

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Religião

**ESPIRITUALIDADE NO PROCESSO DE
ADOCIMENTO E TERMINALIDADE**

Maria Emidia de Melo Coelho

**Belo Horizonte
2011**

Maria Emidia de Melo Coelho

**ESPIRITUALIDADE NO PROCESSO DE
ADOCIMENTO E TERMINALIDADE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Strictu Sensu* em Ciências da Religião da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Religião

Orientador: Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira

Belo Horizonte

2011

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

C672e Coelho, Maria Emidia de Melo
Espiritualidade no processo de adoecimento e terminalidade / Maria Emidia de Melo Coelho. Belo Horizonte, 2011.
210f.

Orientador: Amauri Carlos Ferreira
Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Religião

1. Espiritualidade. 2. Doentes. 3. Cuidados a doentes terminais. 4. Tratamento paliativo. I. Ferreira, Amauri Carlos. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Religião. III. Título.

CDU: 248

Maria Emidia de Melo Coelho

**ESPIRITUALIDADE NO PROCESSO DE
ADOCIMENTO E TERMINALIDADE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Strictu Sensu em Ciências da Religião da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Religião

Dr. José Carlos Cavalheiro da Silveira – UFMG

Dr. Amauri Carlos Ferreira – PUC Minas (Orientador)

Dr. Mauro Passos – PUC Minas

Belo Horizonte, março de 2011

Para Marcelo, em sua ausência.
Em sua partida precoce, me incentivou
Na busca de um sentido para a morte.

Para Eduardo, em sua presença.
Presença que tem me ajudado a
construir um sentido de vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais pelo meu existir. Através deles, venho procurando uma existência que possa contribuir para o meu crescimento nas relações com os próximos, tentando o melhor e mais significativo nessas trocas.

Ao Hospital Paulo de Tarso, seus Diretores, Profissionais de Saúde e Funcionários, pelo carinho, acolhida e liberdade para realizar meus estudos. Como vários entrevistados disseram: eu também me senti em casa neste hospital.

A FAPEMIG (Fundação de Amparo a Pesquisa de Minas Gerais), pela concessão de bolsa, durante o segundo ano do mestrado. Essa ajuda foi fundamental.

A professora Anete Roese que me ajudou a construir os primeiros passos deste projeto.

Ao professor Carlos Frederico Barboza de Souza pela extensa bibliografia sugerida logo no início e às suas palavras carinhosas e estimulantes ao longo do processo.

Ao professor Mauro Passos pela riqueza de detalhes e significativas sugestões, quando do exame de qualificação.

Ao professor Flávio Senra, pelo respeito ao meu trabalho e pela possibilidade de divulgação, mesmo antes de sua conclusão, quando entrevistada no programa “Religare”. Também, não poderia esquecer da Viviane Rodrigues, produtora do programa, pelo carinho de sempre.

A colega Soraya Ferreira, pelas sugestões ao trabalho e pelo empréstimo de livros já esgotados, imprescindíveis para a realização do trabalho.

A Beatriz Marinho, pela transcrição das entrevistas. Ela me poupou um tempo precioso.

A todos os colegas e professores do mestrado, pela agradável convivência.

Agradecimentos especiais para:

Amauri Carlos Ferreira, meu orientador, pela confiança e por acreditar desde o início na construção deste trabalho. Pelos cafés com bolo, recheados de prosa e que me trouxeram muita inspiração. Pela compreensão nos momentos difíceis e por dar leveza, mesmo quando “a barra estava pesada”. Me fez cantar Chico Buarque nos momentos onde achava que não ia dar conta de prosseguir.

Ao colega e amigo, Anderson Marinho pela inestimável ajuda e imensa disponibilidade, paciência e competência para as correções e adequações às normas da ABNT.

Ao Eduardo, meu companheiro de longa jornada, pela paciência, carinho, ajuda e compreensão nos momentos de absoluto esgotamento. Sempre pronto para dar um “empurrão”, quando as forças estavam prestes a esvaír. Além da parceria afetiva, foi fundamental a parceria técnica. Sem a sua ajuda com os recursos do computador, o trabalho teria sido bem desgastante. Que possamos usufruir juntos desta produção!

A todos os familiares dos pacientes que acompanhei, não só pela ajuda no trabalho, mas, também, pelo aprendizado através de nossas relações. Fizeram e fazem parte da minha história. Deixaram grandes ensinamentos.

A todos que se despediram desta existência, na fase de conclusão deste trabalho. Foram muitos e todos tinham uma ligação forte com a minha história de vida. Apesar da dor e da saudade, vocês me fortaleceram e me ajudaram. Obrigada!

Maria Emidia de Melo Coelho

Não há lugar na Terra onde a morte não nos possa alcançar – mesmo que voltemos a cabeça uma e outra vez perscrutando em todas as direções, como numa terra estranha e suspeita... Se houvesse algum modo de conseguir abrigo contra os golpes da morte – não sou homem de recuar diante dela... Mas é loucura pensar que se pode vencê-la...

Os homens vão, vêm, trotam e dançam, e nem um pio sobre a morte. Tudo parece bem com eles. Mas aí quando ela lhes chega e às suas mulheres, filhos e amigos, pegando-os de surpresa e despreparados, que tormentas de paixão os esmagam, que gritos, que fúria, que desespero!... Para começar a tirar da morte seu grande trunfo sobre nós, adotemos o caminho contrário ao usual; vamos privar a morte da sua estranheza, vamos freqüentá-la, acostumarmo-nos a ela; não tenhamos nada senão ela em mente... Não sabemos onde a morte nos espera: então vamos por ela esperar em toda parte. Praticar a morte é praticar a liberdade. Um homem que aprendeu como morrer desaprendeu a ser escravo.

Michel de Montaigne

*Quando você é forte e saudável
Não pensa que a doença pode vir,
Mas ela chega com força repentina
Como o irromper do relâmpago.*

*Envolvido com as coisas do mundo,
Você não vê que a morte se aproxima;
Rápida ela chega como o trovão
Desabando sobre a sua cabeça.*

Milarepa

RESUMO

Esta dissertação teve como objetivo principal compreender a dimensão da espiritualidade no processo de adoecimento e terminalidade, abordando a relação entre o existir e o cuidado, utilizando-se para esse fim, uma pesquisa de abordagem qualitativa e fenomenológica. Para fundamentar a análise, buscou-se o aprofundamento dos princípios da filosofia de Cuidados Paliativos, que visa uma assistência integral aos pacientes e familiares, diante de um diagnóstico de doença incurável. Essa filosofia procura garantir um equilíbrio nas tomadas de decisões, evitando a obstinação terapêutica diante da terminalidade, reconhecendo a finitude humana e as limitações da ciência médica, sem, entretanto, deixar de proporcionar todos os benefícios oferecidos pelos avanços do conhecimento científico. A dimensão da espiritualidade, e como ela tem sido abordada em pacientes atendidos por essa filosofia, tornou-se o principal foco desse estudo. A revisão da literatura investigou os conceitos de espiritualidade, espírito, religião, religiosidade, de existência e do cuidado. Na pesquisa empírica os dados foram coletados através da metodologia de História Oral, com os familiares de pacientes hospitalizados e com os profissionais de saúde que os acompanhavam. Essas narrativas foram desdobradas em categorias e contextualizadas na expressão da espiritualidade e do cuidado.

Palavras-chave: Adoecimento, Espiritualidade, Cuidado, Existência, Terminalidade, Cuidados Paliativos

ABSTRACT

This project aimed at understanding spirituality dimension in the process of terminal illness and addressing the relationship between the existence and care, using for this purpose a qualitative and phenomenological approach. To support our analysis we sought to further the principles of Palliative Care philosophy, which aims at a comprehensive care to patients and relatives, in the presence of a diagnosis of incurable disease. This philosophy seeks to ensure a balance in decision-making, avoiding futile interventions in terminally ill, acknowledging finite human life condition and limitations of medical science without, however, withdrawing all benefits of advances in scientific knowledge. The dimension of spirituality, and how it has been addressed in patients treated by this philosophy, became the main focus of this study. The literature review investigated the concepts of spirituality, spirit, religion, religiosity, and the existence of care. The empirical research data were collected through the methodology of oral history with family members of hospitalized patients and their health professionals. These narratives were split into categories and contextualized in the expression of spirituality and care.

Keywords: Illness, Spirituality, Care, Existence, "Terminally ill condition", Palliative Care

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CP	Cuidados Paliativos
HPT	Hospital Paulo de Tarso
IEC PUC MINAS	Instituto de Educação Continuada da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
MMII	Membros Inferiores
OMS	Organização Mundial de Saúde
PUC	Pontifícia Universidade Católica
PUC Minas	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
SUS	Sistema Único de Saúde
TCE	Traumatismo Cranioencefálico
UCC	Unidade de Cuidados Paliativos
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	COMPREENSÃO TEÓRICA DA EXISTÊNCIA.....	18
2.1	A filosofia da existência.....	18
2.2	Espírito.....	32
2.3	Espiritualidade e religião.....	33
2.4	Espírito do ateísmo.....	39
3	CUIDADOS PALIATIVOS E ESPIRITUALIDADE.....	46
3.1	Dimensão do Cuidado.....	46
3.2	Cuidados paliativos.....	55
3.3	Consciência do limite e espiritualidade.....	65
4	AS NARRATIVAS DO SOFRIMENTO: ESPIRITUALIDADE E CUIDADO.....	74
4.1	Perfil do hospital.....	74
4.2	Perfil dos pacientes.....	75
4.3	Perfil dos profissionais.....	76
4.4	Análise das narrativas.....	77
4.4.1	Impacto do diagnóstico.....	77
4.4.2	Negação do diagnóstico.....	79
4.4.3	Problemas de sobrevivência financeira, física e psíquica.....	80
4.4.4	Sufrimento e revolta.....	81
4.4.5	Modificações e adaptações na estrutura familiar.....	83
4.4.6	Controle.....	85
4.4.7	Abandono e asilamento.....	85
4.4.8	Cuidar do outro como forma de cuidar de si.....	86
4.4.9	As dúvidas e perguntas: “e se ?”.....	86
4.4.10	A esperança e a espiritualidade.....	87
4.4.11	Religião como busca de sentido.....	89
4.4.12	Representações da morte.....	90

4.4.13	Morte como alívio do sofrimento.....	91
4.4.14	A doença como única forma de ser cuidado e de receber atenção.....	92
4.4.15	Importância da comunicação, do acolhimento e do trabalho em equipe.....	94
4.4.16	Memória e luto.....	96
4.4.17	Espiritualidade: A compreensão dos profissionais de saúde entrevistados.....	97
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100
	REFERÊNCIAS.....	106
	APÊNDICE A – Roteiro para as entrevistas.....	112
	APÊNDICE B – Contato realizado no dia 03/03/10.....	113
	APÊNDICE C – Contato realizado no dia 23/03/10.....	114
	APÊNDICE D – Visita domiciliar.....	115
	ANEXO – Transcrição das narrativas.....	117

1. INTRODUÇÃO

O interesse por esse tema surgiu na prática hospitalar, no ano de 2007, na clínica de oncologia pediátrica e de adulto da Santa Casa de Belo Horizonte. Esta prática de um ano fez parte do curso de especialização em Psicologia Hospitalar, pelo IEC (Instituto de Educação Continuada) - PUC Minas.

Boa parte da clientela atendida era oriunda de cidades do interior de Minas, da capital, e em menor escala, de outros estados do Brasil. O período de internação era geralmente longo e, às vezes, com altas temporárias seguidas de nova hospitalização. As famílias enquadravam-se num perfil sócio econômico bem precário, sem suporte social e afetivo na cidade de Belo Horizonte - MG. Essas condições comuns levavam a uma ajuda mútua entre eles, formando uma grande rede de apoio entre si.

No período de um ano foram muitos pacientes e familiares atendidos. Além de todo o desgaste físico e emocional decorrentes do processo de adoecimento, da distância da cidade e familiares de origem, observou-se o aspecto espiritual que pareceu ser de fundamental importância ao longo desse processo.

Alguns se apegavam firmemente aos seus princípios religiosos como base de apoio para lidar com as adversidades da doença. Outros, diante do diagnóstico, caíam numa descrença absoluta de suas convicções religiosas, ora se convertendo para outras crenças, ora brigando e se revoltando com Deus, ora tentando acreditar somente n'Ele, desconsiderando toda e qualquer ajuda médica. Todas essas reações tinham influência e impacto no tratamento, seja com a adesão, com entrega ou recusa, ou, como membros ativos, participantes e conscientes.

Dos aspectos relevantes observados, as transformações subjetivas ocorridas quando o paciente e/ou familiares tinham espaço para manifestar suas angústias, medos, necessidades, esperanças e demandas, foi dos mais significativos. Quando havia uma verdadeira “*escuta*”, outras “*possibilidades*” se abriam.

Foi aí que se deu a percepção de que a espiritualidade ia além do aspecto religioso. Ela estava ligada ao tipo de vínculo afetivo e à postura estabelecida na relação em geral. Dessa observação advém a hipótese de que a pessoa sendo ouvida verdadeiramente e atendida em todos os seus níveis, físico, psíquico, social e espiritual, pode ter espaço para reencontrar-se consigo mesma, dando sentido à vida, mesmo que em sofrimento.

Essa hipótese não é nova, mas está passando por um momento de resgate na atual modernidade, tão tecnicamente desenvolvida que acabou por desumanizar as relações. Daí origina-se a intenção de aprofundar o tema da espiritualidade como uma dimensão do cuidado na filosofia de Cuidados Paliativos.

No mês de outubro de 2009, participando do primeiro seminário de Cuidados Paliativos do Hospital Paulo de Tarso¹, surgiu o convite para a realização dos estudos neste hospital, que acabava de implantar a filosofia de Cuidados Paliativos em parceria com a Unimed-BH. Este seminário contou com a participação de diversos profissionais de saúde, tendo os médicos como principal público-alvo. Foram discutidos temas relativos ao modelo de assistência ativa e integral às necessidades dos pacientes fora de possibilidade terapêutica, portadores de doenças progressivas graves e, potencialmente incuráveis.

Cuidar de pacientes graves, com doenças irreversíveis e progressivas já se configura um desafio diário na prática de Cuidados Paliativos. Por outro lado, cuidar de pacientes com doenças graves, incuráveis, com condições de dependência irreversíveis, mas que apresentam progressão lenta e imprevisível, ainda é o maior desafio de qualquer profissional da saúde. Essa é uma realidade do Hospital Paulo de Tarso.

De certa forma, foi muito oportuna essa condição encontrada no Hospital Paulo de Tarso, pois poderá mostrar o lugar do cuidado paliativo não

¹ O Hospital Paulo de Tarso está localizado em Belo Horizonte, na região da Pampulha, no bairro São Francisco, onde há mais de três décadas vem trabalhando e aprimorando a assistência interdisciplinar dos idosos e pacientes portadores de quadros com seqüelas, decorrentes de enfermidades clínicas, neurológicas, ortopédicas, cardiorespiratórias e traumas. Suas metas são a reabilitação físico-funcional, os cuidados prolongados e mais recentemente a filosofia de cuidados paliativos, com a intenção de melhorar a qualidade de vida e, em não sendo possível, permitir uma finitude com conforto e dignidade.

oncológico, tão amplamente divulgado, como também, onde foi iniciada essa intervenção.

Tendo o tema escolhido o lugar para a realização da pesquisa, a hipótese inicial desse trabalho se desenhou da seguinte forma:

- a) Para os familiares, foi investigada a importância da espiritualidade nesse momento de terminalidade e de que maneira ela se expressava.
- b) Para os profissionais de saúde, fez-se o questionamento sobre o que era espiritualidade e como trabalhavam com essa dimensão, com os pacientes e familiares.

Para tentar compreender a expressão da espiritualidade, demarcamos os seguintes objetivos:

- a) Esclarecer o que é espiritualidade e como ela se expressa;
- b) Apontar as diferenças da espiritualidade religiosa e não religiosa.;
- c) Pontuar o conceito de Espírito;
- d) Trabalhar com os conceitos de existência e cuidado.

Para realizar e sustentar teoricamente este estudo, recorreremos aos princípios da filosofia de Cuidados Paliativos, da filosofia da existência e do cuidado, assim como os conceitos de espiritualidade, espírito, religião e religiosidade.

Partimos do pressuposto de que, as necessidades espirituais não devem ser consideradas como um resíduo religioso, mas como um traço antropológico universal, inerente a todo ser humano, tenha ou não crenças religiosas. A expressão da espiritualidade pode se dar em qualquer contexto, religioso ou não. Relacionamos, também, o cuidado em sua dimensão ôntica e ontológica, como uma presença contínua e irremissível da vida humana e, na terminalidade, ele torna-se imprescindível.

As múltiplas tendências e disposições do homem em seu ser plural, como a personalidade, sociedade, cultura, psiquismo, espiritualidade e outros provam a complexidade da condição humana, que não se revela em uma única dimensão e que se mostra um terreno de aprofundamento árido e ao mesmo tempo instigante.

Nossa proposta consistiu numa reflexão sobre a espiritualidade no processo de adoecimento e terminalidade, ou seja, de onde vem essa

espiritualidade, se num contexto religioso ou não. Diante das constantes confusões e dúvidas sobre o que é espiritualidade e religiosidade, buscamos esclarecê-los a partir do relato de experiência de vida dos pacientes, familiares e profissionais de saúde que trabalham com pacientes sem possibilidades terapêuticas convencionais.

O valor espiritual faz parte dos cuidados paliativos e contribui para o conforto dos pacientes, familiares e cuidadores. A espiritualidade acompanha o homem ao longo da história, enquanto um componente da vida humana. A sua influência não fica restrita ao âmbito sociocultural. Ela aparece na constituição da subjetividade do sujeito e é expressa em crenças, valores, emoções e comportamentos.

Este estudo tem uma natureza qualitativa e fenomenológica, utilizando dois procedimentos metodológicos. O primeiro refere-se às entrevistas ou narrativas, preconizadas pela metodologia da história oral. A outra, diz respeito à observação participante e seu correlato, caderno de campo, técnica utilizada pela antropologia.

Escolhemos trabalhar com a pesquisa qualitativa, muito utilizada pelas ciências humanas e sociais, por dar ao pesquisador a oportunidade da interpretação dos relatos das experiências vivenciadas pelo ser humano. Essa abordagem localiza o observador no mundo. A abordagem qualitativa é caracterizada como interdisciplinar por permitir o diálogo entre áreas distintas como Medicina, Psicologia, Sociologia, Antropologia, Teologia, História e outras. Lida com uma variedade de materiais empíricos, dentre eles a História de Vida e Temática. (CHIZZOTTI, 1991; MINAYO, 1998).

Neste estudo optamos por trabalhar com a História Oral Temática. A pesquisa de campo foi desenvolvida através de entrevistas semi-estruturadas, desenvolvidas a partir do tema central. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas².

Os critérios para seleção dos participantes da pesquisa foram os seguintes:

² Como estávamos numa instituição hospitalar, lidando com pacientes gravemente enfermos, com possibilidade de morte iminente, decidimos por solicitar autorização para o uso das entrevistas, ainda na primeira fase do trabalho, pois a concretização do óbito implicaria na perda do contato com os familiares.

1. Para os pacientes:
 - a. Participação na pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
 - b. Diagnóstico de doença sem possibilidade terapêutica convencional.
 - c. Assistência de cuidados paliativos.
2. Para os familiares:
 - a. Concordância em participar da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
 - b. Na impossibilidade de resposta do paciente a família ou responsável responderia as questões.
3. Para os profissionais:
 - a. Concordância em participar da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
 - b. Pacientes fora de possibilidade terapêutica convencional.

Entre os meses de janeiro a abril de 2010 foram realizadas vinte entrevistas e uma visita domiciliar, após o falecimento de um paciente. Essa visita teve duração aproximada de três horas e não foi gravada em respeito ao momento e para evitar constrangimentos. A fase do luto é dolorosa e teve-se como objetivo, escutar a dor desses familiares. Um relatório detalhado dos principais momentos e depoimentos das filhas desse paciente foi registrado no caderno de campo após a realização dessa visita (Apêndice D).

As entrevistas englobaram os familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Na época da pesquisa quase todos os pacientes internados eram de cuidados prolongados, não havendo nenhum na unidade de Cuidados Paliativos, UCC-Unimed BH. Assim, de comum acordo com a comissão de ética do hospital, decidiu-se por abranger pacientes de outros convênios de saúde e também do SUS (Sistema Único de Saúde). Outro aspecto relevante foi o de que grande parte dos pacientes encontrava-se em estado de sedação ou coma, o que inviabilizava a entrevista com eles. Portanto, as entrevistas foram realizadas com seus familiares e/ou cuidadores. Foi possível a entrevista com apenas uma paciente bem diferente dos demais,

pois ela acabara de receber um diagnóstico de doença, provavelmente irreversível e encontrava-se estável.

Esta pesquisa lidou quase que exclusivamente com cuidadores, sejam profissionais de saúde ou familiares, ampliando sua abordagem para as dificuldades envolvidas neste processo de *cuidar*.

Ao trabalharmos com a terminalidade e suas implicações, percebemos a necessidade de tentar compreender a existência, já que essas questões emergem com muita intensidade nessa fase de vida. Questões fundamentais sobre o que e quem é o homem, qual é o lugar ocupado por ele na natureza, qual a sua relação com o cosmo, sua função no mundo e seu destino, levam às perguntas: de onde viemos? Para onde vamos? Qual o sentido de nossa existência? Essas são perguntas que ao longo da vida nos fazemos, mas que não são fáceis de serem respondidas, porque não são próprias ao mundo da técnica, da produtividade, da mídia e do consumismo que nos cerca. Essas questões, apesar de pouco relevantes para a maioria das pessoas, tornam-se bem evidentes no processo de adoecimento e terminalidade.

Essa dissertação foi dividida da seguinte forma: o primeiro capítulo apresenta os fundamentos da filosofia da existência e as categorias de espírito, espiritualidade, religião e o espírito do ateísmo.

O segundo capítulo aborda a dimensão do cuidado, condição inerente ao existir do ser humano e apresenta os princípios da filosofia de Cuidados Paliativos e a espiritualidade.

O terceiro capítulo traz a existência concreta dos indivíduos, compondo suas descrições e análises.

2. COMPREENSÃO TEÓRICA DA EXISTÊNCIA

2.1. A filosofia da existência

A história da filosofia da existência é bem antiga. Já tomou várias direções e na chamada filosofia moderna, temos maior clareza na exposição destes temas, através da obra de Scheler, Heidegger e Jaspers. O termo “existência” designa simplesmente o Ser (Sein) do homem, a despeito de todas as qualidades e capacidades que um indivíduo possa ter e que são acessíveis à investigação psicológica. (ARENDDT, 2008, p.192).

Segundo Arendt (2008) todas as escolas da filosofia moderna tentaram restabelecer a unidade entre pensamento e Ser, seja pelo primado da matéria (materialismo) ou do espírito (idealismo).

Destas escolas a que teve maior influência foi a fenomenológica. Na tentativa de restabelecer o antigo elo entre Ser e pensamento, que sempre garantia ao homem sua moradia no mundo. Husserl utilizou um desvio que postula a estrutura intencional da consciência. “Como ser consciente, posso conceber todos os seres, e como consciência sou, em meu modo humano, o ser do mundo”. (HUSSERL *apud* ARENDT, 2008, p.193).

Bello (2006) explica que a palavra fenomenologia é formada de duas partes: ‘fenômeno’ que significa “aquilo que se mostra e não somente aquilo que aparece ou parece”, e ‘logia’ que deriva da palavra *logos*, que entre outros significados “tem o de pensamento ou capacidade de refletir”. Então, “fenomenologia seria a reflexão sobre um fenômeno ou sobre aquilo que se mostra. O problema é o que se mostra e como se mostra”. A autora justifica:

Quando dizemos que alguma coisa se mostra, dizemos que ela se mostra a nós, ao ser humano, à pessoa humana. Isso tem grande importância. Em toda a história da filosofia sempre se deu muita importância ao ser humano, àquele a quem o fenômeno se mostra. As coisas se mostram a nós. Nós é que buscamos o significado, o sentido daquilo que se mostra. (BELLO, 2006, p.17-18).

A fenomenologia a partir da reconstituição do mundo pela consciência faz com que o mundo deixe de ter o caráter de realidade, não aparecendo ao homem como um mundo dado e, sim como um mundo criado pelo homem. Este postulado fornece uma nova base intelectual para o humanismo, que permite uma nova leitura, ou seja, o homem tem o sentimento de morar no mundo, sendo possível criar um novo mundo, deixando de percebê-lo como algo estranho e a existir nele. (ARENDR, 2008, p194).

O caráter de existência no mundo é discutido por Schelling, como Arendt postula:

Sua filosofia positiva tomava como ponto de partida a existência [...] que de início ela tem apenas sob a forma do puro Aquilo. Ele sabia que, ao dar esse passo, a filosofia se afastava definitivamente da vida contemplativa. Sabia que foi o Eu que deu o sinal para essa mudança de direção, porque a filosofia do pensamento puro, por não conseguir explicar a arbitrariedade dos eventos e a realidade das coisas, havia levado o Eu ao absoluto desespero. Esse desespero subjaz a todo o irracionalismo moderno, a toda a hostilidade moderna contra o espírito e a razão. (ARENDR, 2008, p.196)

A filosofia moderna começa com a percepção de que a realidade nunca conseguirá explicar a existência. A realidade é; ela se apresenta ao homem de forma incerta, incompreensível e imprevisível.

É por isso que Jaspers identifica a morte, a culpa, o destino e o acaso com as situações-limite filosóficas que nos levam a filosofar, porque em todas essas experiências descobrimos que não podemos fugir à realidade nem resolver seus mistérios pelo pensamento. Nessas situações, o homem percebe que depende, não de algo específico nem de suas próprias limitações gerais, mas simplesmente do fato de existir. (ARENDR, 2008, p.196).

Já que *essentia* não tem nada a ver com *existentia*, a filosofia moderna se afasta das ciências. Para Kierkegaard, a verdade objetiva da ciência não interessa, porque não trata da questão da existência. A verdade subjetiva “daquilo que existe” nunca pode ser objetiva. O pensar não mais permite penetrar a realidade verdadeira das coisas, porque a natureza das coisas não tem nada a ver com a realidade delas, já que o Ser e o pensar não são mais a mesma coisa. “A unidade entre pensamento e Ser pressupunha a coincidência prévia entre *essentia* e *existentia*, isto é, tudo o que era pensável

também existia, e tudo o que existia, por ser cognoscível, também tinha de ser racional". (ARENDR, 2008, p.197).

Kant já havia colocado por terra essa unidade e retirou do homem a antiga segurança no ser, mostrando que em qualquer afirmação sobre a realidade, vamos além do conceito (a essência) de qualquer coisa dada. "Nenhum Eu, realmente vivo pode jamais emergir de "Eu penso", mas apenas um Eu que é uma criação do pensamento. (ARENDR, 2008, p.197).

A refutação Kantiana da existência de Deus destruiu qualquer crença racional em Deus, já que tudo que é acessível à razão tem de existir. O homem se torna abandonado em sua autonomia individual.

Schelling resgata a idéia do indivíduo, como "o indivíduo libertado do universal", isto é, o ser humano real, pois "não é o universal no homem que deseja a felicidade, e sim o individual".

Para Kant, o homem, na sua liberdade de sua boa vontade, pode determinar suas ações, mas as ações, por sua vez, estão sujeitas à lei natural da causalidade, esfera essencialmente alheia ao homem. Quando uma ação humana sai da esfera subjetiva, que é a esfera humana da liberdade, entra na esfera objetiva, que é a esfera da causalidade, e perde seu elemento de liberdade. O homem, que em si é livre, está irremediavelmente à mercê do funcionamento de um mundo natural alheio a ele, de um destino que lhe é oposto e destrói sua liberdade. Essa liberdade não livre representa a estrutura antinômica do ser humano situado no mundo. Kant apresenta o homem como senhor e medida do homem, mas ao mesmo tempo como escravo do Ser. (ARENDR, 2008, p.200).

Apenas Jaspers conseguiu abrir mão do conceito kantiano básico da liberdade e dignidade humana, como veremos mais a frente, contudo com Kierkegaard, "a tarefa do homem "tornar subjetivo" um ser conscientemente existente, sempre ciente das conseqüências paradoxais de sua vida no mundo".

A paixão de subjetivar, para Kierkegaard, é movida pela percepção do medo da morte. A morte é o evento em que estou definitivamente sozinho, um indivíduo apartado da vida cotidiana. Pensar sobre a morte se torna um ato porque, com ele, o homem se torna subjetivo e se separa do mundo e da vida cotidiana partilhada com outros homens. Em termos psicológicos, o postulado por trás dessa técnica de reflexão interior é simplesmente a idéia de que, quando eu deixar de existir, meu interesse no que é a morte também chegará ao fim. (ARENDR, 2008, p.203).

Os conteúdos filosóficos mais importantes, a partir de Kierkegaard são:

A morte como garantia do *principium individuationis* porque a morte, mesmo sendo o mais universal dos universais, atinge inevitavelmente apenas a mim; o *acaso* como garantia de uma realidade que está dada e me subjugua, justamente por sua imprevisibilidade e pela impossibilidade de reduzi-la ao pensamento; a *culpa* como a categoria de toda atividade humana, condenada ao fracasso não por causa do mundo, mas por sua própria natureza, no sentido de que sempre assumo responsabilidades cujas implicações não posso prever, e de que sempre sou obrigado, devido às decisões que tomo, a deixar de lado alguma outra coisa. Assim, a culpa se torna o modo como me torno real, pelo qual me envolvo na realidade. (ARENDDT, 2008, p.204).

Jaspers define estes novos conteúdos como “situações-limite”, em que o homem é colocado pela natureza contraditória de seu ser. Já Heidegger utiliza esses novos elementos para ressuscitar a filosofia sistemática. Heidegger tentou reinstaurar uma ontologia. Para a questão do sentido do Ser, ele deu uma resposta provisória de que a temporalidade é o sentido do ser. Em sua análise do *Dasein*, isto é, o ser do homem, está condicionado pela morte, que o sentido do ser é o nada.

Heidegger declara que encontrou um ser em que essência e existência são iguais, e que esse ser é o homem. Sua essência é sua existência. A essência do homem não é o espírito [...] e sim a existência. O homem não tem essência; ele consiste no fato de existir. Não podemos indagar o Quê do homem, como indagamos o Quê de uma coisa. Só podemos indagar o Quem do homem. (ARENDDT, 2008, p.206)

Para Heidegger: ““a própria indagação filosófica precisa ser compreendida existencialmente como uma possibilidade de ser para todo *Dasein* existente””. E continuando o seu pensamento: a natureza do *Dasein* não é simplesmente “ser” e, sim, é ser ele mesmo. “Esse elemento básico se chama “cuidado”, que se encontra sob todo cuidar cotidiano no mundo. O cuidar tem um caráter autenticamente auto-reflexivo”. (ARENDDT, 2008, p.207).

O Ser do qual o *Dasein* cuida é a existência, constantemente ameaçada pela morte e em última instância condenada à destruição. O *Dasein* está numa relação constante com essa existência ameaçada.. Apenas da perspectiva da existência é possível compreender todos os modos de conduta e derivar uma análise unificada do ser do homem. (ARENDDT, 2008, p.208).

“O elemento crucial do ser do homem é ser-no-mundo, e o que está em questão para o seu ser-no-mundo é pura e simplesmente a sobrevivência no mundo”. Isto gera uma grande ansiedade, que é o medo fundamental da morte e um estranhamento que é o não-estar-em-casa no mundo.

O *Dasein* sempre está afastado de si como autêntico ser-capaz-de-ser Eu; ele caiu no mundo. Apenas na morte, que o levará do mundo, o homem poderá ter a certeza de ser ele mesmo. Esse Eu é o Quem do *Dasein*. (Com o termo Eu respondemos à pergunta do Quem do *Dasein*.). (ARENDR, 2008, p.208).

Nesse momento, Arendt deixa a polêmica de Heidegger e passa para a filosofia contemporânea de Jaspers, que tenta relativizar todos os sistemas filosóficos, aos quais o homem recorre em busca de proteção contra as verdadeiras questões de sua existência. Jaspers utiliza as situações-limite como ponto de partida que tenta transformar a filosofia em filosofar e encontrar maneiras de comunicar os “resultados” filosóficos que neutralizam seu caráter de resultado. Para Jaspers citado por Arendt:

A existência não é uma forma do Ser, mas uma forma da liberdade humana, a forma em que o homem como espontaneidade potencial rejeita a concepção de si mesmo como mero resultado. A existência não é o ser do homem como dado e enquanto tal: pelo contrário, o homem é, no *Dasein*, uma existência possível. A palavra existência, aqui, significa que o homem alcança a realidade apenas à medida que age a partir de sua liberdade radicada na espontaneidade e se conecta, por meio da comunicação, com a liberdade dos outros. (ARENDR, 2008, p.212).

O triunfo da liberdade potencial se deve ao fato do eu não poder reduzir a realidade ao pensamento, ou seja, somente porque não fiz a mim mesmo, é que sou livre. Assim: “o Ser é constituído de maneira tal que é possível o *Dasein*”. (ARENDR, 2008, p.212).

Segundo a autora, para Jaspers, “transcender” é pensar até os limites do pensável, ou até os limites da realidade. O homem como “senhor de seus pensamentos” é mais do que qualquer movimento de pensar. O filosofar é uma preparação para enfrentar a realidade de mim e do mundo.

Indo além de todo o conhecimento do mundo que enquadraria o Ser em categorias fixas, o filosofar entra num estado de suspensão em que apela à minha liberdade e, invocando a transcendência, cria uma arena de ação ilimitada. Essa ação que surge das situações-limite entra no mundo por meio da comunicação com os outros, os quais, como meus semelhantes e com o apelo aos poderes da razão comum a todos nós, garantem a nós algo universal. Por meio da ação, o filosofar cria a liberdade do homem no mundo e assim se torna a semente, mesmo pequena, da criação de um mundo. (ARENDDT, 2008, p.213).

Para Jaspers, o pensar tem a função de levar o homem a certas experiências em que o próprio pensar falha. No fracasso do pensamento, o homem como ser real e livre, é mais do que o pensamento, pois vivencia a “cifra da transcendência”.

O fato de que essa transcendência seja vivida como cifra apenas no fracasso é sinal de uma existência que percebe não só que não criou seu próprio *Dasein* e que, como *Dasein*, ela é impotente para impedir sua própria destruição inevitável mas também que, mesmo como liberdade, ela não deve sua existência somente a si própria.. (ARENDDT, 2008, p.213).

O fracasso do pensamento é a condição que torna possível a existência que, sempre tentará transcender o mundo meramente dado, deparando-se com o “peso da realidade”. É isto que vai permitir entrar na realidade, podendo pertencer à ela através da escolha.

Ao falhar, o homem aprende que não pode conhecer nem criar o Ser e, portanto não é Deus. Essa experiência lhe mostra as limitações de sua existência, cuja extensão ele tenta definir com o filosofar. Por não conseguir transcender todos os limites, ele vivencia a realidade que lhe está dada como a cifra de um Ser que ele não é. (ARENDDT, 2008, p.214).

A evolução no pensamento de Jaspers pode ser percebida na seguinte afirmação:

As dimensões dessa ilha de liberdade humana são marcadas pelas situações-limite em que o homem vivencia as limitações que determinam diretamente as condições de sua liberdade e lhe dão a base para suas ações. A partir dessas dimensões, ele pode iluminar suas existência e definir o que pode e não pode fazer. E assim ele pode passar do mero ser-um-resultado para a existência, a qual, para Jaspers, é apenas um outro termo para o ser humano num sentido determinado. A existência em si, por sua própria natureza, nunca é

isolada. Existe apenas na comunicação e na consciência da existência dos outros. ...a existência só pode se desenvolver na vida compartilhada dos seres humanos que habitam num mundo dado, comum a todos eles. (ARENDDT, 2008, p.215).

O tempo finito de cada criatura será determinado pelo intervalo temporal entre o nascimento e a morte. Esta experiência do tempo é vivida de forma diferente ao longo da vida. No início da vida, principalmente na infância, o tempo parece maior, até que na velhice, esse tempo passa mais rápido, à medida que se percebe a partida. Isto significa que o mundo não tem princípio nem fim, ele já existe e continuará a existir, independente do tempo finito pelo qual o homem passa por ele. Assim, a confirmação da existência de cada ser vivo se faz através do aparecer e desaparecer.

Quando nos referimos a uma vida interior que se expressa em aparências exteriores, estamos nos referindo à vida da alma. A relação interior-exterior é verdadeira para os nossos corpos, mas, não é verdadeira para nossas almas, mesmo que usemos a metáfora das informações e experiências corporais que nos levam a dizer que nossa vida psíquica está localizada internamente. Tentamos dar significados, através da representação das idéias que não chegam ao conhecimento de nossos sentidos, ou seja, as experiências são vividas em si mesmas, mas não aparecem externamente aos sentidos. Segundo Arendt, isto levou Locke a afirmar a identidade entre alma e espírito, segundo o qual ambos opõem-se ao corpo em virtude da invisibilidade que os caracteriza.

O discurso metafórico conceitual é, de fato, adequado para a atividade do pensamento, para as operações do nosso espírito; mas a vida da alma, em sua enorme intensidade, é muito melhor expressa em um olhar, em um som, em um gesto, do que em um discurso. O que fica manifesto quando falamos de experiências psíquicas nunca é a própria experiência, mas o que *pensamos* dela quando sobre ela refletimos. Diversamente dos pensamentos e das idéias, os sentimentos, as paixões e as emoções têm a mesma dificuldade dos nossos órgãos interiores para se tornar parte essencial do mundo das aparências. O que aparece no mundo externo além dos sinais físicos é apenas o que deles fazemos por meio do pensamento. (ARENDDT, 1992, p.26).

As atividades espirituais são concebidas em palavras. Não é possível falar de pensamento sem discurso. A capacidade discursiva é mais

facilmente localizada e com maior precisão do que muitas emoções. Para Merleau-Ponty, definir “o espírito como o outro lado do corpo”, já que “há um corpo de espírito e um espírito do corpo e um quiasma entre eles”. (ARENDR, 1992, p.26).

A curiosidade sobre o mundo e o desejo de investigar qualquer coisa que seja dado ao nosso aparelho sensorial são o que movem a nossa sede de conhecimento.

O intelecto, o órgão do conhecimento e da cognição, ainda pertence a esse mundo [...] ele está sob o domínio da natureza, e carrega consigo todas as necessidades a que está sujeito um ser vivo dotado de órgãos sensoriais e poder cerebral. O oposto de necessidade não é contingência ou acidente, mas liberdade. Tudo que aparece aos olhos humanos, tudo que ocorre ao espírito humano, tudo que acontece de pior ou de melhor ao mortais é contingente, inclusive sua própria existência. (DUNS SCOTUS *apud* ARENDR, 1992, p.47).

A linguagem é uma maneira humana de “apropriação” do mundo. A necessidade da razão só é satisfeita através de um pensamento discursivo com palavras já significativas, ou seja, a linguagem serve para a comunicação entre os homens. A linguagem é o único meio para tornar manifestas as atividades espirituais para o mundo exterior e para o próprio eu espiritual. Nenhuma língua tem um vocabulário já pronto para as necessidades da atividade espiritual. Elas tomam emprestado palavras originalmente concebidas, para corresponder a experiência dos sentidos, ou outras experiências da vida comum. Este empréstimo não se dá ao acaso ou é arbitrariamente simbólico ou emblemático. A maior parte da linguagem poética é metafórica.

Não há analogia entre, digamos, um por do sol e a velhice; e quando o poeta, em uma metáfora gasta, fala da velhice como o poente da vida, ele pensa que o poente se relaciona com dia que o precede da mesma forma que a velhice se relaciona com a vida. (ARENDR, 1992, p.79).

A única metáfora que se pode conceber para a vida do espírito é a sensação de estar vivo. “Sem o sopro de vida, o corpo humano é um cadáver; sem pensamento, o espírito humano está morto” (ARENDR, 1992, p.94).

A experiência temporal do ego pensante remete-nos a memória, e o poder que o espírito possui de ter presente aquilo que já passou. Recupera e relembra o que estaria condenado à ruína e ao esquecimento. (ARENDDT, 1992, p.94).

A constituição de um “presente que dura” é o “ato habitual, normal, banal do nosso intelecto”, realizado em qualquer tipo de reflexão. A atividade do espírito sempre cria para si mesma este Presente, uma lacuna entre o passado e o futuro. (ARENDDT, 1992, p.94).

Heidegger, na fase inicial de seu trabalho defendia que “o futuro é o fenômeno primário de uma temporalidade original e autêntica”. Introduziu a palavra alemã “sorge” que significa “um cuidado com” e também “preocupação com o futuro” como fato existencial básico da existência humana. Em sua fase final apresentou a proposição do “querer-não-querer”. (ARENDDT, 1992, p.203).

O corpo, como enfatiza corretamente Platão, sempre quer ser cuidado; e até mesmo nas melhores condições – saúde e prazer, por um lado, e uma comunidade equilibrada, por outro, - ele interromperá, com suas repetidas exigências, as atividades do ego pensante. (ARENDDT, 1992, p.212).

Quando produzimos uma volição ou quando nos concentramos em um projeto futuro, não nos retiramos menos do mundo das aparências do que quando estamos seguindo uma linha de pensamento. Pensamento e vontade só são conflitantes quando afetam nossos estados psíquicos. Ambos tornam presente para o nosso espírito o que na realidade está ausente. Nosso aparato psíquico – a alma em contraposição ao espírito – está equipado para lidar com o desconhecido por meio da expectativa, que trazem a esperança e o medo.

Toda esperança traz consigo um medo, e todo medo cura-se ao tornar-se a esperança correspondente... o que a alma exige do espírito, nessa situação desconfortável, não é tanto um dom profético para prever o futuro, e, assim confirmar a esperança ou o medo...o humor habitual do ego volitivo é a impaciência, a inquietude e a preocupação (Sorge), não somente porque a alma reage ao futuro com esperança e medo, mas também porque o projeto da vontade pressupõe um eu-posso que não está absolutamente garantido. A inquietação preocupada da Vontade só pode ser apaziguada por um eu-queiro-e-faço, isto é, por uma interrupção de sua própria atividade e liberação do espírito de sua dominação; ... a vontade sempre quer

fazer algo, menosprezando assim implicitamente o pensamento puro cuja atividade depende totalmente de não fazer nada. (ARENDR, 1992, p.213-214).

Santo Agostinho introduz a idéia do eu interior que significava que “tornei-me uma questão para mim mesmo”. Ensina que dois princípios antagônicos governam o mundo, um bom e um mau, um carnal e um espiritual. “Querer e poder não são o mesmo”. (ARENDR, 1992, p.214).

Esforça-se por provar a liberdade da Vontade como uma força interior de afirmação ou de negação, que nada tem a ver qualquer “posse”.

A faculdade de escolha que é decisiva para o livre arbítrio, em Agostinho, tem a ver com a escolha entre querer e não querer. Em todo ato de vontade há um “eu quero” e um “não-quero” envolvidos.

O grau de sua infelicidade é proporcional à distância que mantém daquilo que *existe* no grau supremo e, portanto, fora da ordem temporal, que está cheia de não existência, pois as coisas temporais, antes de existir, não têm existência; enquanto existem, passam; tendo passado, jamais existirão novamente. Todos os homens temem a morte, e este sentimento é mais verdadeiro do que qualquer opinião que nos leve a pensar que deveríamos querer não existir, pois o fato é que começar a existir é o mesmo que caminhar para a não existência. (AGOSTINHO, *apud* ARENDR, 1992,p.253).

Agostinho também defende a idéia de sermos gratos por existir e por ser impossível de um não-querer completo, já que não se pode não-querer a própria existência. “Querer e estar apto a executar não são a mesma coisa” e continua: “a lei não poderia mandar se não houvesse vontade, nem a graça poderia ajudar se a vontade fosse suficiente”. Assim, o modo de perceber de nosso espírito é um modo que procede apenas por uma sucessão de opostos. O problema não estava na natureza dual do homem, metade carne e metade espírito: encontrava-se na própria faculdade da vontade. (ARENDR, 1992, p.253).

Sempre que um homem tenta chegar a uma decisão, “encontra-se um espírito oscilando entre muitas vontades. Assim sendo, é como se num primeiro momento, a vontade está multiplamente dividida, e a partir da escolha de um objetivo, a vontade única e plena, pode ser conduzida”. Em sua obra “Sobre a Trindade”, Agostinho dá seu diagnóstico: “a vontade final e unificadora

que por fim decide a conduta de um homem é o Amor”. “O Amor é o “peso da alma”, sua lei da gravidade, aquilo que leva o movimento da alma ao repouso”. (ARENDR, 1992, p.256).

A justificativa de que a graça divina não poderia servir para justificar Deus está relacionada à fragmentação da vontade, que era a mesma tanto para a má, quanto para a boa vontade. A vontade interrelacionada com as outras faculdades do espírito adquire uma função na vida do espírito como um todo e seria “que há alguém em mim que é mais eu do que eu mesmo”. (ARENDR, 1992, p.258).

Para Agostinho, o que interessa é que o “EU” espiritual contém três coisas totalmente diferentes, que são inseparáveis e, ainda assim, distintas: Ser, Conhecer e Querer. “Pois eu sou Conhecendo e Querendo; e tenho Conhecimento de que Sou e de que Quero; e Quero Ser e Conhecer”. Em “Sobre a Trindade”, a tríade do espírito é Memória, Intelecto e Vontade. “Lembro-me de que tenho memória, intelecto e vontade; entendo que entendo, quero e me lembro; e quero querer, lembrar-me e entender”. (AGOSTINHO *apud* AREDRNT 1992, p.259-260).

A vontade pode também ser definida como Amor, pois o Amor é obviamente o agente de ligação de maior êxito. “No Amor, há novamente “três coisas: aquele que ama, aquilo que é amado e o Amor...[o Amor] é uma certa vida que liga duas coisas, aquele que ama e aquilo que é amado”. (AGOSTINHO *apud* AREDRNT, 1992, p.261).

Do mesmo modo, a Vontade como atenção era necessária para efetuar a percepção, ligando aquele que tem olhos para ver aquilo que é visível; só que a força unificadora do Amor é mais forte. Pois aquilo que o Amor liga está maravilhosamente unido, de forma que haja uma coesão entre o que ama e o que é amado. A grande vantagem da transformação é não só a maior força do Amor na unificação do que está separado – quando a Vontade, ligando a forma do corpo que se vê e a imagem que aparece ao sentido, isto é, ao sentido da visão..., é tão violenta que esta vontade pode também ser chamada de amor, ou desejo, ou paixão – mas, vem também do fato de que o amor, ao contrário da vontade e do desejo, não se extingue quando alcança seu objetivo, mas sim possibilita ao espírito permanecer *imóvel* para poder *desfrutá-lo*. (AGOSTINHO, *apud* AREDRNT, 1992, p.261).

Resumindo, a Vontade de Santo Agostinho, não é concebida como uma faculdade isolada e sim com uma função dentro do espírito como um todo, onde as faculdades individuais – memória, intelecto e vontade – referem-se mutuamente e, encontram redenção ao transformar-se em Amor. O Amor como uma espécie de vontade duradoura e livre de conflitos. “Os homens não vêm a ser justos por saber o que é justo, mas por amar a justiça. O amor é a gravidade da alma, ou o contrário: “a gravidade específica dos corpos é, por assim dizer, seu amor”.” (AGOSTINHO apud ARENDT, 1992, p.262-263).

Em outras palavras e elaborando um pouco essas especulações, temos o seguinte: o Homem é posto em um mundo de mudança e de movimento como um novo começo porque sabe que tem um começo e que terá um fim; sabe até mesmo que este começo é o começo de seu fim – toda a nossa vida nada mais é do que uma corrida em direção à morte. Nenhum animal, de nenhuma espécie, tem, neste sentido, um começo ou um fim. Com o homem criado à imagem do próprio Deus veio ao mundo um ser que, por ser um começo correndo para um fim, pode ser dotado da capacidade de querer ou não querer. (ARENDT, 1992, p.266).

Tanto o “bom” quanto o “verdadeiro” são correspondentes a diferentes faculdades do espírito e, são parecidos, porque ambos são universais no que diz respeito ao seu alcance.

Assim como o Intelecto apreende o ser universal e a verdade, também a Vontade deseja o bem universal; e assim como o Intelecto tem o raciocínio como seu poder subordinado para lidar com os particulares, também a Vontade tem como subordinada a faculdade do livre-arbítrio, um auxiliar subserviente na escolha dos meios particulares adequados para se alcançar um fim universal. Além disso, já que ambas as faculdades têm o Ser como objetivo final – seja sob o aspecto do que é Verdadeiro ou que é Bom – elas parecem iguais, dispondo, cada uma, dos serviços de seu próprio criado para lidar com os meios particulares. (ARENDT, 1992, p.276).

Segundo Arendt todas as espécies naturais foram criadas no plural. Somente o homem foi criado no singular, de forma que a espécie humana (tomada como espécie animal) se multiplicasse a partir do Um. Em Santo Agostinho a Vontade é o órgão espiritual que realiza esta singularidade; é o *principium individuationis*.

Todo movimento da vontade é precedido de uma compreensão – ninguém pode querer o que não conhece – “enquanto que a compreensão não é precedida de um ato da vontade”

O homem é capaz de transcender o mundo do Ser junto com o qual foi criado e que permanece sendo seu habitat até a morte. Ainda assim, mesmo as atividades do seu espírito nunca deixam de relacionar-se ao mundo dado aos sentidos. Assim, o intelecto está preso aos sentidos, e sua função inata é entender os dados sensoriais; de maneira semelhante, a Vontade está presa ao apetite sensorial e sua função inata é desfrutar de si mesma. (ARENDDT, 1992, p.292-293).

“O homem existe, a qualquer momento, como um todo”. Se vemos o homem como um todo corpóreo preenchendo o espaço, aniquilamos o próprio homem que se transforma. Se vemos o homem como um corpo particular, podemos vislumbrar inúmeras possibilidades que nunca são o todo. (JASPERS, 2000, p.905).

Assim, o existir se faz compreensível e explicável através das categorias da consciência, ou seja, como fenômeno que ocorre nas muitas modalidades básicas da experiência. “Porque conhecemos fenômenos e não o existir em si mesmo, esbarramos, quando conhecemos, em *limites* que fazemos sensíveis mediante conceitos marginais”. (JASPERS, 2000, p.906).

O “existir em si” não é vazio. Ele se preenche diante de uma realidade presente. Assim, não diz respeito a um objeto, mas àquilo que me suporta e me abrange com toda a objetividade. (JASPERS, 2000, p.906).

“O abrangente é o existir em si (mundo e transcendência), ou o abrangente que nós somos”. Não há como transformar o abrangente em objeto do conhecimento, porque ele nos ensina a ver em seus limites, o sentido e a aplicabilidade desse saber. O abrangente é um fenômeno progressivo, rico e variado, por isso, inobjetivo em si mesmo. (JASPERS, 2000, p.906).

O abrangente que temos de esclarecer é de *variados tipos* (o existir em si e o existir que somos). Representar o abrangente que somos (existir, consciência em geral, mente – razão e existência mesma) é fundamental para a filosofia do existir humano. a posição filosófica, e não um saber filosófico dogmático, é decisivo para a teoria e a prática quando lidamos com o homem. (JASPERS, 2000, p.907).

Se tentarmos investigar o existir humano de maneira conclusiva e geral, fatalmente cairemos em fracasso, já que toda coisa que se aprende é finita, isolada, não é o próprio homem. Kant conceituou o mundo como idéia. Assim, o que conhecemos está no mundo, nunca é o mundo.

Para Jaspers, somos 'existência', quando somos vida num mundo. O abrangente ou transcendente é o que somos pela multiplicidade dos espaços em que nos encontramos.

Somos 'consciência em geral', quando na cisão do existir em sujeito e objeto, atingimos a objetividade do mundo. Somos abrangente no qual tudo que existe pode ser mentado, sabido, conhecido, tocado, ouvido, dentro das formas objetivas. (JASPERS, 2000).

Somos 'mente', isto é, a totalidade eventual, que as idéias guiam, de conexões compreensíveis em nós mesmos e naquilo que produzimos, fazemos e pensamos. (JASPERS, 2000).

Estas três modalidades (existência, consciência em geral e mente) do abrangente que somos, engrenam-se entre si, mas sem coincidir, apenas roçando uma na outra. Estas modalidades podem ser investigadas biológica e psicologicamente, mas, não se esgotam, porque vivemos a partir de uma origem que ultrapassa a existência. Essa origem de nosso ser escapa à investigação empírica por várias razões:

1. na *insuficiência* que o homem experimenta em si, porque nele há permanente inadaptação à sua existência, ao seu saber, ao seu mundo mental; 2. na *incondicionalidade* a que ele se submete como se fosse seu próprio ser, ou como se fosse aquilo que a este ser é compreensível, é válido, é dito; 3. no *impulso incessante para a unidade*, porque o homem nunca está satisfeito com certa modalidade do abrangente por si, nem com todas elas juntas; aspira à unidade básica, à unidade que, só ela, é existir e eternidade; 4. na consciência de uma *recordação inapreensível*, como se houvesse existido desde o começo da criação, como se partilhasse de uma ciência com a criação (SHELLING); ou ainda como se pudesse lembrar-se de alguma coisa vista antes de qualquer existir universal (PLATÃO); na consciência da *imortalidade*, que não é sobrevivência em outra forma, mas ocultamente atemporal na eternidade, a qual se lhe apresenta com o aspecto de modo de prosseguimento contínuo no tempo. (JASPERS, 2000, p.910).

A abertura do existir humano é a sua incompletabilidade e é o que o impulsiona para a possibilidade ilimitada. O homem não é forçado à uma

trilha definitiva. Ele é plástico e capaz de transformações infinitas, o que gera insegurança. Ele tem oportunidades e riscos, engana-se, são poucos seus instintos e pode fazer opções livremente. “O homem ainda é capaz, pelo seu fundamento, de alguma coisa que não sabe; pode ludicamente, antecipar e iluminar o caminho a seguir com objetivos verdadeiros, fantásticos e utópicos”. (JASPERS, 2000, p.911).

Quando o homem morre há uma idealização dele e sente-se a “inconclusividade”, principalmente quando estamos diante de uma morte prematura, ou seja, a vida que não foi vivida. Sentimos também uma “irrealização”, porque vida alguma realiza todas as suas possibilidades. Nenhum homem pode ser tudo, pode ser apenas “transformar-se realizando-se”; “completo o homem só pode tornar-se na compreensão, na contemplação e no amor de tudo quanto ele próprio não pode ser”. (JASPERS, 2000, p.911-912).

Segundo o autor o homem é “único”. Não é só uma espécie animal ou puramente espiritual. Em sua existência vai até a animalidade e na base de sua essência vai até a divindade, como transcendência pela qual se sabe dado em liberdade, o que nos remete a compreensão do espírito, da espiritualidade e da religião.

2.2. Espírito

Lima Vaz apresenta a seguinte compreensão sobre a categoria de espírito:

Com a categoria do *espírito* ou com o nível estrutural aqui designado como *noético-pneumático*, atingimos o ápice da unidade do ser humano. É nesse nível que o ser do homem abre-se necessariamente para a *transcendência*: trata-se de uma abertura propriamente *transcendental*, seja no sentido clássico, seja no sentido Kantiano-moderno, que faz do homem nesse cimo do seu ser que é também, para usar outra metáfora, o âmago mais profundo da sua unidade, um ser estruturalmente aberto para o *Outro*. No horizonte do *espírito*, o *Outro* desenha necessariamente seu perfil como *outro relativo* na relação intersubjetiva, e se anuncia misteriosamente como *Outro absoluto* na relação que deverá ser dita propriamente relação de transcendência. (VAZ, 1991, p.201).

Na categoria antropológica de espírito estão presentes quatro temas fundamentais:

1. O espírito como *pneuma*: nela está presente a idéia de sopro ou respiração. Exprime a natureza do espírito como força vital, como dinamismo organizador da vida, como princípio interno de vida ou como forma superior da vida.
2. O espírito como *nous*: é atividade de contemplação (*theoria*), assinalando a forma mais alta do conhecimento, que é o *intellectus*, ou seja, visão em profundidade (*intus legere*).
3. O espírito como *logos*: idéia de uma razão ou ordem universal.
4. O tema do espírito como *synesis*: aqui exprimi-se a idéia do espírito como *consciência-de-si*. (VAZ, 1991, p.203).

A noção de espírito como coextensiva ou homóloga à noção de ser e entendida segundo suas propriedades transcendentais de unidade, verdade e bondade, constitui o elo conceitual entre a Antropologia filosófica e a Metafísica.

Como o homem existe na sua abertura transcendental para a universalidade do ser ou na sua adequação ativa com o ser, o homem existe verdadeiramente enquanto espírito, ou a vida propriamente humana é a vida segundo o espírito. (VAZ, 1991, p.239).

É através do espírito que o homem vive *humanamente* a vida corporal e a vida psíquica. Na análise fenomenológica o ato espiritual é caracterizado pela sua relação com a essencialidade. Segundo Max Scheler, o ato espiritual é o *ato da pessoa*, enquanto acolhimento do ser e doação ao ser, como também o amor desinteressado, ou seja, o dom do ser. (VAZ, 1991, p.243).

Assim: “O espírito, pois sendo abertura transcendental ao ser é, no ritmo mais profundo da sua vida, inteligência e amor”. (VAZ, 1991, p.243).

2.3. Espiritualidade e religião

A espiritualidade é a vida do espírito. De acordo com Sponville, “o espírito é o poder de pensar, na medida em que tem acesso ao verdadeiro, ao universal ou ao riso”. (SPONVILLE, 2007, p.128).

E ainda:

O espírito não é uma substância; é uma função, é um poder, é um ato (o ato de pensar, de querer, de imaginar, de fazer humor...). [...] A espiritualidade é comunhão, fidelidade e amor. O espírito é uma coisa importante demais para ser abandonado aos padres, aos mulá ou aos espiritualistas. É a parte mais elevada do homem, ou antes, sua função mais elevada, que faz de nós outra coisa que um bicho, mais e melhor do que os animais que também somos. [...] Somos seres finitos abertos para o infinito. [...] seres efêmeros, abertos para a eternidade; seres relativos, abertos para o absoluto. Essa abertura é o próprio espírito. A metafísica consiste em pensá-la; a espiritualidade, em experimentá-la, exercê-la, vivê-la. (SPONVILLE, 2007, p.127-129).

Sponville afirma ainda que, sendo a pessoa crente ou não em Deus, ela será sempre confrontada com o infinito, com a eternidade, com o absoluto e com ela mesma Assim é a natureza e a verdade de nos pensar como seres relativos, efêmeros e finitos. Dessa forma, “toda religião pertence, ao menos em parte, à espiritualidade; mas nem toda espiritualidade é necessariamente religiosa”. (SPONVILLE, 2007, p.129).

Durante muito tempo acreditamos que a espiritualidade fosse uma religião (cristianismo) o que se levou a acreditar que religião e espiritualidade fossem a mesma coisa. Sponville recupera a idéia de que tanto no tempo, como no espaço, existem imensas espiritualidades que não eram ou não são religiões, como as sabedorias gregas, o budismo ou taoísmo. “Se tudo é imanente, o espírito também é. Se tudo é natural, a espiritualidade também é. Isso longe de vedar a vida espiritual, torna-a possível. Estamos no mundo e somos do mundo: o espírito faz parte da natureza.” (SPONVILLE, 2007, p.132).

Traz ainda a espiritualidade como: “Fidelidade e não de fé, da ação e não da esperança (sim, a ação pode se tornar um exercício espiritual: é o caso do trabalho, nos mosteiros, ou das artes marciais, no Oriente), enfim no amor, evidentemente, e não no temor ou da submissão”. (SPONVILLE, 2007, p.133).

Quando Sponville coloca a espiritualidade no sentido mais amplo, como sinônimo de “ética” ou de “sabedoria”, ele vai mais longe dizendo que “a vida espiritual, em sua ponta extrema, toca na mística, no sentido de que “o indizível seguramente existe”. (SPONVILLE, 2007, p.133).

O ser humano massificado, habituado ao cotidiano e à repetição, muitas vezes, perde o contato com o mistério do ser: mistério de tudo! Através do espírito e do momento em que se interroga ou se desacostuma do cotidiano, o ser pode viver uma experiência, uma sensação e um silêncio da própria experiência do ser, por trás da banalidade de tudo a sua volta. Pode então se encantar, deslumbrar com a evidência: “existe alguma coisa, em vez de nada!” O silêncio seria libertar-se do conhecido, permitindo a atenção, que “sendo absolutamente pura é uma prece.” “O ser é mistério, não porque seria oculto ou ocultaria alguma coisa, mas porque a evidência e o mistério são uma só e mesma coisa – porque o mistério é o próprio ser!”. (SPONVILLE, 2007, p.135).

Sponville traz o conceito de religião de Durkheim: “Uma religião é um sistema solidário de crenças e de práticas relativas a coisas sagradas, isto é, separadas, proibidas, crenças e práticas que unem numa mesma comunidade moral, chamada Igreja, todos os que a ela aderem”. (SPONVILLE, 2007, p.13).

E a amplia afirmando que:

Religião é todo conjunto organizado de crenças e de ritos que remetem a coisas sagradas, sobrenaturais ou transcendentais (é o sentido amplo da palavra), em especial a um ou vários deuses (é o sentido estrito), crenças e ritos esses que unem numa mesma comunidade moral ou espiritual os que com eles se identificam ou os praticam. [...] todo teísmo é religioso; nem toda religião é teísta. (SPONVILLE, 2007, p.13-14).

Sponville acredita que as pessoas “tem necessidade de um Deus para se consolar, para se tranquilizar, para escapar do absurdo e do desespero.” Afirma também, que a necessidade de consolo e de amor, são impossíveis de serem satisfeitas. Assim, cada um “se arranja como pode.” (SPONVILLE, 2007, p.15).

Vários recursos foram alcançados, quando se fala em aliviar os sintomas físicos desagradáveis de um paciente com doença em estágio avançado. Mas, quando se esbarra nas questões do significado do morrer, sentido da vida e da morte, ainda se faz um silêncio angustiante. Nessas circunstâncias, não dá para falar apenas de aspectos biológicos, psíquicos ou sociais. Faz-se importante ampliar as dimensões do ser humano e sua relação

com o espiritual, ou seja, englobar a relação do indivíduo com o que o transcende, diferenciando questões existenciais, de espiritualidade e religiosas.

A dimensão espiritual relaciona o existencial com o transcendente, seja ele Deus, a natureza, o sobrenatural ou sagrado. O sofrimento humano pode nascer em qualquer dessas dimensões e é integrado pelo significado e sentido associado a ele. (SAPORETTI, 2009, p.271).

Para compreender melhor a importância dessa diferenciação faz-se necessário inicialmente explorarmos um pouco mais algumas definições existentes na literatura.

Segundo Frei Cláudio van Balen, em seu livro “Transbordar – espiritualidade da inserção”, os seguintes comentários são apresentados:

Espiritualidade tem tudo a ver com o despertar e o transformar da consciência, em vista de um estilo de vida inovador e libertador com boa qualidade. [...] Espiritualidade é vitória sobre medo e acomodação, sobre alienação e isolamento, sobre autoritarismo e insensibilidade, sobre introversão e passividade, sobre pessimismo e hostilidade.[...] Religião é caminho, espiritualidade é caminhada. (BALEN, 2010, p.32-33).

Ainda, segundo o autor, para o exercício de uma religiosidade saudável é necessário entender que:

Deus é a mais íntima essência de cada um, maior que tudo e mais valioso que todos juntos. Inefável, é indescritível, indomável. Nenhum dogma o retrata, nenhum santo o controla, nenhum poder o domestica. Porém, o menor grau de ignorância o desvaloriza, o menor sopro de vaidade o põe em fuga e toda forma de prepotência ou de ganância o escraviza. [...] É necessário que a Igreja – instituição, cultive menos o medo diante de tudo, o que agita nossa convivência em valores, desafios, obstáculos e possibilidades. Ela há de buscar um modo criativo de lidar com problemas, fazendo-se mais corajosa ao ensaiar uma aproximação fraterna com o diferente. Ela tem de auscultar o Espírito para o que há de desafio e de urgência na atualidade. [...] Aprisionar Deus à religião é acorrentar o ar. (BALEN , 2010, p.78-89).

O Prof. Carlos Frederico Barboza de Souza ao discutir³ o assunto, apresentou o seguinte entendimento:

³ SOUZA, Carlos Frederico Barboza de. **Espiritualidade e Religiosidade** Belo Horizonte: SOTAMIG, 2010. Palestra proferida no X curso anual de Tanatologia no módulo 7: Morte, Religião e Espiritualidade na Associação Médica de Minas Gerais, em Belo Horizonte, em 23 de out. 2010.

Religião é um fenômeno social que integra uma concepção de sagrado, crenças, verdades, símbolos, rituais, comunidade, valores éticos e é uma experiência subjetiva. Por meio desses elementos, o crente modela sua vida e conduta rumo a um ideal a ser realizado. Para muitas pessoas, a religião é um valor imprescindível para viver. Para algumas, ela é destituída de valor. A religião pode favorecer ou impedir a espiritualidade. Pode existir espiritualidade fora dos marcos de uma religião determinada.

A espiritualidade é uma característica das pessoas que se perguntam pelo existir. Está presente nas religiões, mas não exclusivamente. Está associada ao espírito ou alma e também da corporeidade. Manifesta-se nas práticas como meditação, oração, silêncio e está presente na vida cotidiana. Está presente na vida, na alegria e na tristeza, nas lutas e desafios. Não é algo mágico ou algo fácil de adquirir. Está relacionada com a vivência, com os dilemas e desafios da vida. Pode ser fonte de saúde e bem estar quando vivida em profundidade. A espiritualidade é uma busca de transcendência do ser humano.

Religiosidade acontece quando a espiritualidade é vivida de forma religiosa.

Nas sábias palavras de Dalai Lama citado por Boff:

Não existe uma religião que pode ser considerada melhor. [...] a melhor religião é a que mais te aproxima de Deus, do Infinito. É aquela que te faz melhor. [...] e o que te faz melhor é aquilo que te faz mais sensível, mais desapegado, mais amoroso, mais humanitário, mais responsável. (BOFF, 2001, p.16).

Assim, podemos afirmar que a espiritualidade ajuda a construir o sentido de um sofrimento, encoraja a revisão de vida, possibilitando a construção de sentido e propósito. Ajuda a trabalhar a culpa, o remorso, o perdão e a reconciliação consigo, com a própria história e com outras pessoas. Propicia esperança diante de rupturas graves, trazendo unidade, centramento de vida e um sentimento de integração.

Muitas vezes, percebe-se que a espiritualidade, faz parte dos discursos dos pacientes, dos familiares, dos cuidadores e de alguns profissionais, principalmente, quando a morte é iminente.

Falar sobre Cuidados Paliativos é encarar de frente nossa finitude e ir além. A essência dos Cuidados Paliativos é espiritual, pois ousa transcender o sofrimento humano e a morte dando a ela um significado. Enquanto houver significado na experiência humana há esperança. (PARKER-OLIVIER, 2002 *apud* SAPORETTI, 2009, p.279).

Uma das formas de verificar a história espiritual na vida do indivíduo é avaliar as experiências espirituais legítimas ou assim chamadas “numinosas”. (FRANK, 2003; LELOUP, 1999).

Assim:

Essas experiências se caracterizam por um encontro com o ser unitário e absoluto, ou como dizia Durkheim (LELOUP,2007), o ser essencial. Mais do que uma mera percepção transcendente, a experiência espiritual legítima deve levar a uma mudança de comportamento ou entendimento da realidade. Tal evento poderá ocorrer dentro de um templo, no contato com a natureza, durante uma cena familiar ou ouvindo uma ópera. (SAPORETTI, 2009, p.273).

Idéias similares são trazidas por Corbi, através de uma reflexão a respeito do colapso das religiões tradicionais diante de uma sociedade de inovação constante, que modifica continuamente nossas maneiras de pensar, de sentir, de organizar-nos, de agir e viver. Diante disso ele propõe uma espiritualidade leiga, sem crenças, sem religiões e sem deuses.

Uma espiritualidade leiga, sem crenças, procedente de todas as grandes tradições religiosas da história da humanidade, é o caminho – um caminho realmente eficaz – de serviço aos outros, e é o maior serviço que se pode prestar. (CORBÍ, 2010, p.255).

Afirma, ainda, que “o caminho espiritual é uma indagação e uma criação livre e regozijante” sem submissão a divindades e conselhos. (CORBÍ, 2010, p.260).

Deve sim: “ser uma busca, uma indagação, uma criação que segue e que renova as indagações e as criações de nossos antepassados”. (CORBÍ, 2010, p.262).

E continua:

A espiritualidade é uma criação autônoma, mas não é uma invenção. Aquilo que criamos autonomamente, porque lhe damos uma forma, se impõe de maneira irremediável. Também ocorre isso na arte e inclusive no saber humano. (CORBÍ, 2010, p.262)

Moreira e Zicman comentam que, o que incomoda hoje, é a super oferta de sentido religioso, que nos acomete por todos os lados. Diante da decadência de algumas formas religiosas, emergem novas formas, como um

surto religioso, numa tentativa de “reencantamento do mundo”. Relembrem Rubens Alves, em seu livro “O que é Religião, quando afirma: “a religião não desapareceu no mundo moderno; ela surge muitas vezes sob novos nomes, novos rótulos, novas roupas e em lugares inesperados”. (MOREIRA; ZICMAN, 1994, p.11).

Assim, a espiritualidade pode ser compreendida em um outro aspecto que envolve a espécie humana. É no espírito do ateísmo que ocorre uma dimensão não religiosa.

2.4. Espírito do ateísmo

Comte-Sponville defendeu o espírito do ateísmo e faz uma exposição de argumentos sobre a questão da existência ou não de Deus. “Deus, se existe, é transcendente. As religiões fazem parte da história, da sociedade, do mundo (elas são imanentes). Deus é tido como perfeito. Nenhuma religião pode sê-lo”. (SPONVILLE, 2007, p.11).

Afirma, ainda, que ter ou não fé em determinado Deus, ou religião é uma questão individual. A força da educação cultural leva a maior parte das pessoas a sentirem-se mais seguras, exercendo a sua fé através de alguma religião, chegando mesmo a afirmar que isto é a razão de sua existência.

Para outras pessoas, ter fé não traz nenhuma segurança ou faz algum sentido. Justifica o seu ateísmo, afirmando que a maior parte das pessoas

Têm necessidade de um Deus para se consolar, para se tranquilizar, para escapar do absurdo e do desespero (é esse o sentido, em Kant, dos postulados da razão prática), ou simplesmente para dar uma coerência à sua vida – porque a religião corresponde à sua mais elevada experiência, seja ela afetiva ou espiritual, à sua sensibilidade, à sua educação, à sua história, ao seu pensamento, à sua alegria, ao seu amor...Todas essas razões são respeitáveis. Nossa necessidade de consolo é impossível de ser satisfeita, dizia Stig Dagerman. Nossa necessidade de amor também, nossa necessidade de proteção também, e cada um, em face das suas necessidades, se arranja como pode. Misericórdia para todos. (SPONVILLE, 2007, p.15-16).

A angústia diante da morte está muito ligada aos fantasmas aterrorizantes do inferno, pregados pelas religiões, como afirmava Epicuro. Estes medos acabam por estragar os prazeres da existência, já que “a morte não é nada, nem para os vivos, já que não se apresenta enquanto vivos, nem para os mortos, já que eles não existem mais.” (EPICURO *apud* SPONVILLE, 2007, p.16).

Para o ateu, é a vida terrestre que importa e acreditam que com a morte tudo acabará, inclusive, a angústia que tanto atormenta. É a morte do outro que é difícil e dolorosa. Não há como evitar a dor dilacerante diante da perda de um ente querido. Só mesmo o tempo para aliviar e atenuar essa dor até chegar ao momento da lembrança que pouco a pouco se transformará em saudade, doçura e gratidão. Como afirma Sponville o “trabalho do luto é o trabalho do tempo e da memória, da aceitação e da fidelidade”, mas na hora da perda é quase impossível. “Só há o horror; só há sofrimento; só há o inconsolável”. (SPONVILLE, 2007, p.17).

Continua afirmando como a religião pode consolar a pessoa, quando se perde um ente querido:

É que, quando se perde um ente querido, a religião traz não apenas um consolo possível, mas também um ritual necessário, um cerimonial, ainda que sem fasto, como que uma delicadeza última, em face da morte do outro, que ajudaria a enfrentá-la, a integrá-la (tanto psicológica quanto socialmente), enfim a aceitá-la, pois a isso temos de chegar, ou em todo caso a vivê-la. Um velório, uma oração, cantos, preces, símbolos, atitudes, ritos, sacramentos...É uma maneira de controlar o horror, de humanizá-lo, de civilizá-lo, e sem dúvida é necessário. Não se enterra uma pessoa como se enterra um animal. Não se crema uma pessoa como se queima uma acha de lenha. O ritual assinala essa diferença, salienta-a, confirma-a, e é isso que o torna quase indispensável. É o caso do casamento, para os que o julgam necessário, em face do amor ou do sexo. É o caso dos funerais, em face da morte. (SPONVILLE, 2007, p.18).

Apesar de reconhecer a importância dos rituais, Sponville questiona, afirmando que “a força da religião nesses momentos, não é mais que nossa própria fraqueza em face do nada. É o que a torna necessária, para muitos”. (SPONVILLE, (2007, p.19).

Ao longo de toda a história, não conhecemos nenhuma sociedade que tenha sido desprovida de religião, ou seja, não se conhece uma grande

civilização sem mitos, sem ritos, sem sagrado, sem crenças em certas formas invisíveis ou sobrenaturais; resumindo, sem religião, no sentido lato ou etnológico do termo. (SPONVILLE, 2007, p.20).

A origem mais comum à maioria das línguas ocidentais, da palavra religião é que ela vem do verbo *religare*, que significa “amarrar, ligar bem”, portanto, dizem que a religião é o que “liga”. “Nenhuma sociedade pode viver sem liame, ou sem liga.” (SPONVILLE, 2007, p.22).

Visto como um fenômeno humano, ao mesmo tempo, psicológico, histórico e social:

O que liga os crentes entre si, do ponto de vista de um observador externo, não é Deus, cuja existência é duvidosa, é o fato de que eles comungam a mesma fé. É esse aliás, segundo Durkheim e a maioria dos sociólogos, o verdadeiro conteúdo da religião, ou sua principal função: ela favorece a coesão social fortalecendo a comunhão das consciências e a adesão às regras do grupo. (SPONVILLE, 2007, p.23).

É a comunhão que permite criar vínculos e criar uma comunidade. Para Sponville “comungar é compartilhar sem dividir.” Por isso se fala de comunhão dos espíritos, “porque somente o espírito sabe compartilhar sem dividir.” Com o sentimento de pertença e coesão andando juntos é que um povo se torna comunidade, comungando algo em comum, mesmo que essa comunhão seja desigual, relativa e conflitiva. Ela é necessária porque é sempre frágil e provisória. Conclui afirmando que nenhuma sociedade pode viver sem comunhão, nem toda comunhão é religiosa. Nenhuma sociedade ou religião podem viver duradouramente sem comunhão. (SPONVILLE, 2007, p.23).

A segunda etimologia para a palavra religião é a de que vem de *relegere*, que podia significar “recolher” ou “reler”. Nesse sentido, “a religião não é, ou não é antes de mais nada, o que *liga*, mas o que se *recolhe* e *relê*.” (SPONVILLE, 2007, p.27).

Neste caso seria uma releitura com recolhimento de mitos, textos fundadores, ensinamentos, saberes ou livros, leis, princípios, regras, mandamentos de uma determinada tradição, com respeito e interiorização, ao mesmo tempo individual e comum.

Reler, inclusive separadamente, os mesmos textos cria um liame, antiga e sempre atual, integradora, num grupo e , estruturante, tanto para o indivíduo como para a comunidade... a religião, de acordo com essa etimologia, é o amor a uma Palavra, a uma Lei ou um Livro – a um *Logos*. (SPONVILLE, 2007, p.27).

Sponville afirma que a fé tem por objeto um ou vários deuses e é do âmbito do imaginário ou da graça. Já a fidelidade, tem por objeto, valores, uma história, uma comunidade e, é do âmbito da memória e da vontade. O autor aponta que Hannah Arendt, mostrou isso muito bem: é transmitindo o passado às crianças que lhes possibilitamos inventar seu futuro; é sendo culturalmente conservador que se pode ser politicamente progressista”. (SPONVILLE, 2007, p.34).

Sponville refere-se a essa questão, onde “a única maneira de ser verdadeiramente fiel aos valores que herdamos é, evidentemente, legá-los aos nossos filhos. O conceito de “transmissão” e o de “fidelidade” são indissociáveis”. (SPONVILLE, 2007 p.34).

O autor justifica o seu ateísmo porque se considera fiel e porque reconhece-se em uma certa história, em certa tradição, em certa comunidade e, especialmente, nos valores judaico-cristãos, o que o leva a crer que não há contradição entre a fidelidade e a liberdade de espírito. E continua afirmando que somente a lembrança da história e da cultura é que nos possibilita saber aonde “queremos” ir. “A presença ou não de uma fé religiosa não muda “quase” nada na moral”. Não é preciso crer em Deus, para não praticar determinados atos contra a moral. “Um ateu pode ser virtuoso, tanto quanto um crente pode não sê-lo”. (SPONVILLE, 2007, p.49).

Sobre o desespero do “que posso esperar”, afirma:

Perder a fé não muda em nada o conhecimento, e muda em pouca coisa a moral. Mas muda consideravelmente a dimensão da esperança – ou do desespero – de uma existência humana. (SPONVILLE, 2007, p.54).

Se você crê em Deus, acaba esperando “o triunfo da vida sobre a morte, da justiça sobre a injustiça, da paz sobre a guerra, do amor sobre o ódio, da felicidade sobre a infelicidade... uma infinidade de vida infinitamente feliz”.

Se você não crê em Deus, o que lhe é permitido esperar?

[...] todas as nossas esperanças, para esta vida, por mais legítimas que sejam (que haja menos guerras, menos sofrimentos, menos injustiças...) vêm se chocar contra esse nada último, que engole tudo, felicidade e infelicidade, o que é uma injustiça a mais (a de que a morte atinge igualmente o inocente e o culpado), uma infelicidade a mais ou várias (quantos lutos numa vida de homem?), que nos condenam ao trágico ou, para esquecê-lo, ao divertimento. (SPONVILLE, 2007, p.54).

Conclui, afirmando:

[...] a felicidade não é para ser esperada, mas para ser vivida, aqui e agora! Isso não anula o trágico. E por que haveria de anulá-lo? É melhor aceitá-lo, e alegremente, se possível. Sabedoria trágica: sabedoria da felicidade e da finitude, da felicidade e da impermanência, da felicidade e do desespero. (SPONVILLE, 2007, p.55).

Quando fala que a serenidade é ausência de temor, afirma que se assim é, a serenidade seria também a ausência de esperança, pois o presente estaria livre para a ação, o conhecimento e a alegria.

Desejar o que depende de nós (querer) é proporcionar-se os meios de fazê-lo. Desejar o que não depende (esperar) é condenar-se à impotência e ao ressentimento. Isso indica suficientemente o caminho. O sábio é um homem de ação, enquanto o tolo se contenta com esperar tremendo. O sábio vive no presente: ele só deseja o que é (aceitação, amor) ou o que ele faz (vontade). É o espírito do estoicismo. É o espírito do espinosismo. É o espírito, quaisquer que sejam as doutrinas, de toda sabedoria. Não é a esperança que faz agir (quantos esperam a justiça e nada fazem por ela?), é a vontade. Não é a esperança que faz viver, é o amor. (SPONVILLE, 2007, p.56).

Mesmo com tudo que há de desesperador na condição humana não é motivo para deixar de amar a vida. “[...] o valor de uma vida humana não é a fé, não é a esperança, é a quantidade de amor, de compaixão e de justiça de que somos capazes”. (SPONVILLE, 2007, p.59).

Pergunta: “para que sonhar com um paraíso?”

O Reino é aqui e agora. Cabe-nos habitar este espaço ao mesmo tempo material e espiritual (o mundo, nós mesmos: o presente), onde nada é para crer já que tudo é para conhecer, onde nada é para esperar, já que tudo é para fazer ou para amar – *para fazer*, no que

depende de nós; *para amar*, no que não depende. (SPONVILLE, 2007, p.61).

Mais perguntas: “O que a morte poderia nos tirar? O que é que a imortalidade poderia nos dar?” E continua: “Só se espera o que se ignora ou que não se tem certeza de conseguir”.

Cristo não teve fé nem esperança porque há imperfeição nelas. Mas, em lugar da fé, ele teve a visão a descoberto; e em lugar da esperança, a plena compreensão. E é assim que a caridade foi perfeita nele. (SPONVILLE, 2007, p.62).

Por isso, não podemos escolher ou excluir, porque “o espírito não tem pátria, a humanidade tampouco”. Conclui afirmando:

Pode-se viver sem religião; mas não sem comunhão, nem sem fidelidade, sem amor. O que nos une, aqui, é mais importante do que o que nos separa. Paz para todos, crentes e não crentes. A vida é mais preciosa que a religião (é o que tira a razão dos inquisidores e dos carrascos); a comunhão, mais preciosa que as Igrejas (é o que tira a razão dos sectários); a fidelidade, mais preciosa que a fé ou que o ateísmo (é o que tira a razão tanto dos niilistas quanto dos fanáticos); enfim – é o que dá razão às pessoas de bem, crentes ou não – o amor é mais precioso do que a esperança ou do que o desespero. Não esperemos ser salvos para ser humanos.” (SPONVILLE, 2007, p.67).

Relembra os horrores praticados há séculos pela humanidade, justificados muitas vezes, em nome da fé e afirma: “não é a fé que leva aos massacres. É o fanatismo, seja ele religioso ou político. É a intolerância. É o ódio” Nesse sentido afirma: “pode ser perigoso crer em Deus”. (SPONVILLE, 2007, p.77).

Outro aspecto interessante é quando afirma que como o mundo é incapaz de explicar-se a si mesmo, pois ele não é necessário, mas contingente, porque poderia não existir. A contingência é um abismo em que a razão se perde. A verdade para todo espírito finito, certamente é misteriosa. A contingência não é mais que a sombra do nada ou do imaginário – o que não foi, o que teria podido ser – projetada na imensa clareira do devir ou do ser (o que foi, o que é, o que será). Sobre o mistério do ser, afirma:

A existência do ser é, portanto intrinsecamente misteriosa, é isso que se tem de compreender, e que esse mistério é irreduzível. Porque ele é impenetrável? Ao contrário: porque estamos dentro dele. Porque é demasiado obscuro? Ao contrário: porque ele é a própria luz. (SPONVILLE, 2007, p.95).

Sobre o que é o ser humano:

É um ser finito (ao contrário de Deus), que tem uma idéia do infinito (ao contrário dos animais), um ser imperfeito que tem uma idéia da perfeição. [...] o homem é um ser finito aberto para o infinito, um ser imperfeito que sonha com a perfeição. É o que se chama de espírito, e essa grandeza é tanto maior quanto não ignora sua própria finitude. [...] finitude do homem, grandeza do homem: finitude do corpo, grandeza do espírito. (SPONVILLE, 2007, p.90-91).

Para Sponville, as pessoas se refugiam em Deus, para explicar o que não compreendem e assim a religião se torna a solução universal. Afirma que o mistério do ser é a evidência do ser.

Não há nada mais misterioso que a existência do mundo, da natureza, do ser, e, no entanto é aí dentro que estamos (pois é: no âmago do ser, no âmago do mistério!). Mas isso é o que se chama de imanência, ao passo que Deus é dado como transcendente. O universo é um mistério suficiente. Para que inventar outro? O mistério não pertence a ninguém. Ele faz parte da condição humana. (SPONVILLE, 2007, p.101).

E ainda afirma que “[...] é por Deus se esconder ou permanecer incerto que somos livres para crer nele ou não, logo livres também, segundo Kant, para cumprir ou não com o nosso dever”. (SPONVILLE, 2007, p.94).

Sobre a filosofia da existência, pode-se inferir que o existir do ser humano independe de crenças e demanda ‘cuidado’, que nessa dissertação remete a duas variações: cuidados paliativos e a manifestação da espiritualidade.

3. CUIDADOS PALIATIVOS E ESPIRITUALIDADE

3.1. Dimensão do cuidado

Fábula

Certa vez, ao atravessar um rio, Cuidado (Cura) viu um pedaço de terra argilosa. Ocorreu-lhe então a idéia de moldá-lo, dando-lhe forma. Enquanto pensava sobre o que acabara de criar, interveio Júpiter. Cuidado pediu-lhe que insuflasse espírito à forma que ele moldara, no que Júpiter o atendeu prontamente. Cuidado quis, então, dar um nome à sua criação, mas Júpiter se opôs, exigindo que ele, que lhe dera espírito, fosse também quem lhe desse o nome. Enquanto Cuidado e Júpiter (Zeus) disputavam sobre quem lhe daria o nome, apareceu a Terra que, tendo cedido parte de seu corpo para o que fora criado, queria também nomeá-lo. Diante de tamanha contenda, decidiram que Saturno seria o juiz da disputa. Saturno tomou então uma decisão equânime, proferindo a sentença: “tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte, o espírito de volta; tu, Terra (Tellus), que cedeste do teu corpo, receberás o corpo de volta. Mas como foi Cuidado quem primeiro o formou, pertencerá a ele enquanto viver. E havendo entre vós disputa insolúvel sobre o seu nome, eu o nomeio: chamar-se-á ‘homem’, pois foi feito de húmus (terra fértil).”

Higino

Diante da impermanência dessa existência e, para manter-se vivo, o homem *cuida* para não morrer, preservando a sua vida. O cuidado é uma condição de vida, não de morte. É a mortalidade do homem que determina o cuidado como seu elemento e caráter mais próprio.

O homem cuida para manter-se vivo. Sabe da sua mortalidade e por isso o cuidado é uma condição de vida. O cuidado é uma presença contínua e irremissível diante da morte que é uma ameaça constante. Assim, Costa nos remete a fábula de Higino apontando para essa situação, quando afirma:

Não é por acaso, portanto, que a fábula deponha nas mãos de Saturno, deus do tempo, a decisão sobre a contenda. Saturno pontua no mito como o definidor. Ele define o que é a vida e morte para o homem, distingue o seu liame, o seu ser homem e o seu não mais poder ser homem. A vida dos entes, e também do ente humano, é duração. A vida *dura*. Tudo que é se encontra laçado à temporalidade, configurando, assim, uma orientação. Se a existência possui um sentido forçoso e imperativo, necessário e inevitável, esse

sentido é a morte. Somos seres orientados para a morte e a flecha que nos lança a esse alvo tem o nome de tempo. Ou Saturno. Ou Cronos, que, tal como nos conta o mito grego, devora os próprios filhos. Impiedosamente: por ser uma regra, uma lei inviolável, uma condição a não ser burlada. (COSTA, 2009, p.31-32).

Para que a vida dure é necessário e fundamental a dimensão do cuidado. O cuidado determina a condição humana à transitoriedade do tempo. Portanto, o homem precisa cuidar de si para prolongar a sua existência no mundo. A constante e permanente ameaça da morte, a qualquer momento, confere à vida uma imensa fragilidade. Por isso o homem deve zelar pela vida, já que a morte está sempre de prontidão.

“É o tempo, portanto, quem determina a finitude do homem. Viver é “perder” tempo. O quanto iremos viver é uma função do cuidado que tenta conter essa marcha do tempo”. (COSTA, 2009, p.31-32).

Paradoxalmente, o tempo, esse tambor da morte a ditar o seu ritmo, é também a vida. Vida e morte encontram-se na temporalidade. Bem pensado, posso formular de forma arrojada que só há uma forma de viver, que é morrer. E, do mesmo modo, só há uma forma de morrer – viver. (COSTA, 2009, p.32-33).

“A morte não é futura: é uma presença que o nosso interesse adia pela arte do esquecimento”. Esse truque do esquecimento é uma forma de cuidado, já que o homem tem o desejo de felicidade e não apenas de manter-se vivo. “Ele cuida da sua *vitalidade* e cuida da sua *vivência*”.

Segundo Costa na interpretação de Heidegger sobre a fábula de Higino, ele assegura que “o cuidado é uma condição do humano”.

Ser-no-mundo é uma estrutura contínua e originariamente total. [...] a idéia de ser-no-mundo constitui o espaço definitivo em que o ente humano é e existe. Esse ente, ao ser, é sempre num determinado mundo. Traçando um paralelo com a fábula de Higino, enquanto viver esse ente é no mundo. Não há, portanto, como se apartar o ente do mundo em que esse mesmo ente é. Entende-se, assim, porque ser-no-mundo é uma característica fundamental desse ente, uma vez que se apresentam inevitavelmente geminados. Por esse motivo, ser-no-mundo corresponde para Heidegger, à estrutura contínua e total do ente: porque não há um só momento, nem um só milímetro, não há fração de tempo ou espaço em que essa estrutura, que ata inextricavelmente ente e ser-no-mundo, se subtraia. Descortina-se, então, que esse ser-no-mundo requer não apenas um espaço em que o ente é, mas exige, também, a temporalidade como horizonte desse

seu ser. O ente, sendo, é num mundo e é no tempo. (COSTA, 2009, p.37).

O homem é o único a responder à vida com cuidado pelo fato de ser dotado de razão ou conhecimento. E é isto que caracteriza a singularidade do ente humano. Só o homem reconhece o verdadeiro caráter da existência.

O conhecimento impõe ao homem uma ambigüidade: o homem não apenas é como *existe*. Significa dizer: o conhecimento abre ao homem o teor existencial de sua vida, o que costumamos indicar coloquialmente com expressões cotidianas como nossos problemas existenciais. [...] os problemas existenciais são *nossos* porque só o homem *existe*. [...] Existir, verbo proveniente do latim *ex-sistere*, possui nesse *ex* a idéia de um movimento para fora, a idéia, enfim, de um ente capaz de descolar-se de si mesmo e observar-se: o homem mira-se diante do espelho, encara-se. (COSTA, 2009, p.42).

O cuidado cuida de promover o impulso irresistível e inevitável de preservar a vida, que um dia será frustrada pelo advento da morte. O homem sabe da sua existência, da sua temporalidade e da sua morte, por isso, cuida. O cuidado condiz à humanidade do homem, é um ânimo de que todos participam, é a nossa arte contra a morte! O homem precisa criar artifícios para inventar uma felicidade possível a uma vida mortal e que, “sendo mortal, sempre já é uma frustração e sempre já nos revela o desagradável, a contradição”. (COSTA, 2009, p.44).

Assim, o homem cria artifícios para que sua vida alcance uma qualidade de vivência e não comprometa o seu desejo de viver, que é a função de sua vitalidade. O homem oscila entre extremos: ser e existir, sofrimento e felicidade, angústia e euforia, conhecer e ignorar. Um dos artifícios que comumente lança mão é o esquecimento, pelo qual tenta apagar o conteúdo do que já sabe, ou seja, de sua mortalidade.

Quando cuidamos do outro, estamos cuidando de nós mesmos, porque pressentimos que o nosso próprio ser está em risco. “Salvamos os outros para nos salvar, eis tudo. O amor pelo outro é sempre amor por nós”. (COSTA, 2009, p.47).

Costa finaliza suas reflexões afirmando que “viver é cuidar” e ainda:

[...] o cuidado é um fenômeno, um estado de *ânimo* que sempre nos acompanha e nos *anima*. É anterior a qualquer escolha que possamos fazer. Não é, por isso, uma atitude isolada que uma pessoa possa ter para consigo mesmo: todos, sem exceção e por todo o tempo, cuidamos. O fundamento sobre o qual isto se assenta, em instância última, é a morte ou antes, *saber* da nossa destinação inevitável a ela. (COSTA, 2009, p.51).

A natureza da palavra cuidado inclui duas significações básicas: a primeira vem do latim (*cura*) e aponta para uma atitude de desvelo, de atenção; a segunda, derivada de “*cogitare-cogitatus*”, significa preocupação e inquietação com aquele com quem se tem uma ligação afetiva. (ZOLBI, 2004 *apud* CARVALHO; BESSET, 2009, p.269).

É nessa dimensão do cuidado que o outro passa a entrar no jogo da vida e do mundo, abrindo-se para a dimensão ética, que em cuidados paliativos vem assumindo seu lugar no campo da Bioética, que não é objeto dessa dissertação, mas, no entanto, a esse campo se vincula.

Os profissionais da instituição hospitalar estão ficando cada vez mais distantes dos cuidados, já que a prioridade é dada aos “procedimentos” cada vez mais sofisticados. O cuidado acaba ficando mesmo para a família que tem que lidar com a correria diária, falta de disponibilidade de membros, seja pelo compromisso profissional, ou mesmo, pela falta de comprometimento pessoal. Além do mais, é muito difícil lidar com tantos equipamentos modernos e cada vez mais comuns nos quartos de hospital. “Em um ambiente assim, a tendência mais forte será a de “cuidar” de aspectos isolados do paciente, perdendo-se, justamente, uma das mais importantes virtudes do cuidado: a de oferecer ao sujeito uma experiência de integração”.

Talvez vivamos uma crise de cuidadores: menos sujeitos sentem-se aptos e dispostos a cuidar e muitos que exercem os cuidados o fazem de forma mecânica e estereotipada. Na ausência de cuidadores naturais, cresce a demanda pelos especialistas, sejam os laicos, sejam os religiosos. Tudo ficaria resolvido se tais especializações, com seus rituais e procedimentos codificados, habitassem o sujeito efetivamente para as tarefas de cuidar. Não é o caso. As tarefas do cuidado vão muito além do que se ensina e prescreve. (FIGUEIREDO, 2009, p.138).

Na atualidade parece que estamos perdendo a noção de valores básicos:

Estamos pouco preparados para cuidar, acompanhar os doentes, receber os moribundos em seus últimos passos, estudar com os filhos, escutar os amigos, etc. Nossa capacidade de prestar atenção uns nos outros, por exemplo, parece drasticamente reduzida. Recuperar esta capacidade me parece uma tarefa urgente e preciosa. (FIGUEIREDO, 2009, p.139).

A área da saúde é o lugar privilegiado para o exercício do cuidado que pode ser visto pelo viés da caridade, da tutela e da vitimização, como também pelo viés da autonomia, do acolhimento, da escuta e do respeito ao desejo do sujeito. No primeiro viés, encontramos a prática, infelizmente, ainda bem comum, do tratamento da doença e não do doente, a pessoa doente vista como objeto e não sujeito e as determinações de procedimentos baseadas na crença do saber o que fazer e o que é melhor para o paciente.

A Bioética vem contribuindo com a mudança desse paradigma, mostrando que o paciente tem o direito de tomar decisões sobre a sua vida e sua saúde, inclusive o de recusar uma intervenção médica, ou seja, trata-se da autonomia do sujeito.

[...] a bioética, como área de reflexão, de limites imprecisos, que “trata da ética do ser”, marcou um lugar de encontro multidisciplinar e interdisciplinar entre profissionais de diversas áreas do conhecimento. Existe, no momento, uma tendência dialógica entre filósofos, cientistas, médicos, economistas, teólogos, sociólogos, escritores e de outros especialistas que trabalham numa atividade em que a vida é discutida na fronteira do conhecimento, em seu início, meio e fim. [...] conclui-se que a bioética não se reduz a discutir com a ciência e nem se concentra só na área da saúde. Aqui a opinião pública, a ética, a ciência e a política estão cada vez mais engajadas nestes temas contemporâneos. Isso porque a bioética cuida da dignidade e da vida, especificamente, do significado e do sentido da existência. (OLIVEIRA, 2009, p.18-19).

A ética do cuidado em saúde traz a noção de que: “Para cuidar é preciso exposição ao outro. Aceitação do outro como ele é, mas também oferta de acolhimento ao que nele pede passagem (devires, experimentação)”. (CECCIM; PALOMBINI, 2009, p.155).

Deleuze citado por Ceccim e Palombini faz uma associação de alteridade com o termo “estar no mesmo barco e remar juntos” e explica: “remar juntos é partilhar, partilhar alguma coisa, fora de qualquer lei, de

qualquer contrato, de qualquer instituição”. (CECCIM; PALOMBINI, 2009, p.177).

[...] a alteridade em prática: há um momento em que se faz necessário partilhar, em que é preciso se colocar em sintonia com o outro, é preciso ir até ele, partilhar seu estado, há uma comunhão e o universo inteiro se abre a um devir-outro. (CECCIM; PALOMBINI, 2009, p.177).

No mundo contemporâneo tem predominado nas relações sociais o individualismo. Isto vem trazendo um grande sofrimento psíquico, como solidão, depressão e falta de sentido de vida. O outro é considerado como competidor, rival e até mesmo inimigo. Isto afeta a área de saúde com a desumanização nas relações e com uma hegemonia de critérios para o atendimento que acaba por desconsiderar a singularidade dos pacientes que procuram e necessitam de cuidados.

A solidariedade como valor básico está sendo substituída pela competição generalizada, na qual a sobrevivência é a do mais “apto”. Este princípio pode se adequar a uma maior produtividade de bens materiais, mas, quanto às necessidades humanas é desastroso e prejudica imensamente as relações sociais. Qualquer consideração pelo outro é considerada indesejável, já que o papel de competidor fica ameaçado. Este modelo tem implicações diretas na área de saúde, onde os profissionais nem sempre recebem bons investimentos em sua formação, levando-os ao sentimento de despreparo, desprestígio e, em geral, com baixas remunerações. Podemos exemplificar na fala desse profissional entrevistado durante os estudos:

A questão das condições de trabalho e de salário não está boa. Não é só aqui no hospital. A área de saúde hoje em dia não está sendo reconhecida, nem para técnico, nem para enfermeiro, médico, psicólogo, nutricionista, é uma área que está muito defasada em relação aos salários. Seria necessário rever essas questões salariais. Os profissionais não estão se envolvendo com os pacientes, nem o médico como antigamente. Os profissionais não estão trabalhando por amor e, sim pelo dinheiro, por medo de perder o emprego que, apesar de não ser bom, é o que têm. Assim, trabalham com má vontade, por obrigação.

Técnico de Enfermagem, entrevista 23 mar. 2010

Além da dimensão ética, temos a dimensão do amor. Através do amor, pode-se exercer a atitude de cuidado e de reconhecimento da alteridade.

[...] o sujeito acolhido por uma atitude presidida pelo cuidado, pelo reconhecimento de sua singularidade e de suas necessidades, pode emergir como um sujeito, ele mesmo, orientado para uma atitude de cuidado, isto é, de reconhecimento da singularidade e das necessidades dos outros. E, como consequência, a emergência de uma sociedade que não se estrutura em torno do conflito, mas que pode lidar com os conflitos a partir de um *éthos* fundamental de solidariedade. (PLASTINO, 2009, p.77-78).

É por meio do acolhimento amoroso que podemos falar da subjetividade: “O movimento em direção ao outro faz parte da dinâmica natural da vida. É esse movimento, e o encontro que dele resulta, que inaugura para o sujeito a experiência de ser e da alteridade”. (PLASTINO, 2009, p.80).

Através de uma presença que possa acolher é possível resgatar a condição de sujeito. O conjunto de mudanças e transformações desse acolhimento abrange valores fundamentais da vida social, como também, os modelos de produção e consumo. Algumas dessas mudanças seriam o cuidado com a natureza, com os outros e de cada um consigo próprio. Precisamos respeitar as diferenças e singularidades. A vida passa a ter sentido, quando o sentimento de pertencimento e de inserção criativa de cada um passa a ter um lugar significativo no coletivo e na natureza. O cuidado serve de crítica à nossa civilização agonizante e, também, de princípio inspirador de um novo paradigma de convivialidade. (BOFF, 2003, p.11-13).

E ainda:

O cuidado representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento com o outro; entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo de ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano. Sem cuidado, ele deixa de ser humano. Se não receber cuidado desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define, perde sentido e morre. Se, ao largo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo por destruir o que estiver à sua volta. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana. (BOFF, 2003, p.34).

Coelho e Figueiredo (2003) *apud* Figueiredo (2009) postulam que dar sentido aos acontecimentos da vida é estabelecer ligações, dar forma, sequência e compreensão, ou seja, possibilitar uma “experiência de integração”, desde a vivência mais simples até a mais complexa e caótica, já

que, a existência humana está longe da perfeição, da estabilidade e da permanência. Não temos garantia de nada, o que faz dos cuidados uma tarefa ética e o agente de cuidados torna-se um cuidador como *presença em reserva*. Estes autores referem-se a vários modos do agente cuidador e sua presença implicada. Resumidamente, podemos expressá-los da seguinte forma:

1) Sustentar e conter (trans-subjetividade): ao longo de nossa existência só vivemos bem quando podemos contar com algo ou alguém capaz de exercer tarefas transubjetivas. Esse “outro” seria reconhecido como um outro diferente de mim. “É um outro englobante, o ‘ambiente’ (social e físico) ou um objeto que desempenha as funções de ‘acolher, hospedar, agasalhar, alimentar’: no limite e no início da vida”. (FIGUEIREDO, 2009, p.125).

Portanto:

As dimensões dessas funções são: a função de *holding*, sustentação (cf. Winnicott, 1960) que nos garante a continuidade e a função de *containing*, continência (cf. Bion, 1970), que nos proporciona as experiências de transformação. (FIGUEIREDO, 2009, p.125).

Diante dos percalços da vida a continuidade vai sendo construída e reconstruída a cada passo através do agente de cuidados que dá ‘sustentação’. Este agente pode ser a família, um grupo ou uma instituição. Além da sustentação, temos também a capacidade de ‘transformação’ que nos ajudam a sonhar, a dar forma, colorido, palavra e voz aos extratos mais profundos do psiquismo. Sem isso, sofreremos experiências emocionais obscuras e perturbadoras. Para isto, precisamos do outro para dar continência, permitindo e oferecendo condições para a transformação.

2) Reconhecer (inter-subjetividade): aqui, a função do agente cuidador é a de reconhecer o outro através do autêntico testemunho e o do refletir/espelhar.

[...] o espelhamento que não inclua o autêntico testemunho não poderá efetivar a tarefa de reconhecimento, criando imagens falseadas e alienadas do *self*. Muitas vezes, cuidar é, basicamente,

ser capaz de prestar atenção e reconhecer o objeto dos cuidados no que ele tem de próprio e singular, dando disso testemunho e, se possível, levando de volta ao sujeito sua própria imagem. (FIGUEIREDO, 2009, p.127).

Essa modalidade é importante para a autoimagem e autoestima.

3) Interpretar e reclamar (inter-subjetividade traumática): trata-se do “outro” diferente, marcado desde sempre pela diferença e pela incompletude. O outro cuidador desperta uma pulsão, um movimento e uma exigência de resposta, “apenas como resposta a esta exigência alguém vem-a-ser”. Isto equivale a uma intimação.

Ambas as funções – chamar à vida, chamar às falas e chamar à ordem – são tão necessárias aos processos de constituição psíquica e narcísica quanto as funções do acolhimento e do reconhecimento vistas anteriormente. (FIGUEIREDO, 2009, p.128).

Essas três modalidades de cuidados e suas respectivas funções – acolher, reconhecer e questionar precisam de equilíbrio para fazer sentido no indivíduo. Precisam também, saber ausentar-se ou manter-se em *presença reservada*. A presença reservada seria renunciar à onipotência de poder fazer tudo, o tempo todo, ou seja, para cuidar do outro, preciso cuidar de mim e, também, preciso me deixar ser cuidado. O cuidador deve saber compartilhar e operar em relações complexas de colaboração.

[...] a mutualidade nos cuidados é um dos mais fundamentais princípios éticos a ser exercitado e transmitido. [...] Reconhecer a finitude e o limite deixará o cuidador muito mais sensível aos objetos de seu cuidado e muito menos propenso a exercer tiranicamente seus cuidados. [...] este agente de cuidado não fará do cuidar um exercício de domínio, e assim os exageros da presença implicada serão mais facilmente evitados. (FIGUEIREDO, 2009, p.131).

Quando se compartilha afazeres e decisões com outros agentes cuidadores, a qualidade do que se faz fica aumentada. Deixar-se cuidar inverte a expectativa onipotente de tudo fazer pelo outro. O outro pode ser confirmado como sujeito, quando chamado à responsabilidade.

Conservar-se em reserva é abrir espaço para a ausência, que não envolve nenhum fazer, mas apenas deixar-ser e deixar-acontecer. É deixar um

espaço vital livre e vazio, para proteger contra a presença excessiva de objetos e representações que impedem que o sujeito possa criar recursos psíquicos criativos e deles se apropriar.

O desejável é que as funções cuidadoras sejam introjetadas, ou seja, quem está sendo cuidado pode e deve ser um participante ativo no processo e assim evitar que o cuidado se torne poder e domínio.

Quando as funções cuidadoras não são bem introjetadas, o cuidar se torna um exercício mecânico, estereotipado, repetitivo e compulsivo, sem nenhuma troca afetiva. “Cuidar bem é, entre outras coisas, transmitir bem as funções cuidadoras, mesmo que em dose modesta e limitada” e, assim conseguir transformações ou mudanças no comportamento. Cuidar bem, mesmo que diante de algum sacrifício, torna-se algo prazeroso e lúdico, já que produz sujeitos capazes de cuidar e se cuidar.

Diferentemente, o prazer perverso das práticas de cuidados gera sujeitos propensos a se manter na dependência dos cuidadores e de seus maus-tratos, repetindo este padrão pela vida afora.

Quando as atividades de cuidar são sublimadas, o cuidador suporta as imperfeições da existência, as perdas e as turbulências da vida e, não precisa negá-las magicamente. É ser capaz de reparar e criar, fazer novas ligações, produzir novas formas, enfim, reconstruir. Essa perspectiva de cuidar ou de uma ética do cuidado ficou evidenciada na filosofia e na prática dos cuidados paliativos.

3.2. Cuidados Paliativos

Você é importante, porque você é VOCÊ. Você é importante até o último instante de sua vida e faremos tudo, para que você possa não somente morrer em paz, mas também viver até o fim.

Cicely Saunders, (1918-2005).

Acompanhar um ser humano que está morrendo é um dos maiores desafios que se possa enfrentar. O período de acompanhamento é

permeado por crise, medo e insegurança. Não há uma receita pronta ou maneira correta para acompanhar esses pacientes, porque o morrer de cada um é tão singular quanto o seu viver. Daí a importância dos Cuidados Paliativos ou Movimento *Hospice* que nos ensina a promoção de qualidade de vida na terminalidade com uma atenção integral ao paciente e seus familiares.

Cuidados Paliativos é uma modalidade de assistência e intervenção cujo alvo é a pessoa doente, com ênfase no alívio do sofrimento físico e no atendimento das demandas psicossociais e espirituais. Trata-se de uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva para prevenir o desconforto e proporcionar a melhor qualidade de vida possível às pessoas doentes e seus familiares.

Tradicionalmente, o cuidado paliativo tem sido usado para atender as necessidades de pessoas com câncer em fase terminal. Atualmente é cada vez mais reconhecido como a melhor abordagem para cuidar de pessoas com um leque de doenças sem possibilidades terapêuticas, incluindo a demência.

Assim, pacientes com doenças neurológicas possuem necessidades diferentes dos portadores de câncer e podem ser caracterizados como portadores de sintomas de desconforto relacionados com sua condição neurológica, com duração e intensidade muito variáveis. Devido ao comprometimento cognitivo, muitas vezes os sintomas são avaliados indiretamente, por meio da percepção de familiares e cuidadores. Além do curso da evolução da doença ser longo, é difícil avaliar claramente quando se inicia a fase final da doença. Os sintomas são variados e muitos pacientes apresentam disfunção cognitiva comportamental ou de comunicação, além de déficits físicos.

Apesar da globalização do conhecimento e a rapidez com que as informações são divulgadas, somando-se à necessidade de atenção especial para o final da vida, os Cuidados Paliativos ainda não fazem parte do interesse e do conhecimento de todos os profissionais da área de saúde, nem do sistema de saúde. Como a doença terminal atravessa todas as faixas etárias, do recém-nascido ao idoso frágil, muitas pessoas poderão ser beneficiadas quando o sistema de saúde incorporar essa modalidade de atendimento.

A OMS (Organização Mundial da Saúde) define Cuidados Paliativos como:

[...] é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002).

A qualidade de vida é definida pela OMS, como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”. (OMS, 2002).

Historicamente, o Cuidado Paliativo se confunde com o termo *hospice*, que definia abrigos, hospedarias, asilos, refúgios, que eram destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes.

Durante a Idade Média e mesmo depois, as peregrinações dos cristãos aos lugares santos levaram as pessoas a grandes deslocamentos e por longas distâncias, caminhando por meses e até por alguns anos. No decurso de sua trajetória os peregrinos cansavam, adoeciam, passavam privações, eram maltratados e assaltados. Eram então recolhidos nessas casas chamadas *hospice*, ambientes fundados e dirigidos por religiosos cristãos. Nestes locais os viajantes permaneciam tempo suficiente para se recuperar e seguir viagem ou eram cuidados até a morte. Estes locais também abrigavam pobres, órfãos e outros doentes. Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passaram a ter características de hospitais. (MATSUMOTO, 2009).

No século XX, e particularmente após a II Guerra Mundial, houve um grande avanço científico nos campos médico-cirúrgico, farmacêutico, na tecnologia de diagnóstico e apoio, e o exercício da medicina tornou-se progressivamente impessoal. O esforço para prolongar a vida por meios artificiais passou a ser uma obsessão terapêutica. A tríade do ser humano – corpo, mente e espírito – foi ignorada, cuidando-se tão somente do primeiro componente, ou por outro lado, tentando-se manter a qualquer custo uma vida que já não existia. Como exemplo o relato de um médico, citado no livro

Tibetano do Viver e do Morrer, falando das tentativas de ressuscitamento, muitas vezes com uma perturbação desnecessária para aquele que está morrendo:

O hospital entra num espasmo de atividade frenética. Dezenas de pessoas correm para o leito, num esforço desesperado para ressuscitar o paciente. Este, basicamente morto, é entupido de drogas, espetado por dezenas de agulhas e sacudido por choques elétricos. Nossos momentos finais são detalhadamente documentados pelo batimento cardíaco, nível de oxigênio no sangue, pela leitura de ondas cerebrais, e assim por diante. Finalmente, quando o último médico se dá por satisfeito, essa histeria tecnológica chega ao fim. (RINPOCHE, 1999, p.463).

O ensinamento bíblico do Eclesiastes, redigido no sec. III a.C.: “Tudo tem seu tempo, o momento oportuno para todo propósito debaixo do sol. Tempo de nascer, tempo de morrer”, foi completamente esquecido. (Ecl 3, 1 e 2 *apud* PESSINI; SIQUEIRA, 2008, p.32).

Na avaliação dos resultados terapêuticos de doenças crônicas e fatais, passou-se a valorizar o tempo de sobrevida e não a qualidade de vida. Quando a evolução do processo mórbido desafiava e derrotava todas as intervenções terapêuticas, a equipe médica se retirava de campo deixando o doente entregue ao seu destino, pois mais nada havia a fazer.

Na contramão dessa trajetória, surge o Movimento Hospice Moderno, tendo como precursora a médica inglesa, Cicely Saunders que, em 1967 fundou o St. Christopher's Hospice, cuja estrutura permitiu não só a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países. Saunders, inicialmente, enfermeira e assistente social, mostrou-se inconformada com os sofrimentos dos seres humanos e com a assistência que lhes eram prestadas e assim, tomou a si a tarefa de cuidar destes pacientes, tratando de seus sofrimentos globais, isto é, do corpo, da mente e do espírito. A sua intenção era tornar digna e confortável a vida restante.

Paralelamente, no mesmo período, a médica Elisabeth Kubler-Ross, residente nos Estados Unidos, contribuía para a mudança de postura e tratamento de pacientes com doença terminal através da assistência aos cuidados e com a realização de cursos e seminários. Na década de 70, o

encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kubler-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o Movimento Hospice também crescesse neste país. Desse encontro, as temáticas da morte e dos Cuidados Paliativos ganharam espaço no meio acadêmico das faculdades de medicina, alcançando a mídia e a sociedade como um todo.

Elisabeth Kubler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, é autora do clássico, *Sobre a morte e o morrer*, (1969), com idéias que influenciaram o trabalho com pessoas à morte ou em processo de luto. Ela também, idealizou, programou e organizou cursos e *workshops* sobre a morte e o morrer, com a participação de profissionais de saúde, pacientes e teólogos. É autora de diversas obras e artigos sobre o tema.

Na Inglaterra, Cicely Saunders, centralizou sua atenção nos pacientes com baixas ou sem possibilidades de cura biológica, no St. Christopher's Hospice. Dedicou-se aos estudos sobre dor e controle de sintomas incapacitantes. Foi ela quem introduziu o conceito de "dor total", ou seja, a idéia de atender o paciente em todas as suas dimensões: física, emocional, social e espiritual. Por isto, é considerada a precursora da filosofia *hospice*.

Saunders e Kubler-Ross inauguraram uma nova era, ao abrir espaço físico destinado não só ao atendimento dos pacientes moribundos, mas capacitando profissionais da área médica, por meio de ensino, atendimento e pesquisa.

Em 1982, foi criado um grupo de trabalho da OMS, para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* que fossem recomendados e reconhecidos em todos os países, para pacientes com câncer. O termo Cuidados Paliativos já era utilizado no Canadá e passou a ser adotado pela OMS, em decorrência da dificuldade na tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas. (MATSUMOTO, 2009).

No Brasil, o Cuidado Paliativo teve seu início na década de 1980 e apresentou um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes e pioneiros. Aos poucos, novas iniciativas e serviços estão sendo implantados com o propósito de um futuro

promissor e, principalmente, para que todos possam se beneficiar dessa prática ou de serem cuidados de forma integral e digna.

Halina Bortnowska, filósofa e escritora polonesa, voluntária num *hospice*, discorreu sobre as éticas da cura e da atenção. Descreveu ética como uma constelação de valores sustentados pela pessoa. Dizia que, na ética da cura, as virtudes militares eram predominantes: não se dar por vencido, perseverar, ser duro. Já na ética da atenção, o valor central é a dignidade humana, enfatizando a solidariedade entre o paciente e o profissional da saúde, em atitude que resulta numa compaixão afetiva. Na ética da cura, o médico é o general; na ética da atenção, o paciente é o soberano. (MATSUMOTO, 2009, p.15).

A OMS (Organização Mundial de Saúde) reconhece que o bem estar espiritual é um importante componente na promoção da saúde. Na filosofia de Cuidados Paliativos, que tem um modelo de atenção integral e a necessidade de encontrar respostas ao sofrimento, nos conduz à importância da espiritualidade. Ainda temos poucas ferramentas para identificar e explorar os conteúdos espirituais, como também, ainda são pouco expressivos os recursos para atender as necessidades dos pacientes. Somos carentes de técnicas e métodos para o manejo espiritual que está ligado ao próprio vazio espiritual que atravessa a humanidade atual. O acompanhamento espiritual pode supor que nos tornemos companheiros de viagem, numa experiência de sofrimento inevitável que não pode ser resolvida, mas pode ser habitada, atravessada e integrada, para posteriormente ser transcendida. É necessário também, levarmos em conta o pluralismo e a diversidade como expoentes de uma realidade cultural e social, com a garantia de respeito necessária para qualquer aproximação espiritual. Portanto, é compartilhar as diferentes visões sobre a dimensão espiritual, desde a perspectiva interreligiosa, como a visão existencial e psicológica.

Fala-se muito sobre a assistência espiritual em Cuidados Paliativos, mas, a pergunta que se faz é a seguinte: está claro para os profissionais, o que é esse tipo de assistência? Como essa assistência pode ajudar?

O que se percebe é que quanto mais o profissional amplia a sua prática, amadurecendo e tentando compreender o processo de morrer, mais

aumentada fica a sua percepção das necessidades mais sensíveis e sutis que os pacientes demandam no final de vida. Se esta consciência se amplia, o profissional se abre para uma nova maneira de atender.

Falar de espiritualidade no atual paradigma científico, baseado em experimentos quantitativos e objetivos é quase impossível. Como a espiritualidade ultrapassa o mensurável e o quantificável, ela transcende o marco do “científico” e sem ser irracional, aproxima-se mais da experiência humana vivencial, que requer uma aproximação distinta.

Diante da perspectiva espiritual de que a morte não é um ponto final e sim uma transição, é importante a preparação para esse tempo que acaba. A proximidade da morte inaugura um processo ativo que implica a pessoa em todas as suas dimensões e, também, de tudo que está a sua volta. O tempo do morrer é ativo e tem um valor.

São várias as representações existentes sobre a vida depois da morte. O que importa são os valores espirituais que a pessoa expressa diante da morte. Assim, a morte é um mistério, mas não é um absurdo. É um momento que pode propiciar experiências de transformação e de transcendência e, não necessariamente está vinculada ao religioso.

Na perspectiva espiritual, alguns autores afirmam que no processo de morrer, o “Ego” vai desaparecendo, dando lugar à uma dimensão transcendente, nosso verdadeiro ser, denominado *SELF*.

Pode-se dizer que viver com uma enfermidade terminal é um processo no qual se vai eliminando máscara por máscara, de quem acreditávamos ser e começamos a viver um sentido do **eu** mais real, mais essencial e, em consequência, mais amplo. (BÉDARD, *apud* BARBERO *et al*, 2008, p.17).

A espiritualidade ainda não é bem reconhecida e é evitada como sendo algo puramente religioso. A negação da morte e a onipotência técnica contribuem ainda mais, para a negação da espiritualidade. A subjetividade, afetividade e interioridade ficam sufocadas. A angústia e o sofrimento psíquico são anestesiados e calados com tranqüilizantes. Muitos profissionais de saúde demonstram dificuldade para falar da espiritualidade, com medo de não serem

compreendidos, de serem julgados ou ridicularizados. Poucos se atrevem abordar tais questões.

Precisamos pensar na experiência da solidariedade, da presença, da atenção ao outro, na redescoberta do enriquecimento recíproco de qualquer encontro e, que, é isto que dá sentido às nossas existências e aos nossos atos.

A demanda espiritual de todo ser humano é a de ser reconhecido como pessoa, com todo o seu mistério e profundidade. Desta forma, o acompanhamento espiritual consistiria em estar simplesmente presente, estar à escuta e ter confiança no que vai “brotar”.

Não é pedir a alguém para manter esta ou aquela atitude religiosa, tampouco ter uma experiência transcendental, mas sim acompanhar a pessoa com o respeito e a confiança. Dessa forma a pessoa poderá compreender que não está reduzida ao seu corpo de sofrimento, que existe Espaço nela e que é aí que vamos ao seu encontro. (LELOUP, 1999, p.26-27).

Os profissionais de saúde reconhecem o desconhecimento da dimensão espiritual e assinalam a necessidade de uma formação com qualidade, uma reflexão em equipe, sobre este aspecto e dispor de recursos para saber detectar necessidades espirituais e como acompanhá-las.

A percepção de necessidades espirituais envolve um grau de sensibilidade, de reflexão sobre valores, sentidos e relações. Numa sociedade onde a morte é negada e tudo gira em torno do materialismo, não é fácil abrir espaço para estas questões, que exigem tempo, interiorização e abertura para o confronto consigo próprio e, principalmente, para a relação com o outro.

Alguns especialistas comentam sobre as necessidades espirituais:

O ser humano é em essência um ser carente que tem necessidades, basicamente de ordem natural e de ordem artificial. (...) neste sentido, nos recorda que, embora o ser humano possa aspirar por “quotas de autonomia, a autosuficiência é um mito inalcançável. Tudo isso significa que para subsistir temos de cobrir certas necessidades, de distinta índole: necessidades primárias, secundárias, materiais e espirituais. Podemos considerar que as necessidades espirituais são inerentes ao ser humano, emergem do interior da pessoa e se manifesta de maneira transversal em cada cultura. (TORRALBA *apud* MATÉ; JUAN. 2008. p.34).

Faz-se emergente a necessidade de nos prepararmos pessoalmente, para uma adequada atuação profissional, pois:

No contexto de situações limite, como um paciente de câncer em estágio avançado, em sua fase terminal, pode emergir com muita intensidade, as necessidades espirituais, até então latentes, e que se não forem satisfeitas adequadamente, poderão se transformar em sofrimento espiritual, descrito por SAUNDERS, quando fala de dor total, que envolve os aspectos somáticos, emocionais, sociais e espirituais. (JASPERS, 1958 *apud* MATE; JUAN, 2008. p.35).

Falar de espiritualidade em Cuidados Paliativos é respeitar todas as crenças, seja ela qual for, desde que ajude a pessoa nos preparativos da “viagem sem retorno” que ela deve empreender.

Com o objetivo de diminuir o medo de abordar o tema da espiritualidade, como também, a falta de conhecimento, algumas faculdades no Brasil têm introduzido a temática em sua grade curricular, tendo como um exemplo, a faculdade de Medicina da UFMG (Universidade Federal de Minas Gerais).

Este tema ainda é polêmico e requer muitas reflexões. O novo código de ética médica, implantado recentemente, vem gerando discussões acadêmicas e na população em geral, através da mídia, principalmente. Abaixo, a entrevista do oncologista Ademar Lopes, do Hospital A.C. Camargo – SP, a Revista Veja de 28/04/10:

Nenhum código de ética médica conseguirá contemplar a complexidade envolvida nas questões sobre a vida e a morte. [...] é extremamente difícil determinar o início do fim irreversível. Muitas vezes é adequado recorrer a procedimentos experimentais quando os convencionais fracassam. (LOPES, 2010, p.103).

Ainda na mesma reportagem:

Os questionamentos acerca dos limites entre uma vida insuportável pela doença e uma morte digna surgem em grande parte das conquistas espetaculares da medicina ocorridas, sobretudo, nas últimas duas décadas. Graças à precisão dos exames de imagem, à criação de medicamentos para doenças até então intratáveis, ao refinamento de remédios já existentes e ao desenvolvimento de máquinas de sustentação artificial da vida, os portadores de doenças crônicas graves atualmente vivem, em média, dez anos a mais do que na década de 80. (LOPES, 2010, p.103).

O que está em jogo é o *como* atuar nestes momentos:

O novo código de Ética Médica, em vigor desde o dia 13 de abril, é explícito sobre a importância dos Cuidados Paliativos. Lê-se no parágrafo único do artigo 41: Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os Cuidados Paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (LOPES, 2010, p 105).

Apesar de amplamente discutidos, ainda não é senso comum entre os médicos, sobre a conduta no final de vida, exatamente pela complexidade e dilemas éticos envolvidos. Para alguns profissionais envolvidos há mais tempo com esta prática, fica mais tranquilo definir e incorporar esta atitude, fato percebido no depoimento da geriatra e paliativista, Ana Cláudia Arantes, uma das responsáveis pela Casa do Cuidar, em São Paulo, instituição que vem preparando para a prática e ensino em Cuidados Paliativos:

Os últimos momentos da vida são plenos de sentido. Representam a última chance para restabelecer relações, perdoar e realizar desejos pendentes. Por isso, temos de vivê-los plenamente, com dignidade. O papel do médico é fundamental. Nós temos a obrigação de conversar abertamente com o paciente sobre o fim da vida, e isso tem de ser feito enquanto ele está bem de saúde, capaz de tomar decisões importantes. (LOPES, 2010, p 104).

A repercussão e necessidade de preparação dos profissionais de saúde para lidar com diagnósticos difíceis e dar más notícias, foi reportagem de mais uma revista de circulação nacional, a Isto É, na mesma semana da reportagem referida acima:

No Brasil, a comunicação de que uma doença não pode mais ser contida, por exemplo, é um dos temas do curso de pós-graduação em ciências médicas da Universidade de São Paulo (USP). Os alunos discutem como lidar com a dor do outro e aprendem a conviver com a frustração de nem sempre conseguir salvar vidas. [...] em Brasília, na Escola Superior de Ciências da Saúde, o relacionamento médico-paciente e a informação das más notícias são discutidos desde o primeiro ano, em um eixo curricular chamado habilidades e atitudes em comunicação. [...] em um curso oferecido em São Paulo pelo Instituto Paliar, Carvalho orienta os alunos a repetir as informações difíceis, pois o impacto da notícia ruim dificulta o entendimento de detalhes. A equipe também deve explicar tudo o que pode fazer para amenizar a situação do paciente. Dizer que não há mais nada a ser

feito pode ter efeitos devastadores. Já uma frase como pode contar comigo para o que precisar faz a diferença. (MAGRO, 2010, p.96).

É nesse caminho que o cuidado se abre para a espiritualidade, seja religiosa ou não.

3.3. Consciência do limite e espiritualidade

Quando falamos de expressão da espiritualidade em fase final de vida, estamos fazendo um recorte muito especial e específico de uma etapa de vida. Estamos falando de finitude e de que quando temos consciência de que somos finitos, isso pode permitir acompanhar o “outro” em sua “última viagem”, com dignidade, atenção e abertura para os mistérios e possibilidades desse encontro.

Através dessa assistência em cuidados paliativos a idéia dos suportes que serão oferecidos fica alterada, não cabendo mais qualquer processo artificial.

Usar sistemas de suporte à vida em uma pessoa sem possibilidade de recuperação não faz sentido. É muito melhor deixá-la morrer naturalmente, numa atmosfera pacífica, e realizar ações positivas em sua intenção. Quando as máquinas de suporte à vida estão em uso, mas não há esperança de sobrevivência, não é crime desligá-las, uma vez que não há modo de a pessoa sobreviver, e você a está segurando viva artificialmente. (RINPOCHE, 2000, p.463).

Como Agostinho já preconizava, começar a existir é o mesmo que caminhar para a não existência. A espiritualidade é uma característica das pessoas que se perguntam pelo existir e, implica sensibilidade, amorosidade e outras reflexões. “Reconhecer a finitude deixará o cuidador muito mais sensível aos objetos de seu cuidado e muito menos propenso a exercer tiranicamente seus cuidados.” (FIGUEIREDO, 2009, p.13).

Durante o processo da doença pode ocorrer desrespeito ou abuso espiritual por parte dos profissionais de saúde, cuidadores ou familiares, ao fazer uma intervenção que aumente o sentimento de culpa do paciente,

fazendo-o se sentir punido por Deus ou sendo responsabilizado por alguma atitude inadequada aos olhos de Deus. Se estas pessoas têm uma crença religiosa sem senso crítico, a situação pode se agravar ainda mais:

Com isso quero dizer que a relação e o diálogo entre a espiritualidade e a religiosidade não é necessariamente harmonioso: a religiosidade pode ser consoante com a espiritualidade e, assim, constituir possibilidade de busca de sentido e de aprofundamento em si e no mundo, mas a religiosidade pode ser também fonte de alienação, de fuga do espiritual, de superficialidade existencial. Dependendo da maneira como é vivida, a religiosidade pode encobrir a espiritualidade, pode até sufocá-la, como é o caso dos idólatras, dos fanáticos religiosos, das pessoas supostamente ingênuas que não conseguem sequer criticar sua religião, assim como é o caso das pessoas que não participam comunitária ou ecologicamente do mundo. (PINTO, 2009, p.74-75).

Junto às fronteiras bio-psico-antropo-social há sempre sombras, escuridão e mistério, e o mistério provoca a indagação religiosa diante da morte.

A indagação religiosa da morte é muito mais profunda, muito mais interessante também, porque é: basicamente, uma afirmação de valor na vida humana e nas relações, que não nega o, nem é negada pelo fato e realidades absolutos da morte. A questão do valor refere-se muito mais ao rompimento e à desordem da morte e em como preservar ou restabelecer a ordem frente ao caos e ao desejo deliberado do mal da malevolência. (BOWKER, 1995, p.51-53 *apud* VERDADE, 2006, p.306).

Em vários momentos da doença é comum o doente fazer barganhas com Deus. Barganha que geralmente envolve sacrifícios, como ficar “bonzinho, um santo!” É a tentativa de salvação! Essas tentativas precisam ser compreendidas e escutadas, para que encontrem significado na história do sujeito que a relata. Seria interessante perceber que o exercício ou a tentativa de exercitar a espiritualidade não precisa obrigatoriamente se dar através de rituais religiosos. Ela pode ser exercitada através de alguma prática, onde a sensação de ser útil, de poder ajudar o outro, possa trazer uma sensação agradável, de felicidade e comunhão com o outro. Além de amenizar o sofrimento, pode dar um sentido à vida. Mas, dependendo da evolução da doença e da fragilidade corporal, essas práticas podem desaparecer. É comum

um sentimento de confusão com a religiosidade, e às vezes, as orações se tornam mecânicas e sem sentido.

Em seus estudos, Kubler-Ross sugeriu cinco estágios no processo de chegar a um acordo com a morte: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Nem todas as pessoas passarão por todos esses estágios e, nem sempre eles acontecem nessa ordem. Para alguns, a estrada que leva à aceitação pode ser extremamente longa e espinhosa e outras jamais alcançarão o último estágio. A barganha é uma das fases da terminalidade bem comum de ser observada. A pessoa imagina a doença como castigo por faltas cometidas. Assim, imagina o bom comportamento como forma de reparar erros do passado, atraindo a benevolência de Deus, para vencer a doença ou adiar o seu desfecho.

Neste momento, é imprescindível uma *escuta* atenta para dar o sentido singular a esse sujeito, pois cada um, de um jeito particular, vai tentar essa barganha com Deus, de acordo com a sua história e, geralmente, com os fatos e vivências que desencadeiam um processo de culpabilidade. Daí a importância de estar com o outro, entendendo essa “negociação” como esperança de salvação e desejo de se aproximar de Deus. É a possibilidade de gozar da intimidade com o sagrado, desejo de transcendência, de expansão da vida da alma e do espírito. Um momento de repouso, em meio a tanta aflição.

O desespero que toma conta nos momentos mais degradantes da doença exige alguém com grande capacidade de *escuta*. Os medos que surgem neste momento são muito primitivos, ligados ao inconsciente, ao escuro, ao medo de cair e de não encontrar apoio. Alguém que possa estar ao lado, com compreensão e aceitação pode quebrar o silêncio. Só assim, a busca e o questionamento religioso poderá ser expresso. As evidências sugerem que num primeiro momento acontece uma preferência pela *escuta* psicológica que, a princípio está aberta ao questionamento da busca religiosa, dando então espaço ao apoio espiritual e/ou religioso. Quando o agente religioso tem essa capacidade de *escuta*, propicia ao doente paz e um poder apropriado para amansar a selvageria da culpa, da doença e da morte. Geralmente, quando esse estado é alcançado, vêm a entrega, o adormecimento e o desligamento em relação ao mundo dos vivos e saudáveis.

O apaziguamento do desespero acompanha a disponibilidade para orientação espiritual, promovendo resignação ou paciência para suportar a própria condição existencial. Ambas são atitudes de conformação ou subordinação da pessoa a uma vontade maior. Essas palavras, conformidade, subordinação, resignação e paciência não combinam com a idéia geral de heroísmo, como elemento necessário ao encontro com a morte, com a dor, com o amor. Sem uma vontade poderosa e um ego heróico, seria impossível assumir o fim da vida pessoal com serenidade. (VERDADE, 2006, p.341).

A fronteira entre o apoio psicológico e espiritual é difícil de ser delimitada. Percebe-se que a primeira demanda de apoio é de ordem psíquica. Só depois surge a demanda espiritual. O importante a ser ressaltado é que esses apoios são complementares e inter-relacionados.

Alguns processos psicológicos têm a tendência ao encobrimento e ao mistério, sendo exatamente o segredo que os faz funcionar. Segredo e mistério são características apropriadas ao processo criativo; da mesma maneira indicam virtudes adequadas ao relacionamento amoroso, à oração, à contemplação e ao retiro espiritual. O processo de individuação da subjetividade apresenta dimensões secretas e misteriosas, constituindo experiências marcantes e significativas na história de vida. (VERDADE, 2006, p.340).

Assim, a Psicologia e as outras áreas de saúde poderiam aproximar-se mais das discussões sobre o tema, evitando-se a postura de negação da espiritualidade de não associá-la com a ciência. A negação torna-se uma contradição, já que a ciência do indivíduo nas suas manifestações psicoemocionais é algo ontologicamente individualizado. Silenciar-se no que diz respeito à religião e espiritualidade é acomodar-se num mecanismo de racionalização, pois negando-se o que não se sabe lidar, trata-se com indiferença os conteúdos que ultrapassam a capacidade de explicação.

A coisa mais extraordinária a respeito de nossas experiências mais grandiosas é serem tão secretamente íntimas, que significam apenas para nós, pessoalmente, individualmente. Nem tudo o que é escuro é necessariamente reprimido. (HILLMAN, 1977 *apud* VERDADE, 2006, p.340).

Falando do lugar da Psicologia como ciência que estuda o fenômeno humano na dimensão da totalidade, não podemos nos restringir à questão do comportamento que é facilmente mensurável. Excluir o aspecto

espiritual seria um descompromisso com a totalidade existencial humana, de onde surgem todos os significados. Infelizmente, não é essa a realidade encontrada na maior parte das escolas de psicologia, que acabam silenciando-se diante dessa questão.

Observando-se a lógica cultural e a construção lenta que nasce da natural procura do ser humano à solução de seu próprio mistério, não há como fechar os olhos para os fenômenos da espiritualidade, sejam ou não advindos de experiências religiosas. Portanto, compartilhar uma escuta compromissada com as pessoas, é tentar entender a necessidade de organização do sentido de suas vidas.

Pinto debate sobre a dificuldade de uma conotação psicológica clara para o termo “espiritualidade”, justificando a importância desta conceituação para auxiliar o psicoterapeuta em seu trabalho clínico. Para tanto, fundamenta os seus argumentos na Psicologia da Personalidade, na Psicologia do Desenvolvimento e na Psicologia da Religião. (PINTO, 2009, p.73).

Traz citações de alguns autores expressivos, dentre eles, Giovanetti, que afirma:

A espiritualidade significa a possibilidade de uma pessoa mergulhar em si mesma [...] o termo espiritualidade designa toda vivência que pode produzir mudança profunda no interior do homem e o leva à integração com outros homens. O espírito nos permite fazer a experiência da profundidade, da captação do simbólico, de mostrar que o que move a vida é um sentido, pois só o espírito é capaz de descobrir um sentido para a existência. (GIOVANETTI, 2005, p.137-138 *apud* PINTO, 2009, p.73).

Na seqüência, cita Farris que afirma: “a espiritualidade é a construção, ou descoberta de significado no meio de relacionamentos, ou interações entre a pessoa, o outro e o mundo.” (FARRIS, 2005, p.165 *apud* PINTO, 2009, p.73).

Ainda para Valle:

a espiritualidade não se opõe ao material, corpóreo, mundano; não rejeita ou nega a natureza; não tem nada a ver com a fuga do mundo; está encarnada na vida de cada pessoa e sua época; expressa o sentido profundo do que se é e se vive de fato; precisa de silêncio reflexivo e de contemplação; assume o corpo e permite que o homem ultrapasse o nível biológico e emocional de suas vivências, mesmo

das mais elevadas e sublimes. (VALLE, 2005, p.102, *apud* PINTO, 2009, p.73).

Pinto conclui seu artigo demonstrando os ganhos que se pode ter com o uso desses dois construtos, espiritualidade e religiosidade, facilitando desta forma a comunicação entre os estudiosos, prevenindo equívocos e debates estéreis, como também possibilitando pesquisas socialmente úteis. No campo religioso, traz a possibilidade de uma maior tolerância e melhor convivência entre as diversas religiosidades. No campo das psicoterapias, quando se tem clareza da distinção entre religiosidade e espiritualidade, tem-se como consequência uma melhor compreensão da pessoa, ou seja, como ela está vivendo sua religiosidade, quando ela existe. Assim, o psicoterapeuta ficará mais atento ao fenômeno mais profundo e mais significativo que é a espiritualidade e como ela pode ser expressa. (PINTO, 2009, p.80).

As relações entre espiritualidade e saúde têm sido um crescente foco de pesquisa no Brasil e no exterior. Entretanto, quase sempre, essas pesquisas estão ligadas e focadas em crenças religiosas.

O atual paradigma científico acredita que religiosidade / espiritualidade é um pressuposto de fé e, portanto, não pode ser acessado pelo método experimental e científico.

Na associação entre religiosidade/espiritualidade e saúde, a hipótese hoje mais aceita pela comunidade científica é que, a espiritualidade atue, através dos neurotransmissores, em três sistemas: cardiovascular, endócrino e imunológico. (SEYBOLD, 2007, *apud* SANTOS, 2009, p.375).

Para alcançar o ser humano na sua totalidade, ou seja, corporemente-espírito, que ele realmente é, independente de crenças, convicções ou práticas religiosas, deve-se pensar numa prática pneumo-psico-somática, ou seja, integrar a unidade corpo (soma), mente (psique) e uní-las à dimensão, por muitos ignorada, o pneuma (o sopro, o espírito). Isto tem se mostrado claramente efetivo nas pesquisas citadas, como um coadjuvante importante, apesar da relutância de muitos profissionais.

O bem estar espiritual parece estar associado com menores índices de depressão, ideação suicida, desejo de morte e desesperança em

pacientes no final de vida. (MCCLAIN; ROSENFELD; BREITBART, 2003, apud SAPORETI, 2009, p.274).

Percebe-se que as crenças religiosas influenciam diretamente as decisões dos pacientes sobre os seus tratamentos. Portanto, ter conhecimento sobre as diferentes tradições espirituais, bem como a clareza em relação às suas próprias questões espirituais, são questões importantes para a reflexão do profissional da saúde que lida com pacientes no final de vida.

“É impossível ajudar alguém em questões espirituais sem antes conhecer sua própria espiritualidade”. (HINSHAW, 2004; MAUGANS, 1996, apud SAPORETI, 2009, p.275).

O cuidado espiritual cabe a todos os envolvidos no processo. Já o atendimento religioso, com seus ritos e sacramentos, deve ser ministrado pelo agente religioso.

Kovács faz uma relação entre religião e sentido da vida:

Com exceção do Budismo, que considera a vida como um bem precioso, mas não de âmbito divino, em todas as outras religiões ela é vista como sagrada. Em relação às discussões atuais sobre a preservação da vida e o avanço tecnológico, as principais religiões se posicionam pela primeira até seu fim natural, manifestando-se a favor do cuidado aos pacientes com doença avançada, devendo se preservar a dignidade no adeus à vida, evitando-se o prolongamento artificial e penoso do processo de morrer. (KOVÁCS apud OLIVEIRA, 2009, p.92).

De que maneira a intervenção dos cuidados paliativos leva-nos a compreender aspectos da espiritualidade em suas modalidades religiosa e não religiosa? Com essa indagação decidimos escutar e analisar depoimentos de um grupo de pacientes constituído por três homens e duas mulheres:

WAL, homem, 87 anos, viúvo, internado desde 10/09/2009, com demência vascular prévia, submetido a desobstrução de carótida, evoluindo para AVC (acidente vascular cerebral) no pós cirúrgico, com coma vigente persistente e procedente do Hospital Santo Ivo. Óbito em 05/03/2010.

MIL, homem, 82 anos, casado, internado há um ano, portador de Alzheimer, Parkinson, com escara sacral, infecções urinárias recorrentes. (Óbito no início de maio/2010, logo após o encerramento da coleta de dados).

RON, homem, 28 anos, solteiro, internado desde jan/10, com seqüelas de TCE (traumatismo cranioencefálico) decorrente de acidente de moto em 22/05/09, tetraparesia e convulsões. Procedente do Hospital João XXIII, a princípio, para reabilitação motora. Óbito em 28/03/2010.

MAC, mulher, 73 anos, viúva, internada há 6 meses, portadora de Alzheimer e cardiopatia. Por decisão familiar foi transferida para uma instituição asilar em 14/04/10.

EMI, mulher, 56 anos, divorciada, procedente da Santa Casa de Misericórdia, com hipertensão, diabetes, depressão, retenção urinária evoluindo para paraparesia em MMII (membros inferiores), mielite.

Foram entrevistados sete familiares de alguns pacientes citados acima e duas cuidadoras profissionais.

Dos profissionais de saúde do corpo clínico do hospital, foram entrevistados, três médicos, duas assistentes sociais, duas psicólogas, uma supervisora de enfermagem e um técnico de enfermagem.

Optou-se por interromper a coleta de dados, no momento que se percebeu a repetição dos conteúdos. Segundo Meihy:

O argumento decisivo para marcar o limite do número de entrevistas remete à sua utilidade e ao seu aproveitamento. Quando os argumentos começam a ficar repetitivos é necessário parar. (MEIHY, 2005, p.138-139).

As entrevistas com os familiares e cuidadores tiveram como objetivo saber o que mudou ou não, em sua vida, desde o momento do diagnóstico, como o recebeu, qual foi o impacto, como estão lidando com o tratamento, quais os sentimentos, emoções ao longo deste processo, se está podendo e querendo falar/conversar sobre este processo, se tem religião, se sim, ela está ajudando a conviver com a doença e o tratamento, se está se sentindo bem acompanhado e bem tratado no hospital e se gostaria que a equipe de saúde conversasse sobre espiritualidade.

A entrevista com a paciente teve os mesmos objetivos que as entrevistas com os familiares e cuidadores.

As entrevistas com os profissionais de saúde tiveram como objetivo saber o que mudou ou não, na prática profissional, com a implantação

da filosofia de Cuidados Paliativos no hospital; se eles têm abordado a questão da espiritualidade com seus pacientes; se sim, como têm feito isso; se percebem alguma vantagem ou desvantagem nesta abordagem; se pensam sobre a sua própria espiritualidade e se isto ajuda ou não no trato com o paciente.

Estes objetivos eram colocados antes de começar a entrevista, seguidos das narrativas correspondentes.

Para este fim utilizamos a metodologia da História Oral que é:

Um conjunto de procedimentos que se inicia com a elaboração de um projeto e continua com o estabelecimento de um grupo de pessoas a serem entrevistadas. [...] História Oral é um processo sistêmico de uso de entrevistas gravadas, vertidas do oral para o escrito, com o fim de promover o registro e o uso de entrevistas. [...] é um processo de aquisição de entrevistas inscritas no tempo presente e deve responder a um sentido de utilidade prática, social e imediata. [...] A mediação eletrônica é, aliás, uma das marcas da história oral como um procedimento novo e renovável. O que deve ficar firmado, porém, é que a história oral não se faz sem a participação humana direta, sem o contato pessoal. (MEIHY; HOLANDA, 2007, p.15-22).

Nesse sentido, propomos um caminho de escutar as narrativas do sofrimento humano frente ao limite da existência.

4. AS NARRATIVAS DO SOFRIMENTO: ESPIRITUALIDADE E CUIDADO

Sendo o amor a emoção que funda a origem do humano e sendo o prazer do conversar nossa característica, resulta em que tanto nosso bem-estar como nosso sofrimento dependem de nosso conversar.

Humberto Maturana

Nos capítulos anteriores evidenciamos a condição humana em seu processo de fragilidade, demandando cuidado e expressando espiritualidades. Desta forma, ocorre uma necessidade de escuta e de conversas cuidadosas para tentar compreender, a partir das narrativas, subjetividades que explicitam o que é próprio do ser humano. Para tal, traçar o perfil da instituição hospitalar e de seus depoentes tornou-se fundamental, para que as narrativas do sofrimento explicitassem as situações limite, que o próprio Jaspers as definiu.

4.1. Perfil do hospital

O HPT recebe pacientes do SUS (Sistema Único de Saúde) e de convênios. Dentre os convênios, mais especificamente, a UNIMED, encaminha pacientes fora de possibilidade terapêutica convencional e que necessitem de cuidados paliativos. Já o contrato com o SUS, não contempla essa modalidade de cuidados paliativos. O contrato com o SUS visa, principalmente, a clínica de média complexidade, cuidados prolongados e reabilitação.

Depois da implantação da filosofia de CP e do treinamento dos profissionais com a nova abordagem, os pacientes do SUS com doenças crônicas e irreversíveis, também são atendidos dentro dessa filosofia, apesar de, ainda, não existir um contrato formal com o sistema público de saúde. Essa abordagem está ligada à proposta de um atendimento humanizado, o que tornou-se uma prioridade para o hospital.

Até pouco tempo atrás, o hospital só atendia pacientes do SUS. A parceria com convênios de saúde é relativamente recente.

O hospital tem um grande diferencial que é o contato direto com a família, permitindo e facilitando também, o contato por telefone, a qualquer momento, para saber notícias do paciente, já que, às vezes, o familiar trabalha ou não pode comparecer. O acesso aos profissionais é bem fácil, o que deixa a família segura e confortável.

É um hospital pequeno onde os pacientes geralmente ficam internados por um longo período, o que acaba gerando uma proximidade entre os profissionais de saúde e os familiares. Há também uma troca permanente entre os vários profissionais, o que proporciona uma qualidade nas relações e no atendimento.

Na visão dos familiares, o hospital não tem características de hospital, aproximando-se mais de um ambiente domiciliar. Exemplos:

“Isso aqui é um hospital? Não deve ser não. Isso parece uma casa familiar, maravilhosa, uma equipe boa, tanto a equipe técnica, como a equipe dos outros serviços, dos faxineiros, todo mundo tem um sorriso lá no canto. [...] Quando se é muito bem tratado no hospital, todo mundo se sente em casa, não se sente isolado e, aqui, todo mundo fala que está em casa e não no hospital”.

Cuidadora de Idosos, entrevista 07 jan. 2010

[...] Então, quando nós viemos conhecer o hospital, eu disse: pena a gente não ter vindo antes, porque nós gostamos muito. [...] fomos muito bem recebidos, o atendimento aqui, eu gosto muito. Eu fiquei muito mais segura, muito mais tranquila aqui no Paulo de Tarso. Na parte da enfermagem, os médicos, assistente social, psicóloga, tudo assim, dá uma força, uma segurança para gente, muito grande, muito bom! Foi uma mudança muito boa, muito melhor!

Familiar, entrevista 20 jan. 2010

4.2. Perfil dos pacientes

Na área dos convênios de saúde predominam pacientes idosos, bem debilitados e muitas vezes, sem possibilidade de estabelecer contato, já que o nível de consciência já está afetado, seja pelo quadro da doença, seja

pela necessidade de sedação. Nessa área, geralmente, o suporte é dado aos familiares do paciente internado.

Na área do SUS, são pacientes de idades diferenciadas, geralmente sem risco de morte e são internados para reabilitação. Uma das características que os diferenciam dos pacientes de convênio é que, geralmente, tem o estado de consciência preservado e o atendimento é dirigido, principalmente a eles, enquanto pacientes. Quando necessário, as famílias também são assistidas e orientadas. Outra diferença se dá no tempo de internação e na quantidade de acompanhantes. Como ficam internados por um tempo médio de três meses, não tem tantos acompanhantes, como no caso dos convênios, principalmente, quando em CP, onde os óbitos ocorrem num tempo curto de internação.

4.3. Perfil dos profissionais

Boa parte da equipe já está no hospital há mais de quinze anos. Poucos há alguns meses e, outros, com tempo médio de cinco anos.

Alguns profissionais acumulam grande experiência profissional e de vida, o que lhes dá uma flexibilidade, coerência, maturidade e tranquilidade na condução dos trabalhos e das relações. Outros ainda são inexperientes, tanto profissionalmente, como em termos de vivência pessoal.

Já passaram pelo hospital diversos profissionais. Nem todos se adaptaram ao tipo de serviço. Dos que ficaram e adaptaram-se existe uma preocupação com o outro, dando o melhor de sua capacidade, com vontade de acertar e tendo como meta a qualidade e a humanização.

A escuta e o acolhimento amoroso são fundamentais quando estamos cuidando:

Ao defender um cuidado que prime pela escuta e pelo acolhimento do sujeito naquilo que ele tem de mais singular, admite-se a dimensão de responsabilidade que perfaz o campo do sujeito e, assim, permite que ele tome as rédeas de sua vida, no sentido de uma implicação,

para assumir a condição de transformá-la. (CARVALHO; BESSET, 2009, p.280).

Durante a realização desse estudo ficou bastante evidente que a conversa alivia, acolhe e tem efeito benéfico sobre o paciente. Ao final da entrevista, diziam que se sentiam bem melhores depois da “nossa conversa”. Merquior fala sobre os efeitos terapêuticos da conversa, trazendo o pensamento de Maturana:

A conversa, como insiste Maturana, é mecanismo humano por excelência, um meio simples de promover subjetivação. [...] A conversa alivia a dor, uma vez que quebra a solidão e o desamparo e, assim, é instrumento poderoso de promoção de saúde. [...] Restaurar a saúde e o bem viver é poder falar de si, compartilhar as dores e medos, fragilidades e forças, dar as voltas no caminho, contar histórias e afetos, enfim, *com-versare*. (MATURANA *apud* MERQUIOR, 2009, p.295-302).

4.4. Análise das narrativas

Neste estudo realizado no Hospital Paulo de Tarso, lidamos quase que, exclusivamente, com os cuidadores familiares e profissionais que cuidavam dos pacientes que ali estavam internados, em estágio bem avançado de debilidade, em seus respectivos quadros clínicos. Apenas com uma paciente foi possível a realização de um contato direto, pois seu estado de consciência estava preservado.

A seguir vamos trabalhar com algumas categorias e sua relação com as teorias e pensamentos descritos anteriormente.

4.4.1. Impacto do diagnóstico

As doenças sem possibilidade de cura causam, desde o diagnóstico, mal estar, suspeitas, sintomas crescentes e o tratamento vem

acompanhado de medo, vergonha, isolamento, dependência, cansaço e, às vezes, falsas esperanças. Tudo isso é uma ameaça avassaladora, numa cadeia de perdas que ultrapassam a nossa capacidade de confronto. Muitas vezes, quando acabam de aceitar uma perda, aparece outra para digerir e integrar (p.ex.: não pode mais trabalhar, seguida de não pode mais andar, não pode mais alimentar e assim sucessivamente).

Nesse momento, como já afirmava Jaspers, deparamos com as limitações da existência, ou a impotência do homem para impedir a sua própria destruição, ou seja, o peso da sua realidade. Daí a necessidade de compartilhamento, única condição que pode dar sentido humano à existência. O sofrimento da alma pode ser expresso através de um olhar, de um gesto e demandam sutileza para serem percebidos.

Através do comportamento e de algumas reações da pessoa doente, lembranças de outros momentos podem ser reativadas, como um diagnóstico conhecido ou um processo de adoecimento vivido anteriormente:

[...] papai já estava perdendo a memória, estava confundindo a minha irmã com a minha mãe, essa que mora com ele. Ela parece muito com a minha mãe, também. Então, a gente viu e pensou que ele estava com Alzheimer também, como ela. (referindo-se à mãe).

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

Quando a gente perde as pessoas, é uma experiência triste. Minha mãe teve o mal de Alzheimer. Foram cinco anos na cama. Depois da morte dela, nós perdemos uma irmã, um ano mais jovem do que eu, de câncer. [...] E agora, com a doença de papai, que começou com os mesmos sintomas, parecidos com o mal de Alzheimer. Estava começando a ter os sintomas, como eu já vivenciei com a doença de mamãe (Alzheimer). [...] estava tendo esquecimentos, fazendo confusões. Passou por uma fase de não dormir a noite. [...] Depois veio a fase de saber aonde ia dormir, toda tarde ele falava assim: onde eu vou dormir? Como eu já tinha passado pela experiência de mamãe, que também queria ir embora para casa. [...] A outra fase foi de sair e se perder na rua, pertinho de casa. [...]. Foi piorando pouco a pouco, esquecendo tudo, fazendo muita confusão, não gostava mais de assistir televisão, sentava um pouquinho e levantava. [...] depois da cirurgia é o estado que ele está agora, entrou em coma, em coma vigil. Não tem nenhuma reação.

Dormindo direto... Só pedindo a Deus para nos dar força. Eu tenho fé em Deus, eu creio que é Ele que me dá forças para estar aqui todos os dias. Faço orações, estou sempre conversando com Deus. Nas orações é só uma conversa. Eu gosto de rezar o terço, então faço as minhas orações. A situação está muito difícil e é a fé em Deus que nos dá força para continuar lutando.

Familiar, entrevista em 20 jan. 2010

4.4.2. Negação do diagnóstico

É comum quando o diagnóstico de uma doença irreversível, com possibilidade de morte, imediata ou futura, é apresentado, o paciente reagir com atitudes de negação, principalmente, quando ela é inesperada ou prematura. Essa fase de negação foi descrita por Kubler-Ross, como uma das cinco fases pelas quais o paciente vivencia o processo de adoecimento. Durante a realização desse estudo tivemos clareza disso, ao lidar com um rapaz de 28 anos, vítima de um grave acidente de moto tendo como consequência um traumatismo craniano. Quando chegou ao hospital tinha um bom diagnóstico, apesar de reservado. Seria possível começar a reabilitação, mesmo que com seqüelas. Esse quadro foi mudando com o agravamento do quadro neurológico, com muitas convulsões e lesões cerebrais. A debilitação foi cada vez maior levando a um quadro de morte iminente.

Sua mãe, a princípio, era uma pessoa emocionalmente fragilizada, com uma atitude defensiva e evitativa. Como era do interior de Minas, ia visitá-lo duas vezes por semana, aproveitando o transporte da Prefeitura da cidade de origem. No início, mostrou-se muito revoltada, o que era bastante compreensível. Negava a gravidade do estado de saúde do filho e dizia o tempo todo: “ele é muito novo”. Jaspers fala que a morte prematura remete à idéia de “inconclusividade” e “irrealização”, evidenciada pelo pensamento de que a vida não foi vivida e que havia, ainda, muito por se viver. Esquecemos que vida alguma pode realizar todas as suas possibilidades. Uma das dificuldades no contato com essa mãe era o discurso religioso repetitivo e “fanático”, que fechava a possibilidade de troca. Ela não escutava e repetia

compulsivamente: “o Senhor está cuidando dele”; “o Senhor tem poder”; “o Senhor pode curá-lo”. Também provocava um sentimento de rejeição na equipe de saúde, principalmente, nas enfermeiras, com uma postura arrogante e autoritária. A única coisa possível era acolher suas atitudes, que caracterizavam o desespero e a dor de uma mãe que estava perdendo o filho precocemente.

Na medida em que a equipe foi orientada para o acolhimento dessa mãe, seu comportamento foi se modificando, já que ela foi sendo aceita. A arrogância inicial foi dando lugar para a tristeza e a aceitação. Próximo do falecimento do filho ela disse: “eu sei que meu filho piorou, porque ontem, em casa, fiquei muito angustiada! Tenho certeza que o ser humano não pode fazer mais nada pelo meu filho, mas, Deus, quem sabe? Ele pode tudo”.

Disse também que tinha clareza sobre o estado de saúde do filho e que estava preparada para a sua morte. A partir desse momento, os contatos foram mais de estar ao lado, em presença, contendo a dor dessa mãe.

Contatos realizados em mar. 2010 (Vide Apêndice B)

Outro exemplo é o de uma senhora de cinquenta e seis anos, que estava com dificuldade de aceitar o diagnóstico de paraparesia em MMII (membros inferiores):

Eu estava na Santa Casa. Eu fiquei lá um mês. Foi lá que foi dado o diagnóstico. Quando os médicos falaram que não sabiam se eu voltaria a andar, nossa, foi um choque para mim. Agora, não sei, eu creio que vou voltar a andar sim... Isso me abalou muito, a gente fica triste, fica muito chateada e, tem hora que eu entro em desespero, doida para voltar a andar, sair daqui. Eu não agüento mais ficar pedindo as coisas, dependendo dos outros.

Paciente, entrevista 02 mar. 2010

4.4.3. Problemas de sobrevivência financeira, física e psíquica

Na realidade brasileira, lidamos com implicações sócio-econômicas afetando a saúde. As dificuldades financeiras, aposentadorias

irrisórias, comprometimentos físicos e psíquicos, levam pessoas com necessidade de cuidado a exercerem, sem condições e sem conhecimento específico, o papel de cuidadores.

Como exemplo, temos a narrativa de uma senhora em idade avançada, 82 anos, com saúde debilitada, que estava com o marido, também de 82 anos, internado no hospital já havia um ano. Franzina, debilitada, falando baixinho:

Antes de adoecer a minha profissão toda vida foi costureira, eu costurei muito. Oito filhos, criei todos, nem uma babá, nunca precisei. Dei conta de tudo, graças a Deus. E assim eu fui levando, quando com a idade de 40 anos tive uma úlcera. [...] Eu não tratava porque tinha muitas crianças. Eu tinha que trabalhar. Trabalhava em casa, costurava, porque eu não podia sair. O ganho não dava para pagar uma pessoa para olhar as crianças, então eu tinha que costurar em casa. [...] ainda tenho úlcera. [...] Mais tarde operei de vesícula, pedra na vesícula. Isso foi uma luta para mim. Com criança, falei: como vou ficar no hospital? Quem vai olhar essas crianças? [...] O lado financeiro era duro, o dinheiro era pouco. [...] quando menino adoecia, nós nunca tivemos como pagar médico. Foi duro, mas venci, graças a Deus criei todos e ainda estou vencendo. Eu não vou esperar o meu M (referindo-se ao marido) chegar em casa, eu vou primeiro (referindo-se a própria morte). Eu sinto que está tudo se acabando para mim, parecendo que eu estou rodando.

Familiar, entrevista 11 mar. 2010

Além de todo esse sofrimento, tem um filho com quadro de alcoolismo, que está com cirrose e hemorragia. Pela descrição dela, é um quadro irreversível, sem perspectivas de recuperação. Depende de uma das filhas para os afazeres domésticos e sobrevive com uma escassa pensão do marido.

4.4.4. Sofrimento e revolta

Uma das fases descritas por Kubler-Ross é a revolta diante da doença, gerando questionamentos sobre a existência de Deus, a perda da

esperança e do por que comigo ou com o seu familiar. FERREIRA e OLIVEIRA discorrendo sobre a existência, dor e sofrimento, afirmam:

Ao pensarmos sobre o corpo que não permanece no tempo, refletimos a respeito da transitoriedade da existência e sobre os limites por ela impostos. [...] É o próprio limite inscrito numa vida que não permanece, a parte que cabe a cada um neste intervalo de se estar vivo, com um destino cego e inexorável. Compreender limites e tentar ultrapassá-los fazem parte do sentido que o ser humano atribui a seus momentos de vida. Vida em plenitude (Zoe) ou no seu modo particular da espécie (Bios). (FERREIRA; OLIVEIRA, 2010, p.11).

Esses aspectos ficam evidenciados nos seguintes depoimentos:

Não tenho mais esperança de que ele vai ficar bom. O que eu posso pensar? Cada dia eu acho que é o último dia da vida dele. Já estou em desespero com ele. Já vi ele sofrer demais. Já vi ele sentir muita dor, gemer. Não posso fazer nada. Se é para eu sofrer com ele, estou sofrendo e, muito. Não tem mais sentido a vida.

Familiar, entrevista 11 fev. 2010

É tem hora que eu fico revoltada, muito revoltada. Eu falo assim que eu não culpo Deus. Sou muito católica, muito mesmo, graças a Deus. Estou procurando as minhas orações. Tenho alguns irmãos que culpam Deus e, às vezes ficam até de mal dele, como diz a minha irmã. Mas eu não culpo não. Acho que o que acontece é o que tem que acontecer. Eu acho que tudo está na mão de Deus. Se eu tivesse o dom de fazer papai conversar, levantar dessa cama e ir embora desse hospital, eu faria.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

A cada dia que a gente vem aqui, a gente está fazendo uma despedida. Não sei quando vai ser, queria ter o poder de saber. Acho que cada dia é uma despedida.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

Meu filho não merecia isso. Ele é trabalhador, honesto...

Familiar, entrevista 02 mar. 2010

4.4.5. Modificações e adaptações na estrutura familiar

A partir da revelação de uma doença em dos membros da família, torna-se necessário considerar quais as fantasias dos familiares e do próprio ser doente, em relação ao seu diagnóstico, para facilitar as adaptações necessárias.

[...] Nesses casos, tanto a família quanto o paciente tendem a passar por um processo adaptativo, nem sempre concomitante, cujo principal desafio é encontrar uma nova equação de equilíbrio para o sistema, que admita e absorva a inexorabilidade da enfermidade, mas que possa ser qualitativamente adequado à continuidade da vida. (SEBASTIANI, 1996, p.166).

Quando falamos de adoecimento e de cuidadores, devemos estar atentos para a singularidade de atuação de cada um neste novo contexto. Para compreender a interação entre cuidador e ser cuidado, devemos observar que:

[...] A família tem um importante papel em todo o processo de relação do paciente enfermo com sua doença, tratamento e hospitalização. Considerá-la como um aliado poderoso na difícil tarefa de acompanhar um paciente crônico é de suma importância para a equipe de saúde. (MELLO FILHO, 1996, p.168).

Cortez, em sua dissertação de mestrado “A dependência do paciente portador de traumatismo cranioencefálico por acidente automobilístico: um desafio para a família”, UFMG – Escola de Enfermagem, mostrou as transformações e adaptações pelas quais passa uma família diante de um acidente com um de seus membros:

Em geral, a família é o primeiro grupo de convivência permanente do indivíduo, assim sendo, é um dos grupos sociais que governam as condutas de seus membros. Quando afetada diretamente por qualquer fato que não é inerente à sua estrutura, todo o ambiente se modifica. Se acontece um acidente que afeta um de seus membros, ocorre um transtorno na vida dessas pessoas. Mas o próprio curso da vida faz com que as atenções nesse momento se dirijam para quem está no leito hospitalar e não para quem irá cuidar desse paciente, especialmente no domicílio. (CORTEZ, 2003, p.15).

Justificando sua pesquisa, acrescenta:

[...] surgiu a oportunidade de procurar respostas à minha antiga e permanente inquietação: como se organiza uma família quando um de seus membros adoece? A essa inquietação acrescentei outras perguntas: o que representa para essa família cuidar no domicílio? Como se pode estabelecer com os familiares relações que possibilitem ajudá-los, ainda dentro da dinâmica hospitalar, a organizarem a nova dinâmica familiar? (CORTEZ, 2003, p.16).

Seguem as narrativas que demonstram essas adaptações:

A família desestruturou todinha, muito, até desarmonizou um pouco. Há muita cobrança uns dos outros, quem vem mais, quem está fazendo mais, principalmente da minha irmã mais velha, que morava com meu pai e do meu irmão, que também mora com ele. [...] Fizemos uma planilha para estipular quem fica de manhã, à tarde, à noite. Quando eu venho para o hospital, venho com amor, ficar com meu pai. Eu tenho certeza que as outras irmãs também. Agora é menos uma, que foi embora para outra cidade, porque o marido foi transferido. [...] Mas as que vem com frequência somos eu, a P. e A. Isto porque a P. é professora aposentada, que mora com meu pai. A. A. também não trabalha fora e eu também não.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

A vida muda, a vida da gente muda completamente. Você fica ligada na doença, sua cabeça fica na doença, hospital, hospital, papai, a doença, o que vai acontecer? [...]. Muitas coisas você não pode mais fazer, como viajar, porque de repente pode acontecer alguma coisa. [...] Você nunca sabe o que vai acontecer. Então, você fica mais presa, ligada na pessoa, na doença, ao doente.

Familiar, entrevista 20 jan. 2010

Muda a vida da gente, completamente. Eu não morava aqui, eu morava no Espírito Santo. Depois que eu vim para cá, nunca mais eu quis voltar para lá. Enquanto meu pai estiver precisando pelo menos do meu carinho, do calor da minha mão, eu fico com ele.

Familiar, entrevista 11 fev. 2010

Estas mudanças na estrutura familiar mostram a necessidade de atenção e cuidado aos familiares, o que é preconizado pela filosofia de cuidados paliativos.

4.4.6. Controle

Algumas vezes, o cuidado se dá como forma de controle do outro, levando a uma falta de cuidado consigo próprio. Nesse caso, aparece a onipotência de poder fazer tudo levando a uma perda de qualidade do que se faz, tornando o cuidado compulsivo e exaustivo, além do necessário. “A experiência de impotência diante da morte e do sofrimento que ela provoca nos convoca a refletir sobre um limite que só é ultrapassado no discurso, mas não é resolvido no tempo”. (OLIVEIRA, 2009, p.98).

Ah, não sei por que, eu sou mais desesperada. Eu acho que sou a única que dá conta de resolver a vida de todo mundo. [...] Eu nem penso em mim, eu penso neles.

Familiar, entrevista 11 fev. 2010

4.4.7. Abandono e asilamento

O custo financeiro e afetivo diante de uma doença e a falta de recursos para seu enfrentamento pode levar a uma situação de desespero, descaso ou descomprometimento.

[...] sem contar os familiares. Por mais que eles me têm como cuidadora, estão muito afetados, muito mesmo. Estão brigando muito em família. Não sei onde vai dar essa briga. Pelo que eu estou entendendo, parece que vai dar numa casa de repouso. O custo da paciente está muito alto. Elas nem vem visitar a mãe no hospital.

(Esta senhora acabou sendo transferida para uma instituição asilar no mês de abril/2010).

Cuidadora de Idosos, entrevista 07 jan. 2010

4.4.8. Cuidar do outro como forma de cuidar de si

Cuidando do outro estamos cuidando da nossa existência. Fazemos isso de forma natural e, muitas vezes, com o intuito de nos encontrarmos e reorganizar a própria vida, já que o cuidado é uma condição de vida. Costa afirma: “Salvamos os outros para nos salvar [...] o amor pelo outro é sempre amor por nós [...] viver é cuidar”.

[...] eu estava passando por um momento muito difícil na minha vida [...] Eu estava procurando realmente alguma coisa que eu gostasse. [...] E eu realmente procurava o meu destino. [...] todas as minhas experiências pelas quais já passei, estavam me preparando para lidar com o sofrimento, com a doença das pessoas e, realmente me encontrei. Minha vida fora do hospital estava totalmente destruída. Então, o hospital para mim realmente foi um refúgio. [...] Eu gosto mais de estar aqui (hospital) cuidando dela. Me encontrei cuidando dela. Isso espiritualmente foi o mais importante e acabou desencadeando um monte de outras coisas na minha vida e também foi me libertando de várias coisas pessoais.

Cuidadora de Idosos, entrevista 13 fev. 2010

4.4.9. As dúvidas e perguntas: “e se ?”

Essas perguntas são bem comuns e, geralmente, vêm acompanhadas de um sentimento de culpa avassalador.

Mas, talvez, se ele não tivesse feito a cirurgia. [...]. E, agora, ele está ali e a gente com essa impotência de não poder fazer nada. Lidar com essa coisa da perda... eu acho que já perdemos papai, no dia que ele fez a cirurgia.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

A gente até se arrependeu. [...] Nós ficamos com a consciência pesada. E se não tivesse feito a cirurgia? Mas é aquele negócio que falam: se não tivesse feito a cirurgia e tivesse alguma coisa em casa, a gente também ia ficar com a

consciência pesada, por não ter prestado socorro, levado a um médico. Mas a gente fica falando: e se ele não tivesse feito a cirurgia, talvez estivesse lá em casa, conversando, contando as histórias dele. Papai é muito inteligente!

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

4.4.10. A esperança e a espiritualidade

Quando a morte não acontece de forma brusca e inesperada, o processo da pessoa que está morrendo é permeado de introspecção, de reflexão sobre o sentido da vida e da morte. Surgem várias perguntas sobre a possibilidade de um mais adiante, tentam colocar em ordem todos os seus assuntos, demonstram um sentimento afetivo mais intenso pelos seus entes mais próximos, tentam perdoar, comunicar e despedir-se de seus parentes e amigos. Quando acolhidos e trabalhados em seu luto antecipatório, a ansiedade e o medo antes muito aguçados dão lugar a uma aceitação de sua situação, transformando dessa forma, o sofrimento. Morrer é, portanto, um trabalho interior bem árduo e que pode ser realizado com maior ou menor consciência, uma espécie de parto de si mesmo.

A esperança vem permeada por um medo que esconde impaciência, inquietude e preocupação diante de uma realidade que não pode e não tem como ser mudada. Nesse momento, recorrer à religião é, às vezes, a única maneira de explicar o que não se entende e que não se aceita. Assim, a religião torna-se uma solução universal.

Diante de um quadro clínico irreversível é comum os familiares e amigos recorrerem às orações, numa “falsa” ilusão de reverter o quadro, porque a religião pode consolar e amenizar o sofrimento, mas não o resolve. Traz consolo e conforto diante do desespero e da nossa fragilidade diante da vida e da morte. Sponville já afirmava que essas necessidades são impossíveis de serem satisfeitas e a fé está mais ligada a uma força cultural que faz com que as pessoas se sintam mais seguras, tranquilas, para escapar do absurdo e do desespero. A necessidade de encontrar respostas ao sofrimento nos conduz

à importância da espiritualidade. Se a experiência do sofrimento não pode ser resolvida, ela pode ser habitada, atravessada e integrada através da escuta.

Compreender limites do eu em sua decadência existente é entender a efemeridade das coisas que estão no mundo. Desta forma, há uma impossibilidade em aliviar sofrimentos diante da morte, mas é possível escutar tal sofrimento a partir do acolhimento. Tal procedimento é o da escuta, seja de pessoas comuns, líderes religiosos ou o próprio respeito ao silêncio do outro, buscando dar uma pausa neste impulso de querer viver além dos limites. [...] O sofrimento é da não permanência no tempo, é uma dor no espírito. [...] Ao outro que acolhe somente é possível confortar, mas não há como dar esperanças neste mundo, quando o germe da decadência já se instaurou. Aprender a acolher o limite do outro e a impotência diante da morte é compreender o ser. (FERREIRA; OLIVEIRA, 2009, p.11).

As narrativas a seguir ilustram o desespero e as falsas esperanças, expressas na dimensão da espiritualidade:

Eu sempre fui muito espiritualista. Sempre acreditei muito em Deus, sempre acreditei muito no espírito. [...] Mas assim, na minha maior angústia, no meu maior medo, eu me aproximei mais de Deus, eu me libertei de várias coisas, vários vícios, várias coisas do mundo.

Cuidadora de Idosos, entrevista 11 fev. 2010

É a fé que eu tenho, sei que Deus existe, eu creio e Ele me dá força para estar aqui quase todos os dias. Faço orações, onde estou sempre conversando com Ele. Nas orações é só uma conversa. Eu gosto de rezar o terço, então faço as minhas orações. É na fé em Deus que a gente encontra força, porque se não fosse Ele, ia ser muito difícil estar aqui, de estar lutando.

Familiar, entrevista 20 jan. 2010

Quando eu passei por essa fase, essa dificuldade financeira, essas perdas (mãe e irmã), foi aí que eu comecei a procurar mais a igreja. Foi quando me senti mais fortalecida. [...]

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

Eu sou católica e tenho muita fé em Nossa Senhora. É ela que está me segurando, me ajudando. Eu peço para ela não me deixar fraquejar, porque tem vezes que a gente não tem vontade de vir. [...] é porque não agüentamos mais ver ele sofrer, porque não temos nenhum poder, nos sentimos impotentes

por não poder ajudá-lo. [...] minha história com Nossa Senhora é diferente, não tenho muito ritual. [...] Eu converso diretamente com ela, não preciso de intermediário. [...] É uma conversa de mãe para mãe! [...] independente de religião, eu vejo Deus em qualquer ação. Se tem Deus, tem bondade. Eu acho que Deus está presente é nessa boa ação do pessoal aqui do hospital, de estar junto com a gente, de dar esse suporte.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

Já fiz muito de orar, de pedir a Deus, de ir em igreja, de ajoelhar. Hoje só peço força, nem rezar estou conseguindo.

Familiar, entrevista 11 fev. 2010

Quando eu estou com desespero, com desengano, aí eu vou para a igreja. Tenho fé em Nossa Senhora, que é a mãe de Jesus. [...] Eu posso ir chorando para a igreja e saio de lá sorrindo, graças a Deus.

Familiar, entrevista 11 mar. 2010

4.4.11. Religião como busca de sentido

Diante do vazio existencial é comum a busca da religião para dar sentido ao existir e às várias perguntas, notadamente os porquês, muitas vezes, sem resposta.

Sofrer quer dizer ter dor. Dor no corpo, porque este é subitamente atacado do exterior ou do interior. Dor na alma, porque, um dia, um ser que se ama nos trai ou vai-se, deixando-nos frente à separação ou frente ao luto. Dor na vida toda, porque de tanto viver num mundo onde os homens e as mulheres sofrem e morrem, de tanto ser confrontado as relações com outrem percorridas pela violência ou pelo desaparecimento, chega-se a sofrer pelo próprio fato de viver e a se perguntar por quê? Por que esta vida tão pesada? Por que este corpo tão doloroso que deveria carregar-nos e que devemos carregar? Por que esta dureza do mundo? Estes conflitos com outrem? Esta violência, estas mentiras e traições? Esta solidão e estes lutos? Não há uma contradição na vida pelo fato deste sofrimento? A vida não é feita para a vida? E se ela é feita para a vida, por que tantos sofrimentos? E por que uma ausência de resposta a esta pergunta? Por que este céu, aparentemente tão desesperadamente vazio, frente a tantas vidas desfeitas pela dor e partidas por lágrimas e desgosto? (VERGELY, 2000, *apud* OLIVEIRA, 2009, p.103).

Os relatos a seguir evidenciam essas perguntas em busca de um conforto diante da falta de sentido para o momento de desespero que está vivenciando:

Eu já frequentei várias religiões. Já busquei Deus de todas as formas. Já fui desacreditada, já fui revoltada, já fui gótica. Já fiz parte com o demônio, de RPG, coisas horríveis que me arrependo. Peço a Deus todos os dias, para me guardar um lugar, pois me arrependo muito de ter feito isso. [...] depois dessa fase eu fui Hare Krishna. [...] Por frequentar o Hare Krishna eu tive muita vontade de conhecer o budismo. [...] Então, eu fui buscando, já fui num centro de umbanda, em reuniões kardecistas... para falar a verdade, acho que já visitei todos os lugares.[...]. Então, eu melhorei muito a minha espiritualidade, que é muito perturbada. [...] cheguei a achar que estava louca, ou que era efeito de droga e de bebida. [...] Hoje, estou querendo batizar na igreja católica. Kardecismo ou Batista não quero, fiquei muito descontrolada. Na igreja evangélica, eles falam e pedem muito de mim. Toda hora pediam dinheiro. [...] Cuidar de uma pessoa doente hoje, está sendo a minha religião. Mas, eu estou buscando uma religião e ainda não encontrei a certa. Eu gosto da igreja católica. Ainda não consegui me encontrar espiritualmente. Já fui no Santo Daime, só que achei horrível, porque me abriu totalmente.

Cuidadora de Idosos, entrevista 11 fev. 2010

Eu tenho uma religião, eu sou evangélica da quadrangular e se não fosse essa religião a minha estrutura não seria a mesma, porque as pessoas são muito estressadas durante o dia. É estresse de serviço, de filho, de marido, de trânsito e tudo isso influi muito. Quando a gente tem um espírito mais elevado a Deus, a gente tem uma emoção melhor, tem mais entendimento e Deus transmite para gente, uma paz, uma tranquilidade, para que nós possamos passar por tudo isto.

Cuidadora de Idosos, entrevista 07 jan. 2010

4.4.12. Representações da morte

As representações da morte variam de acordo com a cultura e o sistema de crenças. O que nos chamou a atenção foram os valores espirituais

expressados e que nem sempre estavam atrelados ao religioso. Sponville afirma que a idéia de eternidade está ligada à idéia de imortalidade e que nada mais é do que o ocultamento atemporal na eternidade, que se apresenta como uma maneira de continuar no tempo.

A morte é um término aqui, no planeta terra e, uma nova vida na eternidade, porque eu acredito na eternidade. Eu termino meu corpo aqui, terra, pó e começo uma nova vida no corpo transformado que é a eternidade.

Familiar, entrevista 23 mar. 2010

A morte é passagem, acho que é a única certeza que a gente tem, quando está aqui na terra e a de que vamos morrer. Só que nós ocidentais não trabalhamos isso. A gente precisa trabalhar essa questão. Sabemos que para os espíritas e outras pessoas mais evoluídas, a morte é só uma passagem, uma provação. Então é como estou falando, meu pai está indo embora, mas ele está indo presente em cada um de nós, em cada coisa que estamos fazendo, porque estamos fazendo do jeito dele, como nos ensinou. Tudo que sou hoje, tudo que nós somos lá em casa, nós devemos a ele.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

Morte é a distância da pessoa. É você não ter mais o contato, não viver mais ao lado da pessoa.

Familiar, entrevista 11 fev. 2010

Eu já pensei comigo mesmo: meu Deus, como será a morte? O que eu quero mesmo é não ficar em cima de uma cama, dependendo de outros para cuidar de mim. Deus vai me escutar e fazer com que eu passe de uma vez. Quando chegar a minha hora, não vou sentir nada e nem preciso de nada. É assim que eu penso: chegada a hora, eu passo por ela sem sentir nada.

Familiar, entrevista 11 mar. 2010

4.4.13. Morte como alívio do sofrimento

No território da dor, é possível aliviar o sofrimento do corpo, mas não o do espírito, compreendido como categoria que expressa a espécie. O alívio da dor com fármacos ou com sentido inúteis não muda a

condição de sermos predestinados ao limite de uma existência bela e vã. É neste lugar que os humanos encontram-se e se descobrem em sua existência como seres no mundo. Sua intenção de viver permite existir durante algum tempo com dignidade, pois assumir a morte é viver a vida. O mundo que já estava aí, quando chegamos e continuará quando partirmos, é tempo do mundo. (FERREIRA; OLIVEIRA, 2009, p.11).

Quando a doença se agrava e o corpo se degenera cada vez mais, as fantasias de morte empurram a reflexão para o vazio interior, produzindo uma sensação de profundidade abissal. Dores intensas e mal estar podem ser aliviados com medicações adequadas, mas os múltiplos sofrimentos da alma, não são amenizados com esses procedimentos. Nestes momentos, a morte é vista como solução dos problemas e alívio do sofrimento, mas, geralmente trás um sentimento de culpa por desejá-la:

Eu tinha muita expectativa dele voltar a andar, ficar bom e eu poder continuar minhas brincadeiras com ele, mas, a médica falou que eu não preciso esperar por isso. Então, passei a esperar que Deus tenha compaixão e o levasse, para parar de sofrer. [...] Digo para minha mãe que, por pior que seja, a melhora do meu pai é ir para o céu. Agora, não tenho expectativa nenhuma de melhora. O melhor para ele, no momento, é Deus acolher ele, porque não tem cura, não tem solução. Eu não vou querer que ele fique em cima daquela cama sofrendo o resto da vida, por egoísmo. Antes eu não conseguia nem falar sobre isso. Hoje penso nele e acho que vou sobreviver, não vou morrer por causa disso.

Paciente, entrevista 11 fev. 2010

Conversei com o padre e pedi perdão a Deus por pedir para o meu pai descansar. É muito sofrimento. Por mais que esteja bem cuidado, não sei se está sentindo dor e se está percebendo que precisa dos outros. O que dói mais é saber que ele não gosta de hospital. [...] Ele sempre gostou de ser independente. Quando o vejo cheio de secreção ficando todo roxinho, isso acaba com a gente. Nessa hora peço a Deus para dar descanso para ele.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

4.4.14. A doença como única forma de ser cuidado e de receber atenção

Convivemos com uma senhora de 56 anos com uma vida afetiva conturbada por diversas perdas. A forma que ela encontrou para lidar com tudo

isso, de maneira defensiva, foi substituindo o afeto pela comida que é algo que ela gosta muito e, adoecendo para chamar atenção. Esse tipo de comportamento provoca irritação na equipe de saúde, pois demanda uma atenção que nunca é suficiente. O paciente acaba recebendo os rótulos de “chato”, “histérico”, “manipulador”. Com isto, torna-se cada vez mais solitário e só consegue atenção com dores e reclamações. Isso provoca a rejeição cada vez maior da equipe. Esta paciente foi a única que reclamou do atendimento hospitalar e de seu médico assistente.

Entender esse processo não é tarefa fácil, mas é necessário escutar a sua real necessidade para ajudá-la a resignificar os seus sintomas, com uma possível transformação. No dia 02/03/10, em nosso primeiro contato, ela apresentou-se assim:

Eu estava na Santa Casa. Fiquei lá um mês. Foi lá que foi dado o diagnóstico. Quando os médicos falaram que eu não voltaria andar, foi um choque! Agora, eu creio que vou voltar a andar sim. Vim para cá para fazer reabilitação, eu preciso fazer e aqui é muito bom. Eu vim para tratar, mas chegando aqui as coisas complicaram. [...]. Eu não agüento mais ficar pedindo as coisas, ficar dependendo dos outros. As enfermeiras são atenciosas. Só não dão aquela atenção que a gente precisa. Às vezes, você chama e tem que esperar. Às vezes eu penso que elas não querem vir. É triste, não é nada bom.

Sobre a sua vida, afirmou:

Eu casei e tive três filhos. Me separei porque meu ex-marido era alcoólatra e meu filho do meio sempre me deu problemas com droga [...] entrei em depressão porque minha vida era muito tumultuada. Minha filha mais velha mora em Brasília e o outro filho não quis morar comigo por causa do irmão que mexia com droga. Fiquei sozinha, entrei em depressão. Fiquei internada três meses vomitando, sem saber o que era. Depois “atacou” catarata, “atacou” glicose. Melhorei. [...] Comecei a perder o equilíbrio, a reter urina e fui parar no pronto atendimento do São Lucas. Eles falaram que eu estava retendo urina por causa do antidepressivo, o que eu não concordei. Fui internada e o meu joelho esquerdo começou a dobrar também e eu caía. Depois começou a dar o mesmo problema no joelho direito. Entrei na Santa Casa andando e agora estou assim. Fizeram a ressonância e deu inflamação no nervo da coluna.

Paciente, entrevista 02 mar. 2010

4.4.15. Importância da comunicação, do acolhimento e do trabalho em equipe

A boa comunicação, entre equipe, pacientes e familiares é fundamental para uma boa evolução do tratamento, e, principalmente para o acolhimento do sofrimento, transmitindo segurança e serenidade, o que ficou bastante evidenciado no universo pesquisado:

O hospital é excelente. Nem em casa, com todo amor que a gente oferecer, vai ser o mesmo que o hospital está fazendo por ele. Não há dinheiro no mundo que pague o tratamento que meu pai está tendo. Está muito bem cuidado, com carinho, que nem os filhos seriam capazes de dar. Os profissionais além do carinho e do amor escutam e ajudam a família, porque sabem que estamos sofrendo. Não falta nenhuma assistência, mas mesmo assim, a gente fica querendo adivinhar o que se passa na cabeça dele.

Familiar, entrevista 11 fev. 2010

As pessoas daqui oferecem um tratamento humanitário. Todos os profissionais têm nos acompanhado, desde as enfermeiras, as técnicas, o pessoal da copa, da limpeza, o serviço social, a psicologia. [...] Todos têm dado um suporte muito grande. A assistência é totalmente humanizada. Eu acho que Belo Horizonte precisava de mais uns cinco ou três hospitais como este, porque estamos todos envelhecendo e isso vai aumentar a cada dia. Nós precisamos de mais “Paulos de Tarso” e mais gente boa como se tem aqui, para poder nos atender.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

Quando nós viemos conhecer o hospital eu disse: pena a gente não ter vindo antes. Nós gostamos muito, fomos recebidos pela assistente social e pela psicóloga que nos mostraram o hospital. Fomos muito bem recebidos. O atendimento é muito bom. Estou muito mais segura, mais tranqüila aqui no Paulo de Tarso. Todos os profissionais, enfermeiros, médicos, assistente social, psicóloga, todos nos dão força, segurança e, isso é muito bom.

Familiar, entrevista 20 jan. 2010

No depoimento dos profissionais, também ficou evidenciado a importância da boa comunicação diante dos limites da existência:

Quando não podemos curar um paciente, nós podemos fazer muito por ele e fazer tudo para que tenha uma passagem tranquila e com dignidade. Do ponto de vista terapêutico chegamos ao nosso limite e temos que reconhecer a finitude humana, a inexorabilidade da morte. Diante disso temos que fazer o melhor pelos nossos pacientes. Procuramos manter uma relação bem equilibrada com a família, bem simétrica. Procuramos discutir, conversar com eles, pedindo que nos ajudem e perguntando o que nós vamos fazer? Obviamente, nós colocamos o ponto de vista técnico que tem limitações, mas procuramos avaliar o que pode ou não trazer benefícios para o paciente. Tomamos essa decisão junto com eles. Essa abordagem tem sido bem produtiva, bem interessante.

Médico, entrevista 15 abr. 2010

Temos um grupo de humanização que engloba todo o hospital, todos os funcionários e todos os setores., Não só através de palestras, de treinamento, mas, principalmente através da conduta, da conscientização e sensibilização de todos os funcionários, desde o porteiro, quando recebe o familiar até os outros profissionais, a equipe multidisciplinar, temos que falar a mesma língua e conhecer a realidade do paciente, da família, conhecer a história de vida, para sabermos onde estamos pisando e, onde e como devemos nos aproximar.

Assistente Social, entrevista 25 fev. 2010

Qualquer tratamento deveria ter como meta um cuidado universal, principalmente quando a pessoa está fragilizada. Nesse momento ele precisa do apoio e não do desrespeito do profissional. Nós buscamos justamente que o paciente seja bem acolhido, se sinta protegido e confiante em quem vai trabalhar com ele.

Médico, entrevista 11 mar. 2010

Eu sempre me coloquei à disposição da família para quaisquer esclarecimentos. O tempo todo tento deixar claro que pode ser um paciente estável, mas que a qualquer momento pode apresentar uma complicação. Quando isso acontece, a família fica mais preparada para o agravamento do quadro clínico. A maioria dos processos contra profissionais médicos, não é por erro médico e sim por um problema de comunicação com a família. Nem sempre é problema técnico e sim de relação, onde a comunicação é falha. Quando tenho que passar alguma informação mais séria, tenho o hábito de

reunir toda a família, pois todos juntos, tendo uma mesma conversa, evita-se possíveis dúvidas. Isso gera mais segurança e evita mal entendidos.

Médico, entrevista 11 mar. 2010

4.4.16. Memória e Luto

[...] Pensar que não se pode fazer tudo é reconhecer que a vida não pertence aos seres que vivem, mas pertence ao mundo. [...] A relação dos homens com o limite corporal muda ao longo do tempo. Todavia, a sua inexorabilidade continua a provocar sentimentos de ausência do outro que um dia existiu no mundo e agora habita na memória, em lembranças que testemunham sua existência. (FERREIRA apud OLIVEIRA, 2009, p.11).

Arendt afirma: “A memória recupera e relembra tudo o que estaria condenado à ruína e ao esquecimento”. Sponville afirma que: “é a morte do outro que é difícil e dolorosa”. Não há nada que se possa evitar a dor dilacerante diante da perda de um ente querido. Leva tempo e só ele pode aliviar e atenuar essa dor, até chegar o momento da lembrança que pouco a pouco se transformará em saudade. Afirma ainda que: “o trabalho do luto é o trabalho do tempo e da memória, da aceitação e da fidelidade. Na hora da perda é quase impossível. Só há horror, só há sofrimento, só há o inconsolável. (SPONVILLE, 2007, p.17).

Após a morte vem a tristeza ou luto pela perda de um ente querido. Muitas vezes, é após o sepultamento que o luto é sentido de uma forma mais intensa, pois nesse momento encerram-se de forma concreta os rituais de despedida. O luto é um processo singular, tem várias fases, sendo mais doloroso nas primeiras semanas e, pode se estender por semanas ou meses. Algumas perdas são sentidas de modo doloroso durante toda a vida. Esse processo de elaboração da perda e de resignificação do ente ausente, precisa de acolhida, de tempo, espaço e não deve negado. Quanto mais a pessoa puder falar dessa dor, mais rápida será a recuperação. Para muitas pessoas, compartilhar suas experiências com outras pessoas enlutadas pode significar um grande consolo e tem efeito terapêutico. Por isso, a psicoterapia

de grupo ou individual, com orientação de profissionais especializados, pode ser útil e necessária. A assistência ao luto deve fazer parte dos Cuidados Paliativos, para se evitar lutos complicados, já que, normalmente, nossa sociedade não está preparada para suportar essa dor. Acaba exigindo da pessoa enlutada um silêncio da dor, que fica abafada e contida, pois abrindo espaço para essa escuta, a própria angústia interior que também é obrigada a ser contida fica em evidência. Além disso, exige-se também, uma elaboração rápida do sofrimento, não dando tempo e espaço necessários para a vivência do processo, que é individual. Cada pessoa vai vivê-lo de forma singular. “A dor do luto...é talvez o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso”. (PARKES, 1998).

O relato da visita domiciliar apresentado no apêndice D ilustra a categoria do luto e da memória.

4.4.17. Espiritualidade: A compreensão dos profissionais de saúde entrevistados

Quase todos os profissionais entrevistados ficaram constrangidos ou confusos, quando perguntados sobre o que é espiritualidade para eles. No entanto, suas respostas nos surpreenderam, principalmente por mostrar que já existe um diálogo e abertura para abordar tais questões. Vejamos os exemplos:

Pois é, difícil, que conceito mais difícil! Eu acho que espiritualidade é você acreditar, você crer em alguma coisa. Vamos falar primeiro de espiritualidade e não de religião. A espiritualidade, como já disse é acreditar em alguma coisa que transcende essa vida terrena da gente e, isso tem uma importância extraordinária nos cuidados paliativos. [...] Falando das boas religiões, percebo que elas ajudam bastante na terminalidade, na finitude. É claro que algumas religiões radicais que colocam quase que um vestibular para a pessoa entrar no céu, causam uma perturbação grande, um desconforto. Já as boas religiões e a condução dessa parte espiritual, ou por um religioso, ou por uma pessoa da família, um amigo, ajudam bastante. Nós pensamos que essa abordagem da espiritualidade é muito importante.

Médico, entrevista 15 abr. 2010

Não sei responder sobre isso, Acho que é uma sensação. Eu me apego na minha espiritualidade para ter um momento de paz, para saber aceitar as coisas de uma forma que, às vezes, se você for muito pé no chão, só acreditar no que está aqui, você começa a questionar muita coisa e, porque está acontecendo. Quando você pensa de uma forma mais abrangente, que a vida não é só isso aqui, ai você começa a aceitar as coisas mais facilmente, como também, passa a entender melhor os fatos. Eu não sei te explicar em palavras o que significa espiritualidade para mim.

Médica, entrevista 23 mar. 2010

Nossa, que pergunta difícil! Acho que essa questão da espiritualidade é muito importante. Acho que a espiritualidade é ter alguma coisa para se agarrar, para acreditar, alguma coisa para ajudar. Eu vejo que as pessoas falam muito de Deus nesse momento. Deus vai confortar, Deus vai ajudar e, acho que pode ajudar muito, tanto o paciente, como as famílias. Como profissional prefiro acolher o sofrimento deles [...] Percebo que há muita confusão entre espiritualidade e religião e isso leva muitas vezes, a atitudes preconceituosas. Precisamos ter mais delimitado essas diferenças. Não tenho dúvida que a espiritualidade ajuda. No meu trabalho aqui no hospital, eu percebi que são duas coisas diferentes mas, ainda preciso entendê-las e reelaborar melhor essas questões.

Psicóloga, entrevista 11 mar. 2010

Espiritualidade para mim é viver uma vida, não só religiosa, mas uma vida de comunhão com Deus, relacionamento com Deus. Eu acredito que para o ser humano viver, ele precisa ter fé, ele precisa acreditar em Deus, em todas as coisas do universo e que lhe dão a chance de viver todos os dias. É uma esperança de vida eterna, porque caso contrário, não faria sentido nenhum viver tantos anos aqui e depois acabar. Eu acredito na vida eterna. Acho importantíssimo para o paciente, ser perguntado sobre questões de fé, do coração e da tranquilidade ou não em relação à morte. Nosso maior problema é a falta de tempo para abordar essas questões.

Enfermeira, entrevista 23 mar. 2010

Não quero falar de religião porque quando a gente fala em espiritualidade, sempre lembra de religião. Eu consigo desvincular espiritualidade de religião. Para mim, a espiritualidade está dentro de nós, o que acreditamos, o que almejamos, o que vivemos, o que experimentamos e o que doamos. As pessoas são diferentes, encaram a vida de maneira diferente e tudo isso faz

parte da espiritualidade de cada um, do acreditar numa força maior, numa força interior. Assim, a espiritualidade, ao mesmo tempo que traz uma sensação de exteriorizar as emoções, traz uma sensação de algo grandioso. Esse lado espiritual faz parte da minha vida, essa vontade de fazer as coisas bem feitas, de ajudar o próximo, de ajudar um amigo, um colega de trabalho, de fazer acontecer, de colocar a mão na massa.

Médico, entrevista 25 fev. 2010

Difícil! Acho que espiritualidade é uma questão de fé, que envolve um Deus, independente da religião de cada um. É também, uma força a mais a cada dia, uma esperança. Eu não falo de religião com os pacientes, mas respeito a escolha de cada um. Não sei se respondi a pergunta.

Médica, entrevista 25 fev. 2010

Espiritualidade para mim é tudo. E lidar com as emoções, é saber entender a dor do seu irmão, é compartilhar, é procurar confortar as pessoas, a família. Todos nós, de alguma forma, já passamos por um processo de adoecimento em família e devemos usar essa experiência, para ajudar os outros que passam por esse momento. Então, a espiritualidade é o amor ao próximo, a convivência, a amizade, o carinho e o respeito.

Assistente Social, entrevista 11 mar. 2010

Os profissionais entrevistados demonstraram certo constrangimento e dificuldade inicial para falar da espiritualidade, mas demonstraram uma desenvoltura para discorrer sobre ela ao longo da conversa. Em alguns depoimentos ficou evidente a expressão da espiritualidade não religiosa, entendendo a espiritualidade no sentido mais amplo de acolhimento ao sofrimento. Apontaram também, a necessidade de ampliar esta discussão, não só para esclarecer, como também, para ampliar os recursos dessa abordagem.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa teve como propósito evidenciar a categoria da espiritualidade no processo de adoecimento e terminalidade, com ou sem vinculação religiosa. O interesse para ampliar essa discussão, esclarecendo as influências e dificuldades para lidar com as suas expressões e como ela é abordada, decorre da espiritualidade ser uma dimensão de cuidado, dentro da filosofia de cuidados paliativos, ainda atrelada ao cuidado religioso.

Acompanhando a assistência em cuidados paliativos, percebemos a necessidade de buscar uma fundamentação teórica, para melhor compreender o sofrimento diante da terminalidade. Dessa forma, buscamos explorar os conceitos inerentes à filosofia da existência, para entender as situações limite abordadas neste estudo, trazendo Jaspers e Hanna Arendt como autores centrais, para o seu entendimento.

De forma complementar buscamos diversos autores para compreender os aspectos religiosos, pontuando a diferenciação entre religião, religiosidade, espiritualidade e a categoria do espírito, já que, constatamos uma dificuldade e confusão na compreensão desses termos. Esses conceitos foram desdobrados em duas categorias: a espiritualidade religiosa e a não religiosa. Reportamo-nos a Comte-Sponville, que traz o espírito do ateísmo, para compreender a expressão da espiritualidade não religiosa.

A relação da existência com o cuidado, explorado na sua dimensão ôntica e ontológica, tornou-se uma presença contínua e irremissível da vida humana.

Cabe ressaltar o caráter interdisciplinar dessa pesquisa que incorporou diversas áreas do conhecimento, dentre as quais destacamos a filosofia, a teologia, a medicina, a psicologia, a antropologia, a história, a sociologia, a literatura, tarefa árdua e de grande responsabilidade em razão do grau de complexidade decorrente.

Trabalhar com a memória que os colaboradores foram trazendo no desenvolvimento do trabalho foi muito gratificante e enriquecedor. Essa postura demonstrou a confiabilidade, eficácia e legitimidade, principalmente

quando as “confidências” ocorreram nos corredores ou em outros ambientes do hospital, e não no momento da gravação dos relatos.

Os depoimentos confirmaram a importância e necessidade da espiritualidade e, para tal, o lugar da escuta, para a sua expressão e compreensão. Eles surgiram com um conteúdo religioso acentuado e como consolo diante do desespero que a morte provoca. Os recursos às orações e às conversas com Deus demonstraram suas tentativas de recuperar e ganhar forças para o enfrentamento direto com a perda do ente querido.

Em algumas situações percebeu-se um resultado benéfico para o alívio do sofrimento, apesar de não resolvê-lo. Em outras, um resultado maléfico, já que, junto ao desespero, aparecia uma fé sem discernimento, com um discurso contaminado com frases repetitivas sem muita consciência do que era dito. Além do mais, encobriam e dificultavam a expressão real dos sentimentos, como também, a comunicação com a equipe de apoio profissional. Noutra vertente, essa experiência religiosa era uma busca de sentido para a sua existência caótica e sofrida. Diante da infelicidade e da dificuldade para lidar com ela, buscavam na religião, as respostas às suas inquietações. Quando acolhidos com uma escuta atenta, conseguiu-se acessar as subjetividades, que então, expressavam outras necessidades além das religiosas.

De forma geral, o que presenciamos quando uma pessoa está próxima da morte é a sua submissão às condutas médicas que tentam preservar a sua sobrevivência a qualquer custo. A pessoa perde a tutela de seu próprio corpo, torna-se não mais pessoa, por não existir, na ausência do cuidado e do respeito. Nessas circunstâncias, o discurso médico passa a determinar o que vai ser feito. Hoje, grande parte das pessoas está silenciosa, passiva e solitária diante da morte. Sem poder expressar os seus sentimentos, ficam entorpecidas pelo impacto da morte e o pior, esvaziadas de sentidos. Felizmente, não foi essa a realidade encontrada no universo pesquisado, muito pelo contrário, o HPT é um exemplo de assistência humanizada em cuidados paliativos.

Uma abordagem equilibrada e realista da morte seria reconhecer e valorizar positivamente a vida, como também reconhecer que a morte

provoca um grande trauma, trazendo consigo perturbações emocionais associadas a sentimentos de medo e perda. Por isto, ressalta-se a importância do compromisso de pensarmos a respeito da morte e da necessidade de torná-la mais familiar, afastando a estranheza, compreendendo seus disfarces e seu poder transformador. Acolher a necessidade de pensar na morte e dela falar é indispensável numa cultura de negação e imposição de silêncio que promove um otimismo cego ao colocar em nossas bocas palavras de consolo, na tentativa de eliminar dores e sofrimentos, sem se aprofundar no que eles têm de mais verdadeiro e legítimo, o que aumenta a tristeza e a solidão do sofredor. A abordagem deste tema exige grande responsabilidade, porque mobiliza muitas emoções, difíceis de serem traduzidas, tamanha a fragilidade e sofrimento de todos os envolvidos, fato observado com evidência ao longo do desenvolvimento desse estudo.

. A intensidade do sofrimento vai variar de acordo com a cultura, com os valores, com o mundo afetivo e social, com os sentimentos de pertencimento, com as idéias e opções consigo mesmo, na sua intimidade e em sua relação com o mistério último da realidade. Sendo assim, o que se espera dos cuidadores familiares ou profissionais é a percepção dessa singularidade e complexidade, para que o cuidado seja integral.

A doença e a morte continuam sendo um tema tabu e levam a uma “conspiração de silêncio”, evitando-se falar das necessidades e angústias que envolvem este processo. Não há uma conversa aberta, salvo raras exceções, sobre a possibilidade de morte iminente, causando um mal estar e um “jogo de faz de conta” de que está tudo bem. Este comportamento gera prejuízo para o paciente, para os familiares e para toda a equipe profissional. Quando o silêncio é quebrado com diálogos e uma escuta atenta, tanto o paciente como os familiares agradecem e expressam serenidade, tranquilidade e um sentimento de paz, decorrentes dos esclarecimentos e de uma comunicação eficiente e respeitosa, fato comprovado durante a realização desse trabalho.

Com essa pesquisa, podemos inferir que, a espiritualidade, assim, como a morte e a doença, ainda é um tabu, o que implica na necessidade de

novas reflexões a este respeito. Neste sentido, essa dissertação demonstra a sua relevância.

A partir das categorias principais, espiritualidade e cuidado, as categorias secundárias foram identificadas nesta pesquisa, a partir dos depoimentos recolhidos com a utilização do método da História Oral, tais como: Impacto do diagnóstico; negação do diagnóstico; problemas de sobrevivência financeira, física e psíquica; sofrimento e revolta; modificações e adaptações na estrutura familiar; controle; abandono e asilamento; cuidar do outro como forma de cuidar de si; as dúvidas e perguntas: “e se”; a esperança e a espiritualidade; religião como busca de sentido; representações da morte; morte como alívio do sofrimento; a doença como única forma de ser cuidado e de receber atenção; importância da comunicação; do acolhimento e do trabalho em equipe; memória e luto; espiritualidade: a compreensão dos profissionais de saúde entrevistados.

As dimensões da espiritualidade e do cuidado, evidenciaram algumas características comuns, dentre elas destacamos:

- Buscam um sentido para a vida.
- Estão relacionadas com a vida e implicam reflexões sobre valores, sentidos, relações e podem ser consideradas sinônimas de ética e sabedoria.
- Estão relacionadas com a solidariedade, com a presença contínua e com a atenção ao outro e disposição para o outro.
- Estão relacionadas com o respeito ao desejo do outro, com a aceitação do outro como ele é, com o acolhimento das necessidades do outro e com o compartilhar e com o comungar.

Dos pressupostos trabalhados e comentados, podemos também, afirmar que:

- O existir do ser humano demanda cuidado.
- A espiritualidade é uma característica das pessoas que se perguntam pelo existir.

- Espiritualidade e cuidado podem ser considerados como atitude, quando levam em consideração o outro.
- Os vínculos religiosos podem ajudar e dão uma pausa no sofrimento, mas também, podem ser prejudiciais, quando utilizados sem discernimento e consciência.
- As questões de desespero não são resolvidas por nenhuma divindade ou religião.
- A percepção das necessidades espirituais envolve um grau de sensibilidade, de reflexão sobre valores, sentidos e relações. Demandam tempo, interiorização, abertura e exercício de alteridade.
- O sofrimento atravessa o real pela escuta.
- A filosofia de cuidados paliativos poderia ficar sensível a uma escuta mais ampliada, para que a espiritualidade não religiosa possa ter voz e significado.

O tema espiritualidade está sendo amplamente discutido, mas ainda, vinculado aos aspectos religiosos, embora, com raras exceções. A formação acadêmica dos profissionais da área de saúde ainda não contempla em sua grade curricular disciplinas sobre a terminalidade e espiritualidade, o que nos leva às seguintes indagações:

- Trabalhar com situações limite e seus questionamentos existenciais, poderiam representar uma ameaça e uma reflexão sobre os cuidados consigo próprio?
- Compreender a espiritualidade seria percorrer um caminho de sombras e enfrentamentos diante da incapacidade do silêncio interior?
- Diante da incapacidade de escutar a si próprio, como escutar o outro?

Nesse sentido, estas questões demandam uma reflexão mais aprofundada com maior dedicação ao tema, podendo ser objeto de futuras pesquisas na expressão da espiritualidade em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- AMATUZZI, Mauro Martins (Org.). **Psicologia e Espiritualidade**. São Paulo: Paulus, 2005.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
- ARENDT, Hannah. **Á vida do espírito**. Rio de Janeiro: Relume Dumará., 1992.
- ARENDT, Hannah. **Compreender: formação, exílio e totalitarismo (ensaios)**. São Paulo: Companhia das Letras, Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.
- BALEN, Cláudio van. **Transbordar: espiritualidade da inserção**. 2.ed. Belo Horizonte: O Lutador, 2010
- BARBERO, Javier et al. **El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos**. Barcelona: SOCIEDADE ESPANHOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2008.
- BECKER, Ernest. **A negação da morte: uma abordagem psicológica sobre a finitude humana**. 4 ed. Rio de Janeiro: Record, 2010.
- BELLO, Ângela Ales. **Fenomenologia e ciências humanas**. Bauru: Edusc, 2004.
- BELLO, Ângela Alves. **Introdução à fenomenologia**. Bauru: Edusc, 2006. (Coleção Filosofia e Política).
- BOFF, Leonardo **Espiritualidade: um caminho de transformação**. Rio de Janeiro: Sextante, 2001.
- BOSI, Ecléa. **Lembranças de velhos**. 2ed. São Paulo: T.A. Queiroz, 1987.
- BOSI, Ecléa. **O tempo vivo da memória**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.
- CARVALHO, Aline Bergmann; BESSET, Vera Lopes. Resistência ao cuidado: Uma abordagem psicanalítica. In: MAIA, Marisa Schargel (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.269-284.
- CAVALCANTE, Ronaldo. **Espiritualidade cristã na história: das origens até Santo Agostinho**. São Paulo: Paulinas, 2007.

CECCIM, Ricardo Burg; PALOMBINI, Analice de Lima. Imagens da infância, devir- criança e uma formulação à educação do cuidado. In: MAIA, Marisa Schargel (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.155-183.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991

CORBÍ, Maria. **Para uma espiritualidade leiga: sem crenças, sem religiões, sem deuses**. São Paulo: Paulus, 2010.

CORRÊA, José de Anchieta. **Morte**. São Paulo: Globo, 2008.

CÔRTE, Beltrina, MERCADANTE, Elizabeth Frohlich, ARCURI, Irene Gaeta (Orgs.). **Velhice Envelhecimento: Comple(idade)**. São Paulo: Vetor, 2005.

CORTEZ, Marta Santos Magalhães. **A dependência do paciente portador de traumatismo craniencefálico por acidente automobilístico: um desafio para a família**. Dissertação de Mestrado, UFMG, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2003.

COSTA, Alexandre. A fábula de Higino em Ser e tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. In: MAIA, Marisa Schargel (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.29-51.

DARTIGUES, André. **O que é fenomenologia?** São Paulo: Centauro, 2005.

DELGADO, Lucilia de Almeida Neves. **História Oral: memória, tempo, identidades**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

DOYLE, Derek. **Bilhete de plataforma: vivências em cuidados paliativos**. São Caetano do Sul: Difusão, 2009.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FERREIRA, Amauri Carlos. Apresentação. In: OLIVEIRA, José Ricardo. **Silêncio**. Belo Horizonte: O Lutador, 2009. p.9-13.

FERREIRA, Amauri Carlos. Filosofia e envelhecimento. In: COMPOSTRINI, Eliana (Org.). **Odontogeriatría**. Rio de Janeiro: Revinter. 2004.

FIGUEIREDO, Luís Cláudio. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura In: MAIA, Marisa Schargel (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.121-140.

FRANK, Viktor. **Psicoterapia e sentido da vida**. 4.ed. São Paulo:Quadrante, 2003.

FRANKL, Viktor E. **A presença ignorada de Deus**. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

FRANKL, Viktor E. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. 3 ed. Petrópolis, RJ, 1991.

FRANKL, Viktor E. **Sede de sentido**. 3ed. São Paulo: Quadrante, 2003.

FRANKL, Viktor E. **Psicoterapia e sentido da vida**. 4 ed. São Paulo: Quadrante, 2003.

FREITAS, Anna Cristina Pegoraro. **Espiritualidade e sentido de vida na velhice tardia**. 2010. 204 f. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Religião, Belo Horizonte.

HOLANDA, Adriano (Org.). **Psicologia, Religiosidade e fenomenologia**. Campinas: Alínea, 2004.

INCONTRI, Dora, SANTOS, Franklin Santana (Org.). **A arte de morrer: visões Plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2007. Vols. 1-2.

JASPERS, Karl. **O médico na era da técnica**. Lisboa, Portugal: Edições 70 Ltda, 1986.

JASPERS, Karl. **Psicopatologia geral**. 8 ed. São Paulo: Atheneu, 2000. v.2.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e Existência Humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LELOUP, Jean Yves; HENNEZEL, Marie de. **A arte de morrer**. 8 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

LEPARGNEUR, Hubert. **O lugar atual da morte**. São Paulo: Paulinas, 1986.

LOPES, Adriana Dias. A ética na vida e na morte. **Veja**, São Paulo, n.17, p.100-108, 28 abr. 2010.

MAGRO, Maíra. Escola de más notícias. **Isto É**. São Paulo, p.96, 28 abr.2010.

MAIA, Marisa Schargel (Org). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

MATER J, JUAN, E. Que dizem os especialistas sobre as necessidades espirituais. In: SOCIEDADE ESPANHOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos**. Barcelona: SECPAL, 2008. Cap.2, p.24- 52

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p.14-19

MEIHY, José Carlos Sebe Bom, HOLANDA, Fabíola. **História oral: como fazer, como pensar**. São Paulo: Contexto, 2007.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom, **Manual de história oral**: Loyola, 2005

MELLO FILHO, Júlio e Colaboradores. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1992.

MERQUIOR, Márcia. Converso, logo existo: reflexões sobre a conversa como instrumento de humanização da saúde. In: MAIA, Marisa Schargel (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p. 285-303.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 1998.

MONTEIRO, Dulcinéa da Mata Ribeiro (Org.). **Espiritualidade e finitude: aspectos psicológicos**. São Paulo: Paulus, 2006

MOREIRA, Alberto, ZICMAN, Renée. **Misticismo e novas religiões**. In: MOREIRA, Alberto, ZICMAN, Renée (Org.). **Misticismo e novas religiões**. Petrópolis: Vozes, 1994. p.11-21.

NERI, Anita Liberalesso (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. 2. ed Campinas: Alínea, 2006.

OLIVEIRA, José Ricardo. **Silêncio**. Belo Horizonte, 2009.

OLIVEIRA, Marcos Fleury de, CALLIA, Marcos H.P.(Org.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005 (Moitará).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Programas nacionais de controle do câncer: políticas e princípios de gerenciamento**. 2 ed. Genebra: OMS, 2002

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações**. São Paulo: Summus, 2009.

PARKES, Colin Murray. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. São Paulo: Summus, 1998.

PESSINI, Leo, BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e cuidados** 3 ed. paliativos. São Paulo: Loyola, 2006,

PESSINI, Leo, SIQUEIRA, José Eduardo de. Reflexões éticas sobre Medicina Paliativa. **Revista Meaning**. São Paulo, n. 3, p.32-33, ano 2, 2008.

PESSINI, Leo. **Bioética**: um grito por dignidade de viver. São Paulo: Paulinas, 2007. 2ed.

PINTO, Ênio Brito. Espiritualidade e Religiosidade: articulações. **Revista de Estudos da Religião**, São Paulo, n. 4, p.68-83, dez. 2009.

PLASTINO, Carlos Alberto. A dimensão constitutiva do cuidar. In: MAIA, Marisa Schargel (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.53- 87.

SANTOS, Franklin Santana (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

SAPORETI, Luis Alberto. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p.269-281

SCHOPENHAUER, Arthur. **Metafísica do amor, metafísica da morte**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

SCHUMACHER, Bernard N.. **Confrontos com a morte**. São Paulo: Loyola, 2009.

SCHWARTZ, Morrie. **Lições sobre amar e viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2005.

SEBASTIANI, Ricardo Werner e colaboradores. **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.

SOGYAL, Rinpoche. **O livro tibetano do viver e do morrer**. São Paulo: Talento, 1999.

SPONVILLE, André Comte. **O Espírito do Ateísmo**. São Paulo: Martins Fontes, 2007

TEIXEIRA, Faustino (Org.). **Sociologia da Religião: enfoques teóricos**. Petrópolis: Vozes, 2007.

TERRIN, Aldo Natale. **A experiência religiosa e suas expressões**. São Paulo: Loyola, 1998.

TILLICH, Paul. **A coragem de ser**. 6ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976.

TILLICH, Paul. **Textos selecionados**. São Paulo: Fonte Editorial, 2006.

VAZ, Henrique C. de Lima. **Experiência mística e filosofia na tradição ocidental**. São Paulo: Loyola, 2000.

VAZ, Henrique C. L. **Antropologia filosófica I**. São Paulo: Loyola, 1991

VERDADE, Marisa Moura. **Ecologia mental da morte**: a troca simbólica da alma com a morte. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

VERGELY, Bertrand. **O sofrimento**. Bauru: Edusc, 2000.

APÊNDICE A

ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS

ENTREVISTADO:

LOCAL:

DATA:

ESTRUTURA BÁSICA DO ROTEIRO:

a) Dados Biográficos:

Naturalidade:

Nascimento:

Estado Civil:

Religião:

Escolaridade:

Profissão:

b) Estrutura temática das entrevistas:

Para os pacientes e familiares:

- Quais as mudanças ocorridas a partir do diagnóstico; quais os sentimentos mobilizados nesse processo de adoecimento; se tem religião e se ela está ajudando; se gostariam que a equipe de saúde abordasse questões sobre a espiritualidade.

Para os profissionais de saúde:

- O que é espiritualidade; o que mudou ou não com a implantação da filosofia de CP; se eles abordam essas questões com seus pacientes; se abordar a espiritualidade com o paciente e familiares ajuda no processo de doença e terminalidade.

APÊNDICE B

PRIMEIRO CONTATO COM A MÃE DO RON – 03/03/10

Tivemos problemas técnicos com o gravador e essa entrevista foi perdida.

O mais marcante em sua narrativa é o discurso religioso “fanático” e repetitivo. Sua fala não tinha uma sequência lógica ou um pensamento coerente, enfim, muito confusa. Suas palavras eram de ordem religiosa e demonstravam absoluto desespero diante da possibilidade de morte de seu filho. Repetia o tempo todo: o senhor sabe o que faz; ele há de olhar para o meu filho, o senhor é maior, o senhor pode curar, o senhor pode tudo. Diante disso, acolhemos o seu sofrimento, sem nenhuma pergunta.

Obtivemos informações da equipe que acompanhava o caso, que ela passou por uma fase inicial de muita negação e revolta. Não aceitava a conversa com os profissionais e mostrava-se bem arrogante, principalmente com as enfermeiras.

APÊNDICE C

SEGUNDO CONTATO COM A MÃE DO RON – 23/03/10

Essa entrevista não foi gravada a pedido da mãe deste paciente. Ela estava muito triste, mas bem serena. Disse que sabia que o filho tinha piorado, porque no dia anterior, em casa, ficou muito angustiada, indicando um pressentimento de alguma coisa negativa. Demonstrou uma aceitação pela morte do filho, dizendo: “tenho certeza que o ser humano não pode fazer mais nada pelo meu filho, mas, Deus, quem sabe? Ele pode tudo.” Disse também, que tinha muita clareza do estado de saúde do filho e que estava preparada para a morte dele. Apesar disso, afirmava que ainda acreditava em Deus e entregava na mão dele, para decidir o melhor para o filho. Mostrou-se receptiva ao contato físico e afetivo. Conversamos pouco em palavras e trocamos muito em afeto, de mãos dadas. Mostrou-se resignada e agradecia.

APÊNDICE D

VISITA DOMICILIAR – 23/03/10

Realizamos visita à casa do Sr. WAL, alguns dias após o seu falecimento. Uma de suas filhas fazia questão de que conhecêssemos o lugar “dele”, referindo-se ao seu espaço. A filha mais velha reside nesta casa, junto com outro irmão.

Uma das filhas falava muito, com ansiedade e com muita necessidade de mostrar tudo que o pai fazia. Outra estava mais reservada, ainda muito chorosa e se emocionando, quando falava do pai. Uma outra filha chegou logo depois e, também, estava muito triste e chorosa.

Não gravamos esse contato, em respeito ao momento de luto e, principalmente, diante de uma conversa tão espontânea e expressiva sobre as lembranças do pai. Exaltavam gratidão aos profissionais do Hospital Paulo de Tarso. Sentiram-se muito acolhidas por todos eles e, sentiam necessidade de expressar essa gratidão. Uma delas expressava de forma mais efusiva, essa necessidade. As outras duas desejavam expressar, mais ainda se sentiam fragilizadas para voltar ao hospital. Todas consideraram o hospital como uma extensão da própria casa, já que, o pai passara os seus últimos oito meses de vida lá. Mostraram-nos o texto escrito por um dos filhos e que foi compartilhado como lembrança, na missa de sétimo dia.

Resgataram toda a história do pai, vindo de Pernambuco, já casado e com os três primeiros filhos, duas mulheres e um homem. Em 1970, o pai veio para Belo Horizonte, sozinho, em busca de emprego na área de construção civil. Assim que se instalou, sua esposa veio com os filhos de “pau-de-arara”, de Pernambuco até Belo Horizonte. Passou por diversas obras e empresas. Foi mestre de obras, operário, carpinteiro, “homem de grande talento e habilidades”, segundo as filhas.

Mostraram-nos vários objetos da casa, que ele mesmo confeccionou como, cadeiras, mesa, camas e armários. Mostraram-nos o seu espaço predileto, a sua oficina, onde trabalhava e se refugiava, quando a casa

estava cheia e ele não queria participar desse movimento, e, também, o seu quarto, com as dezenas de fotos de momentos diversos de sua vida. Seus diários detalhados, escritos com “letra muito bonita”, seus recortes de jornais com os fatos que lhe eram significativos, cuidadosamente armazenados numa caixa de madeira feita por ele. Na sequência, resgataram um bilhete amoroso, de 1979, escrito pela esposa, no qual ela fazia uma declaração de amor a ele. Junto a essa declaração, uma resposta dele em 2005, quando ela já havia falecido e ele dizia: “tive um sonho muito bonito com você, tenho muitas saudades e um dia nossos ossos se juntarão”.

Falando sobre os hábitos domésticos disseram que a mãe nunca preparou o café, porque o pai sempre fazia questão de fazê-lo. Levava o café na cama para a esposa e servia em seguida, todos os filhos. Sempre viveram com muitas dificuldades financeiras: “a família era numerosa, era difícil... mas, sempre tivemos muito amor e este foi o nosso legado para sobreviver”. E ainda: “somos muito família, temos os nossos “barracos”, mas, sempre juntos!”

Foi em Santa Luzia que ficaram e moraram durante mais tempo. “Foi onde fizemos história. Por motivos políticos e de inveja, ele foi obrigado a se demitir e voltar para Belo Horizonte, onde se aposentou na construção civil”. O casal teve quinze filhos.

Colocaram ainda que o pai era tão organizado, que até poupança para o seu enterro, ele fez. “Não tivemos que gastar um tostão”. “Nosso pai mais acertou do que errou”. Referiram-se às últimas memórias escritas, lembrando-se do caderno de registro no hospital, como também, os álbuns de fotos, e o trabalho que uma das netas fez sobre a história do avô.

Retomaram a doença da irmã e de seu falecimento, demonstrando, ainda, um luto mal elaborado. Apesar de uma aparente tranquilidade, uma delas demonstrou revolta com essa situação, principalmente, pelo fato de ter ocorrido um ano após a perda da mãe. Elas estavam neste período, em processo de luto pela mãe, quando tiveram mais uma perda, a irmã.

Demonstraram muita gratidão pela visita, o que confirma a importância da assistência ao luto.

ANEXO**TRANSCRIÇÃO DAS NARRATIVAS****Cuidadora de idosos, entrevista 07 jan. 2010**

GRAVANDO. ENTREVISTA COM S, HOJE É 7 DE JANEIRO DE 2010, ELA É CUIDADORA DA PACIENTE MC. PRIMEIRO, O SEU NOME COMPLETO, S.

S. A.B.

DATA DE NASCIMENTO.

26 do 12 de 1970.

ESTADO CIVIL.

Separada.

RELIGIÃO.

Evangélica.

ESCOLARIDADE

Terceiro ano completo.

PROFISSÃO.

Eu tenho técnico de enfermagem.

OK, S, AGORA VOCÊ PODE COMEÇAR DIZENDO UM POUQUINHO DA SUA HISTÓRIA DE VIDA, COMO É QUE VOCÊ SE TORNOU CUIDADORA DE PACIENTES DOENTES, ENTÃO, DÁ UMA GERAL PRA MIM DA SUA HISTÓRIA DE VIDA.

Bom, comecei com um curso técnico. A parti daí não consegui emprego na área técnica, porque sempre tem que ter uma pessoa para poder te encaminhar melhor, né? Então,, uma colega minha que é cuidadora, falou comigo: S., estão precisando de uma cuidadora nos finais de semana. Você quer ou não? Vamos lá! Aí eu fui, só que eu era mais uma acompanhante e foi uma experiência maravilhosa, porque eu já venho de um quadro de avós paternos ou melhor maternos, onde um tem 95 anos e a avó tem 86 anos. Então eu sou mais uma acompanhante, fico ali, já tem uns 5 anos que eu cuido deles e ao final de semana eu passei a cuidar dessa senhora. Para eu ter meu salário, né, porque eu cuido deles (avós), mas eu não tenho nenhum salário com eles. E foi muito bom como experiência, eu fiquei uns 6 meses com ela, só que ela veio a falecer e depois disso eu fiquei agora, com a M.C.Já vai fazer três meses que eu estou com ela.

Está sendo uma experiência muito nova, porque até então, eu não conhecia o que é uma Alzheimer. Eu estou começando a conhecer o que é essa doença. A cada dia ela apresenta um sintoma novo, é uma coisa que vai aumentando e eu vou conhecendo. Isso está sendo uma experiência maravilhosa, muito boa mesmo.

AGORA FALA UM POUQUINHO DA SUA VIDA MESMO...

Particular?

SIM. VOCÊ TEM FILHOS OU NÃO...

Tenho, eu tenho uma filha de 18 que veio de um relacionamento, de um casamento de igreja, civil. Durou 7 anos, mas infelizmente meu casamento não deu certo pelo fato dele ser muito mulherengo. A gente não tinha uma vida nem uma estrutura legal. A gente morava com os pais dele e isso influenciou muito. E ele começou a arrumar mulher na rua e eu acabei deixando-o. E foi nesse período que eu voltei para casa dos meus avós. Comecei a estudar. Fiz o curso de enfermagem, depois de 5 anos já separada dele eu arrumei um namorado. Ele era de uma igreja. Eu passei a frequentar essa igreja. Era um amor que parecia eterno, mas nem tudo é eterno, Isso é só uma ilusão de livro! A gente se casou. Eu casei grávida de um menino que hoje vai fazer 4 anos e depois que eu casei minha vida se transformou num inferno. Não foi vida. Ele se transformou em outra pessoa. Meu casamento durou 4 meses. Assim que meu menino nasceu eu larguei ele e fui embora pra a casa dos meus avós e é aonde eu estou até hoje. Vivo num conflito danado, porque ele não dá nada. Então eu tenho que sustentar meu filho, minha filha, e estou aí, cuidando dos meus avós, sustento eles e vamos ver o que vai acontecer. Tenho frustração? Tenho muita frustração, porque eu acho que todo mundo é igual. Tenho vontade de ser feliz? Tenho. Queria casar de novo sim, porque eu nasci foi pra ficar com outra pessoa, para eu poder chegar na minha velhice e ter alguém pra cuidar de mim e eu cuidar dessa pessoa. Mas, vou, ainda vou encontrar ainda, né?

E COMO É QUE VOCÊ CONCILIA A QUESTÃO DOS FILHOS E O TRABALHO?

Minha filha hoje está terminando o segundo grau, tomou uma bomba, mas está terminando. Ano passado ela arrumou um emprego, já faz um ano que ela está trabalhando. Eu trabalho em dias alternados e nos dias que eu não estou tem uma mocinha que cuida dos meus avós e do meu filho.

VOCÊ FALOU QUE CUIDA TAMBÉM DOS SEUS AVÓS, NÉ?

Hum hum...

COMO É QUE ELES ESTÃO, ESTÃO DOENTES...

Não, não...

...OU É SÓ IDADE AVANÇADA?

É só idade, meu avô de 95 nem parece que tem essa idade. Super tranquilo, convido vocês para irem até a minha casa para conhecê-los. São maravilhosos! A única coisa que eu tenho que dar na mão dele é comida e remédio, porque o resto ele faz tudo sozinho. Minha avó já está mais debilitada. Ela teve um derrame a 15 anos, e a partir daí, ficou mais debilitada. Mesmo assim, ela anda, toma banho sozinha, e se deixar ela me ajuda, pica uma verdurinha para mim, mexe o arrozinho... então eles são super tranquilos mesmo. É só mesmo porque não podem ficar sozinhos e eu não admito, eu acho isso um absurdo, porque, eles cuidaram tanto da gente e agora, que estão precisando da gente, nós vamos abandonar? Não. Se nós não temos condições de ficar então a gente junta a família inteira e arruma uma pessoa para ficar com eles, é isso que eu penso.

ENTÃO AGORA VOCÊ PODIA DESCREVER PARA MIM DESDE QUANDO, E COMO FOI QUE VOCÊ COMEÇOU A CUIDAR DA DONA M.C.

Eu comecei no dia primeiro de novembro, através de um telefonema do genro dela. Ele conhecia uma amiga minha e a minha amiga me indicou para ele. Fiz a entrevista com ele, fiz um teste e ele gostou. A princípio eu ia trabalhar só nos finais de semana. Só que a moça que cuidava da Dona M.C. que ficava durante a semana...é como te falei, o Alzheimer, com o tempo,deixa a pessoa muito debilitada. A moça que estava cuidando dela já estava um pouco saturada de ficar a semana inteira e não estava conseguindo conciliar o cuidado, principalmente, no aspecto emocional, tanto dela como da paciente. Então ele fez uma proposta para eu trabalhar um dia sim e um dia não, alternado. Falei que iria fazer um teste, porque era um pouco complicado para mim, mas estava disposta a fazer um teste. Mas graças a Deus está dando para levar e é igual eu falei, ela é uma pessoa que quando eu conheci, estava de uma forma. Hoje, já vai fazer três meses que eu estou com ela, e já está em outro nível da doença, cada dia mais se agravando, cada dia mais piorando. Estou tentando, está um pouco difícil, porque a gente não tem muito conhecimento da doença. Então a gente não sabe como lidar com a doença, e às vezes, ela grita muito, muito, o tempo todo. Ela passa, às vezes, 24 horas gritando. Você precisa ter uma estrutura enorme, tanto emocional como física, para poder passar isso para a paciente.

DESCREVE PRA MIM UM POUCO MAIS ESSAS EMOÇÕES, ESSES SENTIMENTOS DE LIDAR COM UMA DOENÇA COMO ESSA. ALÉM DE VOCÊ NÃO CONHECER EXATAMENTE O QUE PODE ACONTECER, COMO É QUE É ISSO, ESSA SURPRESA DE COMO VAI ENCONTRAR A DONA M.C. NAQUELE DIA.

Pois é, é uma surpresa! Eu deixo ela num dia de um jeito, quando eu volto ela está de outro jeito. Às vezes melhor ou às vezes até pior. Às vezes com uma ferida, às vezes ela não dormiu, às vezes ela ficou muito agitada. Então isso é uma forma de eu começar a me preocupar. Como que é isso? O que é e até onde essa doença vai? Eu quero, eu tento entender isso. Eu queria ter mais aprofundamento para saber como que é essa

doença, o que vai levar a M.C.? Até onde a M.C. vai agüentar? E sem contar os familiares, que por mais que eles têm a gente como cuidadora, ficam muito afetados. Eles estão tendo uma briga entre família, que eu não sei aonde vai dar essa briga. Pelo que eu estou entendendo, parece que vai dar até numa casa de repouso. Que o custo da paciente está muito alto. Então tem uma filha que é apaixonada com a mãe, mas está todo mundo sobrecarregando ela, e ela está até chorando. Ela conversa comigo chorando, quer resolver tudo e não está tendo condições de poder resolver.

A DONA M.C., PARECE QUE É A SUA SEGUNDA PACIENTE. ME FALA UM POUQUINHO DESSE ASPECTO. VOCÊ TEM UMA RELIGIÃO? ISSO TE AJUDA OU NÃO, NO SEU TRABALHO? FALA PRA MIM SOBRE ISSO.

Eu tenho uma religião, eu sou evangélica da quadrangular e se não fosse essa religião eu acho que a estrutura não seria a mesma, porque as pessoas, elas são muito estressadas durante o dia, estresse de serviço, estresse de filho, estresse de marido, estresse de trânsito, tudo isso influi muito. Então, quando a gente tem um espírito mais elevado a Deus, a gente tem uma emoção melhor, a gente tem um entendimento melhor. Deus transmite para gente uma paz, uma tranqüilidade, para que nós possamos passar por isso. Eu lembro como se fosse hoje, o primeiro dia que eu fui pra trabalhar com a M.C..Passado uns 15 dias, o genro dela virou para mim e disse: Eu olho para você e vejo uma luz maravilhosa. E isso está transmitindo uma paz para nós e para a paciente! E realmente, a partir do momento que eu passei a cuidar dela, ela passou a ficar mais tranqüila, mais serena e isso influi muito, muito mesmo, bastante na vida.

E VOCÊ ACHA QUE ISSO É QUE TE DÁ FORÇA PARA CONTINUAR?

Muita, e também, a paciência que eu tenho. Eu tenho muita paciência. Minha avó fala assim que eu tenho paciência de Jó, porque igual a mim não vai ter ninguém. Mas eu tenho muita paciência mesmo. A não ser que pisem no meu calo e aí, quando eu estouro, é porque eu já estou no meu limite superior mesmo, porque eu sou muito calma, não respondo, eu não brigo, eu não sou de briga, eu não sou de desavença, eu sou da paz.

VOCÊ SEMPRE FOI EVANGÉLICA OU ISSO MUDOU AO LONGO DA SUA VIDA? CONTA PRA MIM UM POUQUINHO SOBRE ISSO.

Não, eu toda vida fui católica mas toda vida eu fui religiosa. Desde pequena que eu sempre fui à missa, já participei do coral, já participei de eventos na igreja, já coroei bastante Nossa Senhora, tudo que podia falar assim, tem alguma coisa na igreja eu estava lá para poder fazer. Então, quer dizer, eu vivo a vida bastante tranqüila, sempre , positiva, e sempre ensinei meus filhos também, a levarem uma vida positiva. .Isso quer dizer que vai muito da estrutura familiar. Quando você tem uma estrutura familiar boa, aí você é boa. Muita gente fala assim, ah, igual a eu, no meu caso, se você for olhar bem eu não teria uma estrutura boa não, porque fui criada com minha avó, minha mãe me abandonou quando eu tinha 4 meses de idade. Eu não tenho pai, eu não conheço meu

pai. Fui criada sempre com minha avó. Eu sempre tive minha avó como “vó” e mãe, tanto minha avó como meu avô. Muita gente fala assim: Ah, era para você ser rebelde na vida! Realmente, era para ser, mas, graças a Deus, minha avó sempre me deu uma estrutura boa, tanto vida sentimental como material. Tudo o que ela pode fazer ela fez e ela sempre me ensinou isso, para transmitir para frente, que a vida tem que ser daquela maneira, tem que ser estável, sem briga, sem confusão, e que não precisa você encostar numa vida, como se diz, na vida de desilusão para poder jogar no próximo não, porque o próximo não tem nada a ver com seu problema.

VOCÊ ACHA QUE AQUI NO HOSPITAL O PESSOAL TEM DADO ESPAÇO, ELES ABORDAM ESSA QUESTÃO RELIGIOSA?

Bastante. Não vejo crítica nenhuma deles aqui no hospital, muito pelo contrário. Aqui quando eu entrei pela primeira vez eu falei assim: Isso aqui é um hospital? Não deve ser não. Isso parece uma casa familiar, maravilhosa, uma equipe boa, tanto a equipe técnica, como a equipe da graduação, dos faxineiros, todo mundo tem um sorriso lá no canto, apaixonei com isso aqui.

FALA UM POUQUINHO DISSO, PORQUE PARECE QUE VOCÊ ESTÁ ENFOCANDO MUITO O ASPECTO DO AMBIENTE. QUAL É A IDÉIA QUE VOCÊ TEM DE HOSPITAL E O QUE ESSE AQUI MUDOU NA SUA IDÉIA DE HOSPITAL?

A gente entra em hospital e tem barulho, ambulância, um corre-corre danado, porque tem muito PA com essas coisas, é maca pr'um canto, paciente pro outro, e você entra, é aquela confusão, aquela sujeira, aquela bagunça e dá uma noção de que é um hospital desleixado. E aqui não, eu tive um foco muito grande, porque eu falei assim: gente, tudo muito limpinho, tudo muito organizado, todo mundo é muito amigo. Chegam, conversam, procuram saber quem é você, o que você é. Procuram conhecer mais sobre o paciente e o acompanhante. Eles sempre estão atentos. Nó! Apaixonei mesmo, tanto com o hospital e com os funcionários.

VOCÊ ACHA QUE ISSO PASSA PARA O TRATAMENTO OU O PACIENTE PERCEBE, FALA UM POUQUINHO DISSO.

Passa e muito. Quando a gente passa muito tempo no hospital, você acaba tendo mais conhecimento com os outros acompanhantes e até mesmo com paciente. Alguns pacientes falam que a gente tem mais contato também. E todo mundo fala, todo mundo elogia, que no hospital, quando se é muito bem tratado, todo mundo se sente em casa, não se sente isolado, e aqui todo mundo fala que todo mundo parece que está em casa não está no hospital. Por este aspecto, por todos receberem com amor, com carinho. Por mais que estejam insatisfeitos, não demonstram essa insatisfação.

VOLTANDO À QUESTÃO DO CONFLITO FAMILIAR QUE VOCÊ FALOU QUE TALVEZ, A FAMÍLIA ESTÁ DISCUTINDO SE CONTINUA OU NÃO COM A DONA M.C. INTERNADA, VOCÊ TEM ALGUMA IDÉIA DE COMO QUE ESTÁ ISSO, O QUE A FAMÍLIA ESTÁ PENSANDO EM FAZER?

Tenho. Está uma discórdia danada. Eu fui contratada pra ficar na casa de uma das filhas. Só que a despesa da paciente é muito alta, então tem que incluir mais duas filhas. Essas duas filhas não estão aceitando a despesa. Estão entrando em conflito, está havendo muita ofensa entre essas duas e o casal. Então essa filha, ela está tendo uma dificuldade enorme para poder agilizar isso, para poder coordenar tudo isso. Ela está querendo resolver da melhor forma. Ela queria que todo mundo se interligasse, dividisse as despesas com ela. Só que as outras falam que o genro não tem obrigação. Quem tem obrigação é ela, como ela trabalha, então elas não tão querendo sobrecarregar o genro. Mas o genro é como se fosse um filho, porque ele trata dela maravilhosamente bem, mas com tudo isso ele também já está saturado, ele também não está agüentando as ofensas das outras irmãs. Diante disso, ele falou para a mulher: Você vai ter que tomar uma decisão, ou você fica comigo, ou você vai dar um jeito na sua mãe e nas suas irmãs. Ela está enfrentando uma situação muito complicada. Tanto é que ela falou comigo que nesse mês de janeiro, se a mãe dela tiver alta, ela não sabe o que vai fazer, para onde a mãe dela vai. Quando converso com a outra filha, ela acha melhor que a mãe dela vá para uma casa, que tem tudo do bom e do melhor e que a despesa não seja tão alta e que não sobrecarregue ninguém. Assim elas vão lá, visitam, e não sobrecarregam ninguém.

AS FILHAS TEM O HÁBITO DE VIR VISITÁ-LA OU VOCÊ FICA COM ELA SOZINHA DIRETO?

Essa que eu moro, que me contratou, tem. Todo sábado e domingo ela está aqui. As outras, uma vez ou outra. A terceira então, desde o dia que foi internada, nunca mais veio aqui. Nós vamos fazer um mês, nós temos um mês de internação, ela veio só no primeiro dia. Depois nunca mais ela apareceu.

VOCÊ TEM MAIS ALGUM DADO DA FAMÍLIA PARA ME PASSAR?

Não, no momento não.

ENTÃO, POR HOJE EU TE AGRADEÇO, A GENTE VAI PARAR POR AQUI. OBRIGADA.

CONTINUAÇÃO...

VOCÊ CONHECE A OUTRA CUIDADORA, VOCÊS TÊM ALGUMA FORMA DE TROCAR INFORMAÇÕES, COMO É QUE ISSO ACONTECE.

Eu não tenho um conhecimento com ela, porque o primeiro dia dela foi na última segunda-feira. Então tem só três dias que ela começou a trabalhar. E temos uma forma de entrar em contato através de um livro. Nele a gente passa tudo que acontece com a

paciente. A gente descreve nesse livro, e na manhã da troca, tudo que aconteceu na noite anterior, eu passo para ela e ela faz a mesma coisa. Tudo que aconteceu com a paciente fica registrado nesse livro.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

1. **HOJE É 13 DE JANEIRO DE 2010, VOU COMEÇAR A ENTREVISTA COM A P. QUE É ACOMPANHANTE DO WAL NÓS VAMOS COMEÇAR, P. COM ALGUNS DADOS DE IDENTIFICAÇÃO. NOME COMPLETO.**

P.C.T.R.S.

NATURALIDADE.

Belo Horizonte

DATA DE NASCIMENTO.

10 do 4 de 1969.

ESTADO CIVIL.

Casada.

RELIGIÃO.

Católica.

ESCOLARIDADE

Segundo grau.

PROFISSÃO.

Eu sou consultora.

OK, P., ENTÃO NÓS VAMOS TENTAR FAZER UMA ENTREVISTA ASSIM BEM AGRADÁVEL, BEM SOLTA. PRIMEIRO EU QUERO QUE VOCÊ SITUE UM POUQUINHO A HISTÓRIA DO SEU PAI, COMO É QUE ELE VEIO PARAR AQUI, COMO É QUE TÁ SENDO ESSE PROCESSO ATUAL.

Meu pai fez uma cirurgia de isquemia cerebral em julho, dia 6, acho que é 6 ou 7 de julho, lá no Santo Ivo. Entrou em coma induzido. Do coma induzido foi para o coma, que eles falam, normal, e desde então, depois de dois meses no Santo Ivo, veio para cá, para o Paulo de Tarso, foi transferido para cá. Ele não tem reação, nesse coma. A família desestruturou todinha, muito, até desarmonizou um pouco. Há muita cobrança uns dos outros, quem que vem mais, quem está fazendo mais, principalmente da minha irmã mais velha, que morava com meu pai, e do meu irmão O. que mora lá com ele. E todos os meus irmãos ficam chateados com eles, porque minha mãe teve Alzheimer, morreu há sete anos atrás, e por mais, que a gente fazia, que a gente tentava ajudar, ia na casa da minha mãe e tudo e até hoje isso é jogado na cara da gente. E isso, eu, os outros que não moravam lá, até hoje guardamos um sentimento, por causa disso, porque

até hoje eles dois cobram muito isso da gente. E por mais que a gente, aqui no hospital, a gente vem, cada um, a gente tem uma, tipo uma planilha lá quem fica de manhã, à tarde, à noite, por mais que a gente faz, mesmo assim não é valorizado. Mesmo quando a gente vem, eu venho com amor, ficar com meu pai, eu tenho certeza que as outras irmãs também, agora é menos uma, que uma foi embora, mas mesmo assim...

FOI EMBORA DE BELO HORIZONTE?

É, foi para Patos de Minas, a M., porque o marido dela é fiscal e foi transferido para lá. Ela foi embora, e assim, ficaram menos pessoas, menos irmãos pra poder ficar aqui no hospital.

SÃO QUANTOS?

Olha, papai teve 15 filhos, vivos são 14, uma faleceu há seis anos. Mas tem duas que moram fora e agora somos três em Belo Horizonte, e são seis, homens e oito mulheres. Mas, as que vêm mais é eu, a P. e a A., que vem para cá hoje à tarde.

QUAL FOI O CRITÉRIO, DE DEFINIÇÃO PARA QUE VOCÊS TRÊS VENHAM COM MAIS FREQUÊNCIA?

Porque a P. é aposentada, ela é professora aposentada, e mora com meu pai. A A. não trabalha fora e eu também não. Só que até o final do ano passado, quando o meu menor entrou de férias, eu comecei a vir na parte da manhã. Eu tenho um adolescente e um menor. E quando as aulas voltarem? Vou ter que pensar um horário diferente. Um está estudando de manhã e o outro à tarde. Não sei como vou fazer, entendeu, eu não sei se a gente vai ter que pagar uma pessoa para vir no meu lugar Não sei, porque aí vai dificultar mais ainda.

E PELO QUE EU ESTOU SENTINDO, NESSA TAREFA, VOCÊS TEM UMA FORMA DE CONVERSA PARA DEFINIR, QUEM VAI FICAR, COMO É, ME FALA UM POUQUINHO DISSO, COMO É QUE VOCÊS SE ORGANIZAM PARA FAZER ESSA DIVISÃO.

No começo a P., minha irmã, a mais velha, era quem controlava, ligava para todo mundo e dizia: você vai tal dia, você vai à tarde, num sei o quê. Depois de tanta pressão eu falei: não, eu é que vou organizar isso. Fui no computador, fui padronizar, tudo direitinho, eu vou de manhã, A. vai à tarde. Meu irmão dorme à noite, os que não podem, mandam outra pessoa vir, entendeu? Eu comecei a organizar para que ela não ficasse muito em cima, ligada, nervosa, e eu também, para não ter que ouvir todo dia ela ligar e fazer essa cobrança. Eu comecei a colocar tudo direitinho, avisando aos outros, à M., você vai tal dia, tudo antecipado. Tanto é assim, que lá no quarto tem uma lista, quem fica de manhã, quem fica à tarde e à noite, para não dar bagunça.

E COMO É QUE TEM SIDO ESSE PROCESSO, VOCÊ ESTÁ DIZENDO QUE SEU PAI FEZ ESSA CIRURGIA NO SANTO IVO E, ELE VEIO PARA CÁ, ESTÁ AQUI DESDE QUANDO?

Tem quatro meses.

QUATRO MESES?

Completa cinco, agora, no princípio de fevereiro.

COMO É QUE ESTÁ ESSE PROCESSO, COMO É QUE VOCÊ ESTÁ SE SENTINDO, COMO VOCÊ ESTÁ LIDANDO COM ESSA VINDA AO HOSPITAL TODOS OS DIAS, ESSE CUIDADO COM ALGUÉM QUE JÁ NÃO ESTÁ COM UM NÍVEL DE CONSCIÊNCIA, QUERO QUE VOCÊ FALE UM POUQUINHO TAMBÉM DE COMO VOCÊ SE COMUNICA COM SEU PAI, ENTÃO, ME DÁ UMA IDÉIA SOBRE ISSO.

Olha, a gente conversa bastante com ele. Eu por exemplo, eu rezo com ele, trouxemos um radinho porque nos disseram que era muito bom ele ouvir alguma coisa, alguma música que ele gosta. Conto para ele o que acontece com os meus meninos. Ele era muito agarrado com o meu, com o M., que tinha nome de vovô, muito agarrado com ele. Às vezes, quando ele abre os olhinhos, eu não sei se ele está enxergando ou não. O médico falou que ele não enxerga, mas mesmo assim, eu mostro fotos para ele, quando ele abre os olhinhos eu vejo ele olhar assim e fechar o olhinho bem lentamente, falo tudo que está acontecendo. Às vezes, a gente, até no quarto, na conversa, eu tenho um irmão que é alcoólatra e ele fala o que não deve, e, sem querer a gente conversa lá no quarto. Não sei se é bom ele ouvir essas coisas. Pode até afetar a melhora dele, alguma coisa... Mas tem dia, até comentei com a A. ontem, que eu estou subindo para o hospital e tenho vontade de dar meia volta. Eu sei que vou encontrar ele do mesmo jeito, não tem assim, o que passam para gente que não devemos ter expectativa de ele acordar, de conversar. Eu acho que é só esperar mesmo. A gente está sofrendo muito, porque a gente está notando que ele está muito cansado. Hoje mesmo ele está com a respiração ofegante e a gente fica triste. Eu vim ontem de manhã e vim hoje também, eu acho que a gente tem que vir pausadamente, para não ter que ficar triste todo dia e levar isso para casa. E eu custei a tentar separar, assim sair do hospital ter que esquecer, mas tem final de semana que a gente fica com a cabeça no hospital o tempo todo.

O QUE VOCÊ ESTÁ FAZENDO, PARA FAZER ESSE DESLIGAMENTO E CONTINUAR A SUA VIDA LÁ FORA?

Ah, é complicado. Eu assim, se eu te falar que desligo totalmente é mentira, porque não dá. O papo lá é sempre eu e meus irmãos, é só hospital e papai e papai. E isso é errado, porque a gente tem a família, tem esposo, tem os filhos, eu ainda tenho filho pequeno. Eu tento sair um pouco. De vez em quando minha cunhada que tem um sítio em Lagoa Santa, nos convida para ir para lá. Tento sair um pouquinho, mas é muito difícil, mesmo assim, a gente vai levando e estou tentando trabalhar isso.

COMO É QUE ERA O ESTADO DE SAÚDE DO SEU PAI ANTES DESSA CIRURGIA?

Papai nunca gostou de ir ao médico, nunca. Para ele era assim, hospital nem pensar. Ano retrasado, no final do ano, quando começou a passar mal um pouquinho e descobriu que estava com diabetes, começou a ir ao médico, fazer alguns exames. Ele estava se alimentando bem, muito bonitinho, estava comendo de tudo, mas estava com

algumas dores. Estava dormindo muito, os médicos falavam que pode ter sido uma apagada, um desmaio. Como é que a gente poderia saber?

UMA PERDA DE CONSCIÊNCIA?

Isso. Às vezes a gente pensava que ele estava dormindo. Já estava perdendo a memória, estava confundindo a minha irmã com a minha mãe, essa que mora com ele. E ela se parece muito com a minha mãe. Nós pensamos que ele estava com Alzheimer também, como mamãe. Mas ele caminhava devagarzinho, bem pouquinho, mas estava bem, fora isso...

ENTÃO FOI REALMENTE UM IMPACTO, FOI DEPOIS DA CIRURGIA QUE ESSE QUADRO MUDOU.

A gente até arrependeu. Nós ficamos com a consciência pesada. E se não tivesse feito a cirurgia? Mas, é aquele negócio que falam com a gente e se não tivesse feito, tivesse tido alguma coisa em casa, a gente também ia ficar com a consciência pesada, que a gente não levou ele a um socorro, a um médico. Mesmo assim a gente fica falando, ah, se não tivesse feito a cirurgia ele estava lá em casa, conversando, contando as histórias dele. Papai é muito inteligente, é isso.

FALA UM POUQUINHO MAIS DISSO, COMO É QUE, EM FAMÍLIA, VOCÊS ESTÃO LIDANDO COM ESSA DÚVIDA: SE NÃO TIVESSE FEITO A CIRURGIA, SE E SE. ESSA É UMA QUESTÃO COMPLICADA. QUAIS SÃO OS SENTIMENTOS QUE VOCÊS ESTÃO TENDO EM RELAÇÃO A ISSO, JÁ QUE FOI UMA MUDANÇA TÃO DRÁSTICA, ELE ESTAVA RELATIVAMENTE BEM E A PARTIR DA CIRURGIA ELE PERDEU A CONSCIÊNCIA. FALA UM POUQUINHO DISSO MAIS PRA MIM.

Olha, esse se, se, estamos todos questionando. Eu tenho um irmão mais novo, é o caçula dos homens. Ele está revoltado, ele não dorme aqui, não consegue, não tem forças para dormir no hospital e isso está sendo falado lá em casa também, falando dele que ele não consegue, que não sei o que. Se nós conseguimos ficar diante de tanto assim, saio do hospital tenho que olhar meu filho, tenho que levar no médico, essa correria toda, porque que ele não pode ficar? Como te falei: desestruturou a família toda. Mas a harmonia que papai e mamãe ensinaram para gente, nos ajuda a dar um jeito nisso tudo.

QUER FALAR UM POUQUINHO MAIS DISSO, PARECE QUE ISSO É UM ASSUNTO TÃO DIFÍCIL! QUE TIPO DE EMOÇÃO ESTÁ SENDO MOBILIZADA COM ISSO...

É, tem hora que eu fico revoltada, muito revoltada. Eu falo assim que eu não culpo Deus, sou muito católica, muito mesmo, graças a Deus. Estou procurando as minhas orações, não culpo. Tenho alguns irmãos que culpam, às vezes ficam até de mau, como diz a minha irmã. Mas eu não culpo não. Acho que o que acontece é o que tem que acontecer. Eu acho que tudo está na mão de Deus. Quando olho para ele penso: como seria bom se eu tivesse o dom de fazer papai conversar, levantar dessa cama e ir embora desse hospital. Se eu tivesse esse dom, assim o faria.

FALE UM POUQUINHO MAIS DISSO, VOCÊ ESTÁ COLOCANDO SEU ASPECTO RELIGIOSO, QUE VOCÊ TEM COLOCADO TUDO NAS MÃOS DE DEUS. EM QUE VOCÊ TEM SE APEGADO, SE FIRMADO, PARA LIDAR COM ESSA SITUAÇÃO E COMO QUE VOCÊ FAZ ISSO?

Eu me apego a Deus, a Nossa Senhora Aparecida .Eu faço parte de um grupo de oração, renovação carismática, isso é tudo que tem me dado força, muita força. Meus filhos também, meu esposo está sempre do meu lado. Às vezes, eles falam até alguma coisinha que, quem está de fora não compreende. Mas ninguém sabe o que estamos passando. Alguma coisinha acaba me magoando, mas depois eu penso: não é que eles têm razão? Quando eu estava aqui o tempo todo, no caso, no Santo Ivo, eu esqueci um pouco da minha família, dos meninos, principalmente da escola. Meu menino quase pegou recuperação, o mais velho, porque eu deixei, quer dizer me esqueci dele, depois que papai fez a cirurgia. Deixei o meu adolescente, totalmente de lado. Ele sabe se virar, já é grande, sabe estudar sozinho, não sei se é bem assim. Eu estava preocupada só com o menor que ainda precisa da minha ajuda, se já fez para casa e outras coisas. No final do ano eu vi que minha família também precisa de mim. E que o meu pai, eu até conversei com um padre da paróquia que eu freqüento e ele falou assim: Seu pai já tem 87 anos, já viveu a vida dele, olha quantos filhos ele fez, são todos crescidos, já tem netos, já tem bisnetos. Agora você tem que viver a sua vida, você não vai deixar o seu pai sozinho. E não tenho coragem de deixar e vir aqui, só, de vez em quando. Mas eu estou tentando seguir isso, está difícil. Eu sou muito agarrada com papai, eu e a mais nova, nós duas. As mais velhas ficam até com ciúmes, a gente era mais paparicada por ele, mas estou tentando viver a minha vida.

E O QUE VOCÊ FAZ, ALÉM DAS ORAÇÕES, TEM ALGUM RITUAL, ME FALA UM POUQUINHO DESSA SUA FÉ, COMO É QUE É ISSO E COMO É QUE VOCÊ EXERCITA PARA PODER TER FORÇA PARA LIDAR COM ESSA SITUAÇÃO?

Bom, igual te falei, do grupo de oração. Em casa eu vou lá no meu cantinho, faço minhas orações. Aqui tem a capela, hoje estava aberta, eu fui lá dentro, antes de ir na reunião, mas não deu para eu ficar, porque tinha que cortar o cabelinho dele. Todo momento que estou parada, pensativa, eu estou pedindo por ele, pedindo para dar forças pra gente também, que não é fácil, e ele também, como disse minha irmã ontem: até para morrer tem que ter força, e peço muito por ele, por meu pai.

TEM MAIS ALGUM DADO, A RESPEITO DESSA PRÁTICA, DIGAMOS ASSIM, RELIGIOSA, QUE TEM TE DADO FORÇA, QUE VOCÊ GOSTARIA DE COLOCAR?

Eu te falo que todos os lugares onde vou, com muita calma e tranqüilidade, eu sempre penso e faço as minhas orações. E com muita fé também, porque a gente não pode perdê-la nunca.

VOCÊ ACHA QUE SE VOCÊ NÃO TIVESSE ISSO VOCÊ NÃO TERIA...

Não.

NÃO?

Não. É o que me dá força, é o que me sustenta. Aquele apoio!. Parece que na hora que você vai cair, você pensa em Deus, você levanta. Eu sou assim.

E NESSE PROCESSO TODO, PORQUE VOCÊ COLOCA QUE SUA MÃE FALECEU HÁ SETE ANOS ATRÁS E FOI UM PROCESSO DEMORADO TAMBÉM. FALA UM POUQUINHO DISSO.

Olha, mamãe começou a esquecer as coisas e a gente nem notava, porque nunca a gente pensa que isso vai acontecer na sua casa. Ela começou a conversar com o espelho, com ela mesma, falando quem era aquela dona velha lá, que não sei o que. Ela também teve esse processo de pensar que meu irmão era seu marido, e é justamente os que moram com eles, que moravam, o O. e a P. Papai pensa, pensou que a P. era sua mulher, que era a minha mãe e mamãe teve esse mesmo processo com O., meu irmão. Ficou apaixonada por ele, e isso deixou, na época, meu irmão arrasado, porque ele não sabia como conviver com isso. E com mamãe, o processo da doença dela foi lentamente, bem aos pouquinhos, e na época eu estava grávida do M. e M. tinha feito 3 aninhos. Na época minha irmã trabalhava na escola, dava banho na minha mãe, sempre ajudando, e todos que podiam faziam um pouquinho. Com mamãe foi um processo muito doloroso também. A gente via ela indo para o hospital e voltava. Ia para o hospital e voltava. Chegou num ponto que tivemos, o *home doctor*., Puseram tipo um hospital no quarto dela, compramos os aparelhos, todos os dias vinha o médico, e aquilo também, para gente era um horror, só que acho que o meu pai está sendo pior, na minha...

PARA VOCÊ.

É.

EM TERMOS DE SENTIMENTO?

Para o meu sentimento. Eu não... porque a mamãe, ela estava doente, mas ela abria os olhinhos, ficava acompanhando a gente. O que dói, em mim, vou falar de mim, é ver, ou, pensar que ele pode estar enxergando a gente ou não, se está ouvindo a gente ou não, e ficar o tempo todo com os olhos fechados, dormindo o tempo todo. E mamãe enxergava a gente, mesmo a gente sabendo que nem sempre ela reconhecia os filhos, mas ela reclamava, gritava e a gente ouvia a voz dela. Eu morro de saudades de ouvir a voz do meu pai. Isso para gente está muito ruim.

ESSE PROCESSO DA SUA MÃE DUROU QUANTO TEMPO, ESSE PROCESSO DE ADOECIMENTO DELA?

Em torno de sete anos.

E COMO É QUE FORAM OS MOMENTOS FINAIS ATÉ O MOMENTO DELA PARTIR?

Foi assim, primeiro quando interou quatro anos da doença dela, a gente pedia para Deus não levar ela, queira que ela ficasse desse jeito, doente, mas perto da gente. Quando chegou no final ela teve, começou a ter pneumonia demais da conta, começou a ficar

muito fraquinha, começando a dar escarras, e a gente mesmo tratava em casa. Aí a gente viu que não estava agüentando mais o sofrimento. Então, já pedíamos para levá-la, para dar descanso. Foi quando ela, quando quase perto de interar sete anos, ela internou no Santo Ivo também. Lá ficou internada durante 45 dias. Depois voltou para casa, permanecendo por um mês. Voltou para o hospital novamente. Foi quando falamos: não, mamãe não consegue não. Eu vi minha mãe saindo de lá já morta, lá de casa. Nós começamos a pedir para Deus para dar descanso para ela. Foi tudo assim, bem lentamente, na quinta-feira ela passou para o quarto e no domingo eu fiquei o dia inteiro com ela. Só que naquela época a gente não sabia, ela estava molhando a cama de suor, o tempo todo e o pessoal já não colocava fralda. Só que eles não falaram com a gente, que ela já estava indo embora. Agora a gente já sabe, já tem uma experiência.

ENTÃO FALA UM POUQUINHO DESSA DIFERENÇA, QUE VOCÊ SENTE QUE QUANDO A SUA MÃE ESTAVA DOENTE NÃO HOUVE NENHUMA ORIENTAÇÃO MÉDICA DE QUE ELA ESTAVA CHEGANDO AO FINAL E O QUE VOCÊ SENTE DIFERENTE AGORA COM SEU PAI.

É porque quando mamãe estava indo embora eu passei o dia inteiro com ela. Se eu soubesse que ela estava indo embora, pois ela faleceu de madrugada, eu fiquei o dia inteiro até o momento que meu irmão e minha cunhada chegaram ao hospital, e acho que às três horas da manhã ela faleceu. Se eu soubesse teria ficado até o final com ela. E com o papai, qualquer coisinha a gente anota tudo, a gente tem um caderninho, a gente faz anotações, tudo que é medicado a gente anota, se papai tossiu a gente anota, então assim, a gente está mais, não posso disser mais preparada, porque eu não estou preparada para ele ir embora, mas eu acho que tem que ter mais orientação para gente. E acho que aqui, pelo menos isso, a gente está tendo. Dr. R. é uma gracinha, nó, a gente gosta muito dele, eu acho que se acontecer de papai estar indo, eu acho que tem que avisar a família, eu acho que isso é muito importante, para preparar a gente, emocionalmente.

O QUE SERIA ESSE PREPARO EMOCIONAL?

Eu até nem sei explicar direito, mas preparando o coração da gente, vamos ..., eu vindo aqui num dia, vamos supor, eu venho aqui amanhã de manhã e ele está muito mal e assim pode falecer comigo. E eu acho que eles sabem pelos batimentos cardíacos, quando está mais fraquinho, quando já não está agüentando mais, a respiração, porque eles falam que, até o mês passado estava tudo ok, o pulmãozinho dele, e tudo, apesar de ter muita secreção, mas para não assustar, enfim, tem que preparar a gente.

VOCÊ TEM DEIXADO ISSO CLARO PARA O MÉDICO?

Todos nós, toda vez que ele chega a gente pergunta, fala da secreção que está isso, que está aquilo, e uma vez, foi antes do natal, ele falou que a gente devia ficar preparado. Foi com a minha irmã, a mais velha, a gente até pensou que papai ia antes do natal, que ele teve umas duas semanas passando muito mal. Mas, como não tenho

encontrado com ele, não falei isso que estou falando com você, mas semana que vem acho que eu venho à tarde para encontrá-lo. Acho que é importante.

FALA UM POUQUINHO MAIS DISSO, QUERO DIZER VOCÊ JÁ TEM ESSA VIVÊNCIA DE TER PERDIDO A SUA MÃE E SE EU ENTENDI DIREITO PARECE QUE VOCÊ JÁ PERDEU UM IRMÃO TAMBÉM.

Irmã, ela teve câncer, ela era minha segunda mãe. Era ela quem cuidava de mim. Ela estava morando em Recife. Mamãe faleceu num ano e ela foi no outro. E assim, mamãe em março e ela em maio do outro ano. Ela não veio para o velório da mamãe, mas veio para a missa de sétimo dia. Ela já estava doente, só que não sabia. Ela estava gripada e essa gripe durou um longo tempo. Em julho ela descobriu que estava com câncer no pulmão. Estávamos todos muito tristes, ainda nos recuperando da morte de mamãe e descobrimos que minha irmã, muito querida também, estava com câncer. Foi uma barra total, principalmente pra mim. Nossa, sofri muito, mas fui lá, despedi-me dela, fiquei firme, peguei forças. Deus me deu forças, consegui entrar no quarto, porque quando ela veio ela estava linda, com o cabelo enorme... quando cheguei no hospital a vi, pedi: meu Deus, me dê forças! Vê-la bem magrinha, carequinha, indo embora mesmo, aos pouquinhos, foi uma barra!!! Passou....

VOCÊ RECEBEU ALGUM TIPO DE APOIO PSICOLÓGICO, NA ÉPOCA.

Lá não, e foi numa época, porque a gente tinha uma firma, eu e meu esposo, de estrutura metálica. Estávamos passando por dificuldades financeiras. Mamãe faleceu, depois descubro que ela está com câncer. Passamos muito aperto. Meu irmão teve que pagar a passagem para eu ir até lá. Nós fomos de ônibus, eu, a P. e a V. Eu estava bem magrinha, estava sofrendo muito com a perda da mamãe, da situação financeira, estava desempregada, e ainda ter que ir lá, tinha que vê-la de qualquer jeito. Como disse, ela era muito simples e foi quem me criou, cuidava de mim, é como se fosse minha mãe mesmo. Perder duas mães, assim, e eu não recebi apoio psicológico nem nada, eu fui com a cara e a coragem.

NEM DEPOIS, VOCÊ TEVE, PARTICIPOU DE ALGUM GRUPO, ALGUM TRABALHO QUE PUDESSE ELABORAR DUAS PERDAS.

Não, foi aí que eu procurei, aí eu falo assim que eu era católica mas não era. De vez em quando ia a missa e olha que a minha mãe sempre cobrou isso, de todos nós. Quando eu passei por essa fase, essa dificuldade financeira, essas perdas e tudo, aí eu comecei a procurar mais a igreja, foi aí que eu me fortaleci.

COMO É QUE FOI ESSE FORTALECIMENTO? TENTA ME PASSAR COM PALAVRAS, O QUE SE TRANSFORMOU EM VOCÊ, A PARTIR DO MOMENTO QUE VOCÊ PASSA A FREQUENTAR MAIS A IGREJA, A PARTICIPAR DE ALGUNS RITUAIS, FALA COMO É QUE FOI ESSA MUDANÇA.

Olha, eu fui aos pouquinhos, eu sozinha, eu morava em apartamento e tinha um pessoal lá que participava, né, do grupo de oração e eu comecei, e um dia eu tava na janela triste lá, chorando. Aí D. V. tava com a imagem, né, uma imagem que vai de casa em

casa, né, e olhou pra mim e falou: P., você quer receber em casa? Aquilo ali pra mim, ??? aquilo aqui pra mim, assim, foi como se fosse um chamado, né, ??? mandei ela subir e tudo, aí dei meu nome e foi a partir daí que eu comecei a ter muita fé. Isso não é do nada, tava triste, chorando, por causa da minha mãe, da minha irmã, pela dificuldade financeira, porque é horrível quando a gente passa por esses apertos, né, e aí que eu comecei a procurar, todo mês a imagem ia lá em casa, comecei a ficar mais fortalecida, comecei mais a ir a igreja. Comecei, coloquei meu filho, o mais velho, no catecismo, todos os sábados eu ia à missa com ele, das crianças, foi aí que eu comecei a procurar mais, entendeu, falei assim, poxa, eh, eu sofri e tudo, eu pensava em Deus, fazia minhas orações, mas eu acho que não era só isso, ??? um chamado mesmo de uma pessoa, uma vizinha ter me visto ali triste, ter colocado a imagem lá em casa e começar a freqüentar a missa, a igreja, procurar o padre pra poder desabafar também, não só pra, fazer, ai, fugiu agora, fugiu mesmo ???...

PRA VOCÊ ENTÃO, O QUE MARCOU A SUA TRANSFORMAÇÃO INTERIOR FOI ESSE EPISÓDIO COM A SUA VIZINHA. DELA TE OFERECER UMA IMAGEM, PERGUNTAR SE ESSA IMAGEM, SE VOCÊ QUERIA RECEBER, ELA TEM ENTÃO ESSE SIMBOLISMO PRA VOCÊ DE UMA MUDANÇA INTERNA QUE TE AJUDOU A TER MAIS FORÇA PRA LIDAR COM ESSA SITUAÇÃO.

É, isso mesmo.

TRANSPORTANDO, PRA ESSE MOMENTO ATUAL, VC ME DISSE QUE TEM DUAS PERDAS, DE DUAS MÃES, DIGAMOS ASSIM, A SUA MÃE BIOLÓGICA E SUA MÃE AFETIVA, VAMOS CHAMAR ASSIM, E PASSA PELA SUA CABEÇA ESSA POSSIBILIDADE DO SEU PAI VIR A FALECER AGORA TAMBÉM, COMO É QUE É ISSO?

Passa, passa muito mesmo, quando, assim o telefone toca a gente já pensa que é alguma notícia, daqui do hospital. Eu até pedi assim, conversando com você aqui ??? conversei com o padre, falei assim que eu peço perdão a Deus por pedir para o meu pai, ele descansar, porque é muito sofrimento, a gente às vezes pensa que ele não tá sofrendo, que ele tá bem cuidado e tudo, mas a gente não sabe se ele tem alguma hora assim de, o que eu tô fazendo aqui no hospital, porque que eu tô desse jeito, e o que dói mais em mim é saber que ele não gosta de hospital, ele sempre mesmo velhinho, às vezes, devargarinho, ele sempre gostou de fazer as coisas dele, ele tomava banho sozinho, ia no barbeiro, igual hoje ele cortou o cabelinho, ia no barbeiro. Assim, no finalzinho, no ano passado a gente ainda ia com ele porque o caminhar dele tava bem lentamente, mas isso dói, ele ter que depender de muita gente, isso ele nunca quis.

VOCÊ SENTE CULPA POR ÀS VEZES DESEJAR QUE ELE SE VÁ E QUE ELE POSSA DESCANSAR?

Às vezes sim, às vezes não. Igual agora, ele tava com muita secreção, aí foi bem na hora de eu ir na Savassi. Eu dei graças a Deus de sair do quarto porque ver ele assim, sofrendo, ficando todo roxinho, isso acaba com a gente, aí, nessa hora eu peço a Deus pra dar descanso pra ele.

E COMO É QUE VC, JÁ QUE VOCÊ TEM UMA HISTÓRIA NA FAMÍLIA DE ALGUMAS PERDAS MUITO SIGNIFICATIVAS, COMO É QUE VOCÊ LIDA COM A MORTE, O QUE VC ACHA DA MORTE?

Eu não acredito em reencarnação, em ressurreição eu acredito. Eu acho, igual eu tô te falando, eu peço a Deus que ele descanse pra poder parar de sofrer, é isso.

QUER DIZER MAIS ALGUMA COISA A RESPEITO DISSO?

Eu acho que não.

NÃO? OK ENTÃO, ENTÃO POR HOJE, A GENTE FICA POR AQUI, EU ESPERO PODER TE ENCONTRAR OUTRAS VEZES, A GENTE CONTINUAR ESSA NOSSA CONVERSA, TÔ OLHANDO PRO RELÓGIO AQUI VOCÊ FALOU QUE TÁ, QUE TEM QUE IR TRABALHAR. ENTÃO NÃO VOU TE PRENDER MAIS, ENTÃO TE PEÇO PRA PASSAR PRA SUAS IRMÃS, ESSE TERMO DE CONSENTIMENTO, PORQUE EU VOU TENTAR CONVERSAR COM ELAS TAMBÉM, E ESPERO PODER, TE VER OUTRAS VEZES TAMBÉM.

Pode deixar

OBRIGADA.

Obrigada a você.

Familiar, entrevista 13 jan. 2010

BOM, HOJE 13 DE JANEIRO DE 2010, EU TÔ, VOU COMEÇAR A CONVERSA AGORA COM OUTRA FILHA DO SR. WAL QUE É A A. VOU COMEÇAR PEGANDO ALGUNS DADOS, EH, DA IDENTIFICAÇÃO DELA. NOME COMPLETO.

M.A.T.M.

NATURALIDADE.

Brasileira, nasci em Santa Luzia.

DATA DE NASCIMENTO.

28 de junho de 1957. Estou com 52, vou fazer 53 anos, né?

ESTADO CIVIL.

Casada.

QUANTOS FILHOS?

2 filhos.

IDADE.

A minha filha L. tem 26 anos, C.A tem 21.

RELIGIÃO.

Eu sou católica.

ESCOLARIDADE

Segundo grau completo.

PROFISSÃO.

Dona de casa...

OK, A., ENTÃO AGORA VAMOS CONVERSAR. VOCÊ JÁ ESTÁ LENDO O TERMO DE CONSENTIMENTO, JÁ FEZ ALGUNS COMENTÁRIOS, ENTÃO EU QUERIA QUE VC FALASSE UM POUCO SOBRE ESSE PROCESSO DE ADOECIMENTO DO SEU PAI, COMO É QUE TEM SIDO ISSO, O QUE MODIFICOU, COMO É QUE VOCÊ TÁ LIDANDO COM ESSE PROCESSO TODO?

Ihh, então hoje é um dia muito especial pra nós, porque , hoje era aniversário de M.L. Se ela tivesse viva, nossa irmã, então hoje é um dia difícil, mas tá sendo muito difícil, viu Maria Emidia. Cada vez que a gente sobe esse, essa rampa, porque, vou tentar, vou tentar fazer igual na hora que eu cheguei agora, pêra aí deixa eu ???, tentar ser mais clara.

PODE FICAR A VONTADE, TÁ?

Tá sendo muito difícil porque papai é uma pessoa muito querida, num é só porque ele é nosso pai, tem toda uma trajetória de carinho e nós temos, a nossa mãe faleceu tem nove anos, então acho que nós meio que pegamos todo os, as nossas, todo o carinho que a gente tinha com ela, com os dois. Mas aí depois que ela faleceu, pronto, agora é papai e agora assim nós somos muito família, não tem jeito. Somos muito ligados, muito família e tem sido difícil, não tem sido fácil não. Porque até então, até essa cirurgia, que , ele ficou em coma após a cirurgia, ele estava lúcido assim, com pequenos esquecimentos, isquemia cerebral, esquecia de uma coisa, de outra, o nome de um filho, detalhe da casa, não sabia que dia que era, mas tava lá. A gente fazia visita, sempre estava junto com ele, então eu e P.é, mais assim, eu e P., então íamos à tarde, a gente trocava, sempre estava lá, tendo a disponibilidade da gente ser dona de casa, os meus filhos já estão adultos, né, então tava sempre com ele. Então tá sendo uma dificuldade ???, não tá sendo fácil. Eu pensei que ia ser, tem dia que eu falo, não, então tá bom, vamos lá, a gente tá acompanhando todo dia, hoje eu já chorei porque eu cheguei aqui, P. não tava aqui, eu cheguei, ele tava com a roupa molhada e eu já me senti até um pouco culpada, quer dizer eu devia ter chegado mais cedo, sabe, mas a gente tá acompanhando, todo mundo ???, mas não tá sendo fácil, é difícil. Só Deus mesmo pra dar forças, se a gente tem fé em Deus, que tem uns que não tem.

APROVEITA JÁ QUE VOCÊ FALOU DISSO, QUE VOCÊ TEM FÉ EM DEUS, FALA UM POUQUINHO SOBRE ISSO E COMO ISSO TEM TE AJUDADO OU NÃO NESSE PROCESSO.

??? eu rezo, eu subo, vou te falar, todo dia que eu venho pra cá eu subo essa rampinha pedindo a Deus e a Nossa Senhora pra me dar força, pra não deixar eu fraquejar, porque ele tá precisando da gente, ele tá precisando mais, mesmo que nós não temos, que a gente pensa assim, olha, ele tá sofrendo mas a gente sofre mais, porque... porque

a minha vontade era arrancar ele daquela cama, levar pra casa pra ele fazer as coisas, , que ele sempre fez, que ele sempre foi muito independente. Até pouco tempo ele ia ao banco, saia sozinho, ainda brigava com a gente...

???

Brigava de por o dedo ??? dessa maneira, ???, eu vou sozinho, eu vou fazer isso, eu quero fazer isso, subia em cima do telhado pra arrumar as coisas, então, a vontade que eu tenho muitas vezes é de arrancar, deixa eu resolver isso aqui, ou deixa eu tentar curá-lo ou se eu fosse Jesus tivesse poder de cura..., mas aí, como eu tenho muita fé, eu sou católica e tenho muita fé em Nossa Senhora, ela que tá me segurando, ela que tá me ajudando, eu peço pra ela não deixar eu, eu fraquejar, porque tem vezes que a gente não tem vontade de vir, não é de maldade, não é de ruindade. Às vezes, a gente não agüenta ver ele sofrer, porque é igual o meu irmão falou, é difícil porque nós não temos nenhum, nenhum poder, a gente não se sente, como é que fala a palavra, se sente impotente, de não poder ajudá-lo, de não poder fazer nada para ajudá-lo, e ele sempre... Teve 15 filhos, todos estudados, quem não estudou não foi porque não quis, igual meu caso, ???, tem curso superior, meus irmãos, como diz se ele tivesse aqui ele ia falar assim, eu tenho filho advogado, tenho filho engenheiro, minha filha é psicopedagoga, professora. Interior você já viu, minha filha é professora! Então assim, a gente tá se sentindo impotente demais, e a única coisa que a gente pode fazer nesse momento é ficar do lado dele, ficar pertinho dele, tem sido o que a gente pode fazer e como eu tô te falando alguns tem mais fé e eu tenho muita em Nossa Senhora, ela tem me ajudado muito, de tá conseguindo vir aqui, sabe, e ficar perto dele.

COMO É QUE VOCÊ TEM EXERCITADO ESSA FÉ? SÃO ORAÇÕES, É UM RITUAL...

Eu não tenho muito ritual não, porque eu sou meia, como é que fala, minha coisa com Nossa Senhora e com Deus é diferente, eu não gosto muito de seguir. Eu vou à missa, rezo, mas eu gosto muito de estar, eu tô lavando vasilha, tô fazendo uma coisa, eu tô conversando com ela. Ela, pra mim, ela tá me rodeando, tá me protegendo, ela me rodeando não, me protegendo. Eu tenho esse canal ??? Eu converso é diretamente, eu não preciso de intermediário não. Talvez até por isso eu, eu tenho essa pretensão de achar que Nossa Senhora tá pertinho de mim e ela tá, eu sei que tá, é mais uma conversa meio assim de mãe pra mãe, né?

VOCÊ COMEÇOU A CONVERSA DIZENDO QUE HOJE É UM DIA ESPECIAL PORQUE TÁ FAZENDO ANIVERSÁRIO DE MORTE, NÉ?

Não, não é morte não...

NÃO. É ANIVERSÁRIO DE NASCIMENTO.

??? uma gracinha a nossa irmã, nossa Deus, quem dera ela estivesse. É a segunda, a mais velha ???, Faz agora 8 anos, em maio que ela faleceu. Logo depois que mamãe

morreu ela foi. A gente fala que ela não agüentou e foi atrás de mamãe. Uma irmã muito querida, linda, maravilhosa, um sorriso lindo, toda cuidadosa. Ela já era graduada em administração, tava fazendo letras, que era o sonho dela, falava francês, falava espanhol, inglês, aí ela faleceu. De repente foi diagnosticado um câncer de pulmão, ela não fumava, nadava, fazia ginástica, a gente acha que foi um processo de angústia, de tristeza. Uma pessoa muito linda, maravilhosa. Papai amava ela. Ela dava gargalhada, e mexia, e brincava, muito linda.

E NORMALMENTE COMO É QUE VC LIDA COM ESSE DIA? QUE É UM DIA ESPECIAL, QUE VC TÁ SE LEMBRANDO DELA, COMO É QUE É ISSO?

Lembrança é isso, que ela era uma pessoa muito linda, mas é muito difícil. A morte de mamãe foi mais fácil de aceitar porque mamãe teve Alzheimer, foi um processo, sete anos a gente cada dia se despedia e de M. G. até hoje eu não aceito não. Ela estava com 52 anos, estudiosa, inteligente, cheia de vida, bonita, ela era bonita, toda caprichosa. Sabe, usava manequim 42. Vinha pra cá em julho e dezembro porque ela morava em Recife. A gente não tinha dinheiro pra pagar a PUC e ao telefone ela disse, quando L. passou na Federal, pode falar? Um dois três, quatro cinco mil, a Lívia mandou a PUC pra puta que pariu!”

Familiar, entrevista 20 jan. 2010

HOJE, 20 DE JANEIRO, VOU COMEÇAR A CONVERSA COM A P. QUE TAMBÉM É FILHA DO SR. WAL. ENTÃO VOU, EM PRIMEIRO LUGAR QUERO QUE VOCÊ ME DÊ SEU NOME COMPLETO.

M. P. T.

NATURALIDADE.

Pernambuco. Sou pernambucana.

DATA DE NASCIMENTO.

23 do 12 de 1949.

ESTADO CIVIL.

Divorciada.

TEM FILHOS?

Tenho um filho de 27 anos.

RELIGIÃO.

Católica.

ESCOLARIDADE

Segundo grau completo, professora.

PROFISSÃO.

Professora aposentada.

POIS É, VC COMEÇOU ME DIZENDO, ANTES DE COMEÇAR A GRAVAR, QUE VOCÊ ESTÁ MUITO SENSÍVEL. QUE TAL VC COMEÇAR A FALAR A RESPEITO DISSO?

Da sensibilidade?

EM FUNÇÃO DO ESTADO DO SEU PAI, DESSA PERMANÊNCIA LONGA DELE AQUI NO HOSPITAL, OU TEM OUTRAS COISAS, VAMOS COMEÇAR POR AÍ.

[Longa pausa] [Choro] ??? quando a gente perde as pessoas ??? minha mãe ??? ela teve o mal de Alzheimer, foram cinco anos na cama ???, então, depois da morte dela, nós perdemos uma irmã, um ano mais jovem que eu, de câncer, um câncer assim, um ano depois que mamãe tinha morrido, ela também faleceu. E agora com a doença de papai, que começou com o mesmo sintoma, parecidos com o mal de Alzheimer. Então, nós o levamos ao médico depois de muita relutância da parte dele, e ele não, não queria ir ao médico de jeito nenhum e ele falava que, só iria ao médico no final. Quando ele não estivesse aguentando mais, aí a gente poderia levá-lo. Então quando nós conseguimos levá-lo, nós o levamos ao geriatra, o geriatra pediu uns exames e tudo, e ele já tava começando a ter assim, tipo os sintomas, como eu já vivenciei, da doença de mamãe com mal de Alzheimer. Na época não sabia nada, a gente começou a procurar e lia e pesquisava e tudo, e eu achei parecido também com os sintomas, quando ele começou ele estava tendo esquecimentos, ele estava fazendo confusões, não é, e ele passou por aquela fase assim, era ele, eu e meu irmão O., que moramos na mesma casa, e eu moro com meu pai, o O. também mora. Então a gente assim, a gente, ele passou por uma fase de não estar mais dormindo a noite, ele batia na porta do meu quarto e uma vez ele bateu na porta do meu quarto chorando falando assim: Ô minha filha, porque que fizeram isso comigo, tá tudo escuro, tudo escuro, o que aconteceu? Eu nunca fiz mal a ninguém. Aí conversei com ele: Papai, é noite, as luzes estão apagadas, isso é normal é porque é noite e tudo. Então, eu tive que conversar com ele, e tudo, levei na cozinha, fiz café, porque ele sempre fez o café, a vida inteira ele fez café, quem fazia o café lá em casa a vida inteira, desde que eu me entendo por gente, ele sempre fez o café. Então, ele ficou muito assustado, nessa noite e a partir dessa. Na noite seguinte eu e meu irmão, nós deixávamos as luzes da casa acesas. Assim, se ele acordasse à noite ele se sentiria mais seguro, não é? A porta do quarto dele ficava aberta. Ihhh, teve umas fases assim bem difíceis, muito parecidas com o mal de Alzheimer. O irmão dele foi lá em casa, o único irmão que mora aqui, então ele, quando o irmão dele saiu, ele falou assim: Ô minha filha, quem é aquele moço que veio aqui? Eu falei assim: Papai, é seu irmão. Meu irmão? Meu irmão? Depois ele falava assim: Ah, sei. Ah, aquele é filho de, o meu

pai andou saindo da linha e aquele ali é filho só do meu pai. A gente falava assim: Não papai, é filho de vovó A. e de vovô M., e ele não voltou mais assim a lembrar desse irmão. Ele foi lá em casa outras vezes e tal, ele conversava com ele mas assim muito pouco, enquanto ele tava na visita dele lá em casa e ele não lembrou mais dele. Depois ele começou a, toda tarde ele falava assim: Onde que eu vou dormir? Aí eu falava assim, eu já tinha passado pela experiência de mamãe, que mamãe também queria ir embora pra casa, teve a fase de: Ah, eu quero ir embora pra minha casa, e a gente andava, andava, andava com ela, e nunca que a gente chegava em casa. Mamãe a sua casa é aqui. Não, quero ir embora pra casa. Aí então eu peguei, eu falava pra ele assim: Não papai, vamos fazer o seguinte, hoje o senhor vai dormir. Onde que eu vou dormir? E falava assim com ele: Não, hoje você vai dormir aqui, essa casa aqui é minha e do O., e eu separei aquele quarto ali para o senhor dormir, então o senhor vai dormir com a gente hoje, tá? Aí ele ia pro quarto, eu tinha que cobrir, deixava a porta aberta, arrumava direitinho ele, todo dia, todo dia era a mesma coisa: Onde eu vou dormir? Bom, o senhor vai dormir hoje aqui, depois a gente vai pra sua casa, não é? Depois ele começou a, ah, quando ele saía pra rua, um dia ele ficou perdido pertinho de casa. Então eu falei, eu falava com meu filho J.: corre atrás do seu avô porque ele está demorando pra chegar. Quando ele saía, a gente já ficava assim antenado, sabe? Então nesse dia ele ficou perdido, aí J., meu filho, encontrou com ele. Ele estava perguntando a uma moça onde era a rua AP. Pelo menos o nome da rua ele lembrou. Aí, a partir desse dia, quando ele saía, a gente ficava atrás. Eu tenho uma senhora que me ajuda em casa, então quando ele saía um pouquinho, ele abria o portão, lá em casa tem um portão pra avenida e um portão para a rua AP. Então ele ficava de portão em portão e a gente tinha que ficar antenada pra ver onde é que ele tava, e despistando, pra ele não sentir que a gente tava vigiando. E, pra não deixar mais sair sozinho, porque ele queria sair sozinho, ele queria porque queria ir no centro da cidade, no banco de origem, porque ele queria, ele gostava de receber na boca do caixa, os idosos gostam, né? Aí, com muito custo eu consegui, que o J., meu filho, fosse com ele, e depois, quando ele estava com muita dificuldade pra andar, não é, andando mais devagar, aí abriu uma agência lá perto lá de casa, do Bradesco, aí eu ia com ele devagarinho, atravessando a rua, e tudo. Depois eu consegui fazer que ele, não é, porque é meio perigoso, as ruas muito movimentadas, então, eu consegui que eu mesma fosse receber e entregar o dinheiro pra ele. E ele andava, quando ele saía, eu andava junto com ele, ou eu ou a L. ficava andando em volta do quarteirão junto com ele. Antes da cirurgia, nós o levamos ao geriatra e depois, quando a gente notou que ele estava esquecendo demais, estava fazendo muitas confusões, não gostava mais de assistir televisão, sentava um pouquinho e levantava, sabe, eu falei pro meu irmão: Aqui, O., vamos levar no Dr. JC, que era o neurologista. O mesmo que cuidou no início de mamãe. Quando nós o levamos no Dr. JC, ele pediu ressonância magnética. Na primeira, o resultado da primeira ressonância ele me perguntou: Seu pai está com alguma infecção no ouvido? Eu falei: Não, Dr. JC, se ele estiver ele não me

fala, porque ele morre de medo, comigo e com O., porque nós moramos com ele, ele morria de medo de falar pra gente que estava sentindo alguma dor. Ele é muito resistente à dor, e da gente insistir para levá-lo ao médico. Que eu saiba não, Dr. JC, mas eu sei que ele é uma pessoa muito resistente à dor, ele falou assim: então nós vamos fazer o seguinte: Nós vamos fazer outra ressonância magnética pra ver como é que está essa infecção. Foi aquele choque! Ele nunca reclamou de dor de cabeça, eu falei que ele sempre foi muito resistente à dor. Aí, na segunda ressonância, quando ele fez a segunda ressonância magnética foi que ele viu que a artéria carótida estava entupida 90%. Aí ele falou assim: Ó, olha, seu pai está com a artéria entupida, então nós vamos ter que operar. Não precisa nem, não é nem questionável. Nos livros de medicina está escrito que com 68% da artéria carótida entupida, opera. Seu pai tá com 90%, então não tem, não tem opção. É operar, não é? Nós conversamos com ele, o mais próximo, porque se a gente falava alguma coisa, do tipo: Papai, a gente vai ao médico, ele ficava muito ansioso, toda hora ele perguntava: Que dia que eu vou, quando é que a gente vai, todos os dias ele perguntava alguma coisa, então nós deixamos pra falar com ele mais próximo. Explicamos pra ele que, ele iria fazer uma cirurgia, que era uma cirurgia pra ele ficar melhor, então, ele falou assim: Bom, se é pra mim ficar melhor eu vou. Aí ele foi. Nós levamos ao hospital, o Santo Ivo, e foi internado. A cirurgia já estava marcada para as 14 horas, atrasou um pouco e ficou, ??? voltar para o hospital com ele, até ele operar. Depois da cirurgia, logo depois da cirurgia o médico que operou disse que ele tinha saído, que ele acordou da anestesia muito nervoso, muito bravo, parece que ele queria ir embora pra casa, ficou muito agressivo. E parece que o médico aplicou um medicamento para ele acalmar. E eu não, assim, no dia seguinte os meus irmãos foram, porque eu não tive coragem assim de ir no CTI. Com mamãe foi a mesma coisa. Ficou 15 dias no CTI. Ficava todo dia lá em baixo mas eu não tinha coragem de subir. Então o O. a A., eles falam que no primeiro dia, no dia seguinte, foi na segunda feira, na terça feira, me parece que ele esboçou um sorriso, na quarta feira ele teve uma reação, não me lembro mais se foi só um sorriso, abriu o olho no outro dia. E pronto, daí pra frente é o estado que ele está agora, entrou em coma, o coma vigil, não tem nenhuma reação e é o estado que ele está. Dormindo direto, às vezes ele abre o olho. Essa abertura de olho, diz o médico que é uma abertura involuntária. A abertura de olho é involuntária. Muitas vezes a gente pensa, a gente, às vezes, parece que ele abre o olho, assim, não é aquela abertura de olho arregalado. Abertura involuntária, muitas vezes, parece que abre o olho. Meu irmão tem muito assim, o O. fala assim comigo, acho que foi domingo, ele falou assim: olha, ele primeiro viu ???, a gente tava conversando, ele abriu o olho e seguiu com o olhar, sabe. Então, às vezes, a gente pensa que ele volta um pouquinho. Eu falei, olha, eu, eu acho, eu sinto assim, que do coma ele pode acordar em segundos, ele volta em segundos, mas depois ele volta novamente, para o coma. Nós tratamos assim muito, pra gente é muito deprimente, deixa a gente muito sem ???, e agente, vai levando, o que

é possível pra gente, muita força mesmo, muita coragem, pedir a Deus que tá dando, e a gente vai estando aqui com ele.

ME FALA UM POUCO MAIS DE ONDE VOCÊ ESTÁ TIRANDO ESSA FORÇA, PRA LIDAR COM ESSA SITUAÇÃO?

Deus, de Deus.

E COMO QUE É ISSO? COMO É QUE VOCÊ...

É fé. É a fé que eu tenho, sei que Deus existe, eu creio, e Ele me contratou, a força de estar aqui quase todos os dias.

E ESSA FORÇA, VOCÊ FAZ ALGUMA PRÁTICA ALGUMA ORAÇÃO. QUERIA QUE VOCÊ ME FALASSE MAIS UM POUCO COMO É QUE É SUA RELAÇÃO COM DEUS, AS COISAS QUE VOCÊ TEM FEITO.

São as orações, as orações que eu faço, tô sempre conversando com Ele. Nas orações é só uma conversa. Eu gosto de rezar muito o terço, então eu faço as minhas orações, fé em Deus mesmo que a gente encontra força, porque se não fosse Ele como é que ia tá, muito difícil, uma situação muito difícil e, é a fé mesmo, dá essa força, a fé em Deus que nos dá essa força, de estar lutando.

EM RELAÇÃO AO HOSPITAL, O QUE VC ACHA DO ATENDIMENTO QUE ESTÁ SENDO OFERECIDO?

Em relação ao hospital, graças a Deus! Nós até tivemos uma relutância em vir pra cá porque ele foi operado no Santo Ivo. E papai mesmo, ele já, me parece que ele fez uma, ele teve internado aqui nesse hospital há muito anos atrás. O que a gente ouvia era: Nossa! Quando eu falei que lá do Santo Ivo estavam querendo transferi-lo pra cá, aí as pessoas falavam: Nossa! Você vai deixar o seu pai ir praquela hospital? Aquilo ali é um matadouro. Aquilo é um... [risos]. Então, nós tivemos necessidade de vir aqui pra conhecer. Papai inclusive, como te falei, ele, acho que ele fez um tratamento aqui. Como ele era muito brincalhão, ele falava que: Deus me livre aquele hospital! Eles puxaram tanto a minha perna, que minha perna não voltou ao normal. Então, quando nós viemos conhecer o Hospital eu disse: não, anda logo, pena a gente não ter vindo antes, porque nós gostamos muito, fomos recebidos pela A. M., assistente social, pela A., psicóloga, que nos mostraram o hospital. Nossa, fomos muito bem recebidos, o atendimento aqui eu gosto muito, e a gente tá muito assim, eu fiquei muito mais segura, muito mais tranquila aqui no Paulo de Tarso. Na parte da enfermagem, os médicos, assistente social, psicóloga, tudo assim dá uma força, uma segurança pra gente muito grande, muito bom. Foi uma mudança muito boa, muito melhor.

E OS MÉDICOS INFORMAM, ALIÁS TODOS OS PROFISSIONAIS AQUI TEM O HÁBITO DE INFORMAR O QUE ESTÁ ACONTECENDO, COMO É QUE ESTÁ O ESTADO DO SEU PAI?

Sempre. Os conselhos, a gente já sabe que o cérebro, a parte do cérebro é irreversível. Como que eu digo, a parte neurológica, essa parte neurológica é irreversível, não tem volta, o que já foi danificado, as isquemias que estava tendo antes, e provavelmente ele

deve ter tido um derrame, um AVC, durante a cirurgia. A gente não sabe se foi durante a cirurgia ou se foi depois da cirurgia, porque o cirurgião não colocou a gente a par. Então a gente sabe que houve e, os médicos aqui sempre informando o estado dele, é esse, que o estado é delicado, mas está estável, porque a pressão dele é normal, coração, pulmão limpo e, o problema dele é a parte neurológica mesmo. Então a gente tá sempre informado, nós temos aqui muito apoio, com psicólogos. A gente tem encontrado aqui muito apoio mesmo, muita segurança pra ele nos profissionais.

E NESSA PARTE ESPIRITUAL, O HOSPITAL OFERECE ALGUM SERVIÇO, CONVERSA COM VOCÊS A RESPEITO DISSO?

O hospital, nós temos as reuniões, toda quarta-feira, para os familiares, cuidadores e, como é que eu vou dizer, a gente sai daqui um pouquinho, pra ajudar, é uma ajuda mesmo. E, é isso aí, agente tem as reuniões e elas deixam claro, perguntam e falam que na hora que vc precisar conversar, se precisar conversar, eu estou aqui pra ouvir, que é muito importante. Às vezes, você chega triste, conversa um pouquinho e, aí sobe o astral um pouquinho, ela conversa e a gente vai melhorando. É normal isso, a gente ficar, como eu estou hoje...

COM CERTEZA! POR HOJE VAMOS PARAR POR AQUI TE AGRADEÇO MUITO E PODE SER QUE A GENTE VOLTE A CONVERSAR NOVAMENTE, TÁ BOM? OBRIGADA!

Nada, obrigada você.

[...] RETOMANDO COM A P. SOBRE AS MUDANÇAS OCORRIDAS NA VIDA DELA APÓS O ADOECIMENTO DO PAI.

A vida muda, a vida da gente muda completamente. Precisa que você fique muito assim ligada assim à doença, sua cabeça fica na doença-hospital, hospital-papai, papai, a doença, como é que tá, o que é que vai acontecer. Então a vida da gente muda muito,, muda bastante. Muitas coisas por fazer que você não pode mais fazer, como viajar [risos]. Você não pode porque de repente pode acontecer alguma coisa. É um estado assim muito, estável e instável, não é? Porque uma hora o estado dele está estável e de repente pode estar instável, porque você não sabe o que vai acontecer. Então você fica muita mais presa, ligada na pessoa, na doença, ao doente.

E ESSE SEU ACREDITAR EM DEUS, ISSO AJUDOU, MUDOU, O QUÊ, MUDOU ALGUMA COISA, SUA FÉ, DEPOIS QUE SEU PAI ADOECIU?

Se mudou depois que ele adoeceu? Ah, eu tenho pedido pra encontrar muita força, viu. Tenho pedido porque é muito difícil. É muito difícil então, Deus, a gente, ai meu Deus como é que eu te explico. Quando você tá mais necessitado d'Ele, você acredita que Ele tá ali pertinho de você, dando aquela força, uma luz .

OK ENTÃO, OBRIGADA.

Cuidadora de idosos, entrevista 11 fev. 2010

HOJE É DIA 11 DE FEVEREIRO, EU VOU COMEÇAR A CONVERSAR COM A V., QUE É CUIDADORA DA SENHORA MC. VAMOS COMEÇAR, COM ALGUNS DADOS. SEU NOME COMPLETO.

V. B..

SUA IDADE.

Tenho 27 anos.

DATA DE NASCIMENTO.

Um do 10 de 82.

SUA PROFISSÃO?

Eu tenho várias. Eu, vc quer que eu fale todas? Eu já trabalhei com artesanato, sou formada em design de jóias, em ourivesaria pelo Senac. Já trabalhei com educação infantil, já trabalhei como representante comercial de um jornal, já trabalhei como vendedora e agora tô trabalhando como cuidadora, acompanhante de idosos. Já trabalhei cuidando de uma outra menina que era do meu prédio, que tinha esclerose múltipla e a mãe dela queria viajar e não tinha ninguém pra ficar com ela. Foi minha primeira experiência cuidando de pessoas doentes. E, gostei muito, me encontrei cuidando dela. Então mesmo sem tá recebendo eu passava lá pra saber. Eu tava passando um momento muito difícil na minha vida e eu tava passando pelo prédio e a filha da, da Dona C. que passou, me perguntou porque a mãe da menina me recomendou e falou: Olha, não tem muita experiência mas tem muita boa vontade, muito carinho e tal, chama ela que ela tá precisando trabalhar, tudo, ai eu fui cuidar dela. E a minha primeira noite aqui no hospital foi muito interessante porque, pelo fato de eu já ter experimentado várias coisas na minha vida, eu tava procurando realmente alguma coisa que eu, que eu gostasse, assim, o dinheiro é importante pra ser uma moeda de aquisição do nosso próprio ????. Mas eu acho que o mais importante que a gente passa por fazer alguma coisa diferente, alguma coisa pra Deus. E eu realmente procurava o meu destino de o que seria que Deus queria que eu fizesse. Por que eu não achava que eu vendendo alguma coisa estaria contribuindo pra Deus realmente de alguma forma. E a primeira vez que eu passei aqui, a primeira noite que eu passei aqui no hospital eu tive uma revelação de Deus, de que ele ia me usar, talvez todas as minhas experiências que eu tivesse passado por elas, tivesse me preparando para eu lidar com o sofrimento, com a doença das pessoas, e me realmente me encontrei ??? fazendo alguma coisa pra Deus, para pessoas, e cada dia que eu venho, minha vida, fora do hospital tava totalmente destruída, então o hospital pra mim realmente foi um refúgio. Foi assim, eu me sentia bem, todo mundo perguntava pra mim assim, se, como é que eu agüentava, que era difícil e eu realmente cada vez gostava mais de tá aqui de tá cuidando dela, independente lógico, quem, a, sofrida, tem a, relacionamento com pessoas também, que

é difícil qualquer lugar tanto no seu relacionamento pessoal como no profissional. E, nossa, me encontrei, cuidar de pessoas. Aí me matriculei no curso de enfermagem. Vou começar agora em abril. Realmente eu descobri que era isso que eu queria fazer, cuidar das pessoas. Que aqui, isso espiritualmente pra mim foi o mais importante e acabou desencadeando um monte de outras coisas na minha vida que foi me libertando de um monte de outras coisas na minha vida pessoal também.

QUER FALAR UM POUQUINHO DISSO?

Da minha vida pessoal?

É, E COMO É QUE ESSE ENCONTRO ESSE EXERCÍCIO DE ESPIRITUALIDADE TE AJUDOU A MOTIVAR.

Realmente eu sempre fui muito espiritualista. Sempre acreditei muito em Deus, sempre acreditei muito no espírito. Eu acho que eu tinha uma mediunidade porque eu via coisas. E eu tinha muito medo e de um tempo pra cá eu passei a me espiritualizar mais e passei a não ter mais medo, passei a saber interpretar isso pra ao meu sabor, como se fosse algum aviso, alguma coisa. E, tava passando um casamento muito difícil. Meu marido me agredia muito ????. Agora que eu separei, separei tem dois dias. Que eu tava ??? Ele bebia muito e me agredia, mas eu tinha uma relação espiritual com ele muito forte. Maior sofrimento, meu maior medo ??? de ser forte. Através disso que eu acho que ele me ajudou, muito, tive meus momentos felizes, tá não foi só o que ele fez não foi só agressão, com certeza, não é, ??? errado de falar ????. Mas assim, na minha maior angústia, no meu maior medo, eu me aproximei mais de Deus, eu me libertei de várias coisas, vários vícios, várias coisas do mundo. E, fui buscando me libertar mesmo e me aproximando e essas coisas que eu via, eu via que ele também via a mesma coisa que eu, e então eu via que não era só, não era uma doença mental, não era nada, vi que realmente um estímulo espiritual, que realmente tinha influenciado na minha vida, tá? Então assim parece que eu, comecei a passar, pedir a Deus muito, muito mesmo. Cheguei numa igreja eles me deram um, falei isso com todo mundo aqui no hospital. Eles me deram um papel escrito assim: Eu ajoelho diante de Deus e quatro riscos. No primeiro risco eu pedi um trabalho que me satisfizesse. Porque eu ganhava até mais no meu outro trabalho, que era de representante comercial. Só que eu trabalhava com meu marido. Sofria muita humilhação. Entendeu? Por trabalhar pra ele. E aí às vezes ele brigava comigo e eu ficava sem trabalho. E eu não queria depender dele. ????. Eu nunca, eu acho o trabalho muito importante, principalmente para uma mulher, e minha família sempre me educou a ser uma pessoa estudada, uma pessoa trabalhadora. Então eu pedi a primeira coisa o trabalho. Segunda coisa eu pedi pra uma reaproximação com minha família. Que minha família não aprovava meu relacionamento, pelo fato dele me agredir. Não me agredia sempre, tá. Teve algumas agressões. E, outra coisa que eu pedi foi pra libertar ele do vício dele. E, a terceira coisa que eu pedi, eu pedi, a quarta coisa que eram quatro riscos. A última coisa que eu pedi foi pra Deus achar um caminho

pra mim, eu deixei em branco, eu deixei na mão Dele. E eu rezada todos os dias pedindo essas coisas. E chegou, eu pus debaixo do meu anjo da guarda quando eu achei que já tinha pedido o suficiente. Que aí tem uma hora que a gente tem que agradecer também. E foi, e minha vó faleceu, e eu, minha vó era uma pessoa, mais importante na minha vida. E agora, e eu tinha tudo com ela. E eu, tudo que eu fazia pra ela, ela me retribuía. Então, eu num passava muita necessidade financeira. Mas eu não pedia nada pra ela. Eu cuidava dela porque eu gostava da companhia dela. Gostava de ficar com ela. Se ela não desse nada eu iria assim mesmo. E ela faleceu. Então o meu mundo acabou.

QUANDO FOI ISSO?

Foi no final do ano passado. E passou uns três meses, ela queria fazer alguma coisa por mim. Ela falou comigo, perguntou se eu queria um carro, se eu queria tirar carteira, se eu queria estudar, o quê que era. E eu falei que não, que só queria ficar perto dela, que não precisava me dar nada. Aí quando ela faleceu minha tia me chamou e falou assim: Eu acho que você é muito boa pra lidar com pessoas idosas. Eu acho que você tem muito jeito pra cuidar de pessoas doentes. Você tem paciência, tem amor, tem carinho, vc tem o que nenhum dos seus irmãos tem igual ????. Eu vou pagar um curso pra você. E ela falou isso: Você olha o que você achar melhor, porque eu acho que você vai dar bem ???, entendeu? E parece que Deus foi agindo através disso. Que aí quando foi o primeiro dia do ano, que eu passei, nas férias ??? Dona ??? que nem foi nada haver, não tinha estudado ????. E eu liguei pra minha tia e falei: Tia, amanhã eu vou começar a cuidar de uma pessoa idosa. Parece que deu certo. Eu acho que onde a minha vó estiver, ela está olhando por mim. E passou mais um tempo, eu pedi a Deus pra tirar aquele apego que eu tinha da minha casa, da minha família, que eu tinha com meu marido. Que eu já tinha saído várias vezes e voltava. E pedi pra Deus que se fosse pra eu terminar não fazer ele sofrer. Que tirar aquele apego que eu tinha não só pelo marido, mas pela casa, pelos meus gatos, pelo que eu tinha. Eu acho que Deus não me deu filho porque eu acho que Ele tava me preparando pra alguma coisa. Então, aconteceu um monte de coisa, meu sogro foi morar lá, eu já não me sentia mais em casa, já não sentia vontade de ficar, porque eu sempre fui muito cuidadosa com minhas coisas, caprichosa com minha casa ??? mania assim, caprichosa com questão de casa, de, de comida, de fazer comida, de arrumar a casa, e ??? tinha vontade de fazer ??? chegava meu marido ??? um pouco de compaixão de falar ??? eu acho que ele ??? relaxou, falou assim: Aah, então agora ela que tem que fazer???e chegava lá eu só fazia questão de casa e tudo e eu queria divertir. Não tinha obrigação, não tenho filho. E aí eu fui, que eu tava lá com vontade de pegar minhas coisas e ir embora. Dei o primeiro passo. Aí um dia, eu sou muito assim, não sei, se me deu ???, porque? Porque eu sou muito sacrificada, porque eu sei que luto pra tentar ajudar as pessoas ??? e encontrar ??? eu tentava de todas as formas ajudar ele ??? quais são ??? na função de fazer alguma coisa por elas. E não conseguia me relacionar muito bem com as pessoas normais assim. E eu ficava

perguntando porque que Deus que a gente não escolhe de quem a gente gosta. E que Deus cuide do sentimento do meu coração. Então, aí o que aconteceu, eu tenho uma amiga que tem esquizofrenia e foi internada. Inclusive fui eu que pedi pra mãe dela, que ela não tava bem, tava bebendo tava alterando a medicação dela e eu conversei com a mãe dela e foi internada. E eu fui visitar. Então eu cheguei lá um dia, cheguei na ???, comprei um celular pra mim com meu salário, ????. Vou tentar apaziguar, a situação já tava crítica, já tava muito humilhada, já tava, eu achei que poderia melhorar, pelo fato de ficar muito tempo aqui no hospital, dele sentir a minha falta. Mas ele não sentia a minha falta. Ele sentia falta do que eu já dei por ele. Não da minha pessoa, da minha companhia. E eu comecei a perceber isso ????. E eu comecei a tratar ele muito mal. E eu percebi que tava ficando insustentável. Eu falei assim, pedi pra Deus comprei um presente pra ele ??? condição financeira dele tá ????. Na verdade eu sempre fui muito dependente dele. E abri mão de tudo na minha vida por ele. Da minha faculdade, da minha família, de tudo. Então, cheguei em casa, peguei e dei pra ele a blusa. Cheguei lá primeiro ??? tava bem ????. Briguei, xinguei, mas mesmo assim ??? dei a blusa pra ele. Chamei ele pra sair. ??? tinha passado mal aqui no hospital, que eu peguei uma virose e fiquei 48 horas aqui, trabalhando, recuperando um pouco. Pedi muito em oração. Acho que as orações funcionaram. Porque meu corpo melhorou, não tava mais sentindo mal. Mas tava com uma angústia no peito também e passou. Parece que ????. E, cheguei lá e tirei pouco do dinheiro do banco que eu tinha. Mas ele falou que não, que queria que eu fizesse a comida. E que, e eu não tava disposta a fazer porque eu tava cansada, passado mal, e ele não compreendeu isso, me xingou no meio da rua da minha casa. E eu saí e fui pra casa dessa minha amiga. E eu também senti que a gente tinha uma conexão no hospital legal, senti que ela também tava precisando de mim. Fiquei lá, passei o dia lá. E ela passou mal e eu cuidei dela. Ela cismou de beber, bebeu um copo de cerveja e passou mal. Perdeu a chave, ficou no meio da rua, fiquei desesperada, não sabia e passando mal. ??? cheguei em casa umas dez horas da noite, onze horas, não sei, por aí. E ele não estava. E ele tinha me ligado, que tinha achado, que o pai dele tava lá e tinha a chave. Quando eu cheguei, a blusa que ele tava vestindo que eu dei tava em cima da cama, e a blusa tava nele. Então ele conseguiu entrar em casa. Então eu peguei e dormi ????. ele chegou, eu acordei com ele me agredindo, falando que eu tinha deixado ele trancado na rua com fome. Aí falou que eu tava traindo ele. Que eu estava, que todo dia que eu chegava com um roxo porque tem um prego na cama ??? debaixo ????. Falou que tava com alguém, que eu tinha outra pessoa. Me xingou de todos os nomes mais horríveis do mundo que eu tenho até vergonha de falar porque ??? posso ter os meus defeitos, não sou perfeita, tenho plena consciência disso, mas eu tento fazer o melhor, eu acho que ????. Então assim eu falo coisas que ??? mais orgulho ????. Que o que eu sou eu aceito, o que eu não sou, eu não aceito. ??? todos os seis anos que eu passei com ele eu nunca tive outra pessoa. Então eu fiquei muito ofendida. E, ele pegou minhas coisas e falou que ????. E eu falei que tinha o direito de acabar, que a gente conversasse

???. Acho que ele também não tava aguentando porque eu também não tava retribuindo nada. Pra ele tava difícil relacionar comigo pelo que eu tava sentindo. E a gente conversou que com o tempo que eu ia achar um lugar ??? e eu ia embora. Se fosse questão de terminar ???. E ele pegou uma faca, e o pai dele escutou ???. ??? pediu pra poder voltar. ??? E, eu acho ??? acontecer também. Pra me libertar de uma coisa que não era pra ???..???. Inclusive eu tô até hoje com hematomas. E, eu consegui me livrar. Quando eu cheguei aqui no hospital e tinha as minhas amigas que são ??? pessoas que tavam passando sofrimento físico ??? pra me consolar. Tinha psicólogas, tinham as pessoas. Então, o hospital virou meu refúgio. Minha vida lá fora tava toda bagunçada e o hospital era o meu refúgio. Todo mundo falava: Nossa é horrível trabalhar em hospital. E aqui era maravilhoso. Chegava aqui tinha que ir na igreja orar. Eu tinha as minhas amigas que faziam oração pra mim. E fui me aproximando de Deus e tinha uma dedicação por uma pessoa que tava doente, mas que realmente precisava da minha ajuda. Que eu tava sendo retribuída de tá ajudando. Não tava ajudando uma pessoa igual meu marido que tem problema de alcoolismo, mas que não pensa em ajudar. Que me agride, que não merece tudo, todo carinho, toda atenção, toda ajuda que eu tava ??? dando pra ele. Então, eu acho que espiritualmente fez um milagre na minha vida, trabalhar aqui com pessoas doentes. Eu me encontrei a primeira noite ???. me perguntando: porque, porque e porque. E agora eu sei que ele tava me preparando para uma coisa maior que era cuidar das pessoas. Quero fazer esse curso de enfermagem, quero fazer um outro curso superior, se eu puder. Deus ??? eu acredito muito em Deus porque Ele é muito milagroso. Acho que só dele ter me libertado desse sentimento de tudo que eu tava passando e numa hora ter dado esse trabalho que, pra poder me preencher, pra eu não sofrer mais. Pra eu não entrar em depressão, que eu acho que eu não tô, mas eu tava muito mais antes. Eu acho que Ele me supriu nesse trabalho. Ele me deu esse trabalho pra eu poder passar esse momento, não sofrer tanto.

ME ESCLARECE, VC FALOU QUE TINHA COMEÇADO A FAZER UMA FACULDADE, VC FEZ O QUE?

Não. Eu tinha passado no vestibular pra Geografia ???. Eu sempre gostei muito de astrologia, dessas coisas de lugares de línguas, de tudo. Então, eu achei, eu até passei em 13 lugar na Newton Paiva. E eu não tinha condição financeira de fazer esse curso. Então, e foi num momento muito difícil da minha vida, que eu passei, que eu tava largando vários vícios que eu tinha antes d'eu casar, e tudo. E eu acho que essa fase que eu passei foi justamente pra, uma época assim que, pra eu largar mesmo, porque eu passei tanto ???. assim, refletindo em mim o que eu, o que eu fazia com minha família, o que eu fazia ???. Então foi uma coisa que me libertou muito. Foi uma coisa que eu acho realmente que eu tinha que passar. Mas, eu não ia agüentar ir embora livre. ??? experiência só marcada. Então eu pedi muito a Deus que, pra poder me deixar mais estruturada, pra eu ter uma ocupação. Então eu procurei esse curso, depois que eu vim pra cá, eu me encontrei e Deus ??? assim: você tem uma missão de cuidar das pessoas,

especial, não é qualquer que tem esse poder. Conversou comigo, já falou que, bem dentro do meu coração que eu, fiquei a noite toda escutando Ele, que existe uma coisa maravilhosa, um sentimento que eu nunca tinha sentido antes na minha vida, como se tivesse o céu caindo em cima de mim, uma coisa brilhante, um gozo que nem o gozo da carne, nenhuma coisa da carne, nem comer, nem o sexual, nada poderia suprir aquele gozo que eu senti essa noite. Uma coisa brilhante descendo sobre mim, dentro do meu coração, falando que: era minha missão que era cuidar das pessoas.

CONTINUA.

Olha, meu pai era, já foi pastor, mas ele não é mais, porque ele ficou revoltado com a igreja porque ele via muitas coisas que ele não achava certo. E, minha avó era católica, minha avó sempre me levava pras missas, então eu passei a gostar muito da religião católica, pela minha avó. Minha avó que praticamente toda, toda vez me levava. Então como ela não podia estar desacompanhada, então eu que ia.

AVÓ MATERNA OU PATERNA?

Paterna. Minha avó materna também é católica. E ela tá viva até hoje. Inclusive eu tô precisando ir lá ver ela que ela tá adoentada. Só que agora eu tô trabalhando muito e não tô tendo tempo. E, eu já freqüentei várias religiões. Já busquei Deus de todas as formas, já. Já fui desacreditada, já fui revoltada, já fui gótica. Já fiz parte com o demônio, de RPG, coisas horríveis, me arrependo. Peço todos os dias a Deus pra um, pra guardar um lugar que me arrependo muito de ter feito isso. Eu não sei que não ??? diabo, de forma alguma. Sabe, tipo. E, depois dessa fase eu fui Hare Krishna. Eu achei ótimo, porque eu acho eles muito alegres, são vegetarianos, acreditam muito na natureza, acreditam nas essências da vida. Acreditam em várias coisas bonitas, que todo mundo imagina que só por serem diferentes que é uma coisa, é, pagã, mas não é, é uma coisa muito bonita, muito da natureza. E por freqüentar o Hare Krishna eu tive muita vontade de conhecer o budismo, que é uma história muito bonita também. Que é da natureza ??? dedicou a natureza também. E, mas também num achei que era isso não. Então, eu fui buscando, eu fui já num, centro de umbanda, fui em reuniões de kardecistas. Fui em, pra falar a verdade eu acho que já visitei todos os lugares. E, de umbanda eu descobri que eu tinha o poder de receber espíritos. No kardecista eu descobri que eu era médium. Que eu poderia ver espíritos, que eu poderia conversar com eles, que eu poderia confortar eles. Que invés de eu ter medo deles, que eu tinha que orar por eles. Pra libertar a alma deles. Então eu melhorei muito a minha espiritualidade, que eu acho que é muito perturbada ????. Em ver coisas que ninguém via. E é muito mais fácil você não acreditar quando você não vê, né? E eu pedi a Deus todos os dias, porque que ele me dava isso ???, que eu não queria. Porque eu ia nos lugares e todo mundo, a cartomante. E, eu falava as coisas como se fosse um milagre. Cuidado, isso vai acontecer, acontecia. Eu tava no meio da rua atravessando e ??? um caminhão onde eu tava. ??? premonição

???. Alguma coisa sobrenatural. Parecendo coisas de filme. Mas eu era perturbada, porque tem espíritos que te levam pra perdição também. E eu não sabia como lidar com isso. Não sei se você acredita ou não, mas eu tô falando o que eu aprendi com isso. Então, eu era muito perdida ????. Eu via, eu pedia pra Deus ????. Queria ??? dom pra ler o futuro das pessoas, e elas não tem. E porque que você deu pra mim, e eu não quero ter. Pelo amor de Deus, pedia todos os dias pra não ver. Já achava, já achei que era louca. Já achei que era efeito de droga, de bebida. E, eu fui no centro espírita e eles falaram que era muito simples. Que existia realmente espíritos, iluminados. ??? Existiam anjos da guarda. E eles me ??? basicamente, porque eu não freqüentei muito tempo, mas eu acho que foi suficiente pra eu conseguir me defender. Me proteger. Usar meu dom pra uma coisa boa. Ihh, ela tá gritando, eu vou lá. [...] ???

ISSO QUE EU QUERIA. O QUE É HOJE A SUA PRÁTICA RELIGIOSA?

Eu não, eu tô querendo batizar na igreja católica. Eu até pedi pra minha irmã ser minha madrinha. E ontem eu fui na igreja, eu, ??? ajudou muito a Kardecista. Batista não, eu fiquei mais descontrolada. Porque eles não tem uma, como é que fala? Como é que fala, um ensinamento, assim, profundo, como o kardecista tem. E fui na igreja evangélica, só que eu acho que eles falam muito e pedem muito de mim. Toda hora. ??? pedir dinheiro. Eu acho bom dar, acho que tem que fazer caridade. Assim, mas na igreja que eu fui mesmo, eles pediam de dez em dez minutos. ??? morava de frente pra Igreja Universal lá na Olegário Maciel. E, eu sinto uma conexão muito grande com a MC. ????. Eu acho que ela tá sentindo o que eu tô sentindo. Que eu tô falando sobre experiência, que eu tô falando porque eu falei: sentiu a minha falta? E ela: Não. ????. Sabe, como se ela sentisse o que sinto. Sabe, como se fosse, um poder de Deus que tivesse me mandado pra casa pra poder ajudar ela. E, esse dia que eu vi um espírito ??? em cima dela, mandei ele embora e partir desse dia ela começou a chamar o meu nome de noite, e ela não, nem o nome dela nem a outra acompanhante que trabalha há muito mais tempo com ela, ela não sabia o nome. E ela chamou meu nome, entendeu? E, eu sinto assim que, eu tô aqui pra proteger ela e não só fisicamente. Principalmente, como se Deus tivesse me mandado ??? da vida dela é espírito kardecista. E eles falaram comigo que falaram de mim e do meu marido que era horrível. E que ninguém me chamaria, mas quando eles me viram, viram meu espírito, meu coração e o que a mulher falou sobre a minha vida, falaram que eu ????. E até porque o dinheiro que eles estavam me pagando é bom, mas nem é tanto ????. Mas eu acho que é tanta satisfação de tá com ela, sabe, de ajudar ela, que hoje em dia tá sendo a minha religião. Sabe, mas eu tô buscando uma religião, eu ainda não encontrei a certa. Mas eu gosto muito da igreja católica. Eu acho que eu sinto muita paz. Eu gosto que principalmente quando não tem nada. ????. Parece que eu sinto protegida lá dentro, que eu consigo falar abertamente com Deus. Lá eu ??? e saio protegida, sabe? Eu fui ontem na missa da ???, ??? eu tava com muito medo da reação da minha família. Minha família me recebeu muito bem, me confortou muito. Todo

mundo aqui ??? e tal. Porque eu acho que Deus é um só. O amor é Deus. Não é isso que fala a bíblia, que Deus é amor? Então onde existe amor, Deus tá ali, num é? Então não importa se você é evangélica, se você é ???, se você tem um coração bom. Que eu conheço pessoas que vão a igreja todos os dias e não tem o coração bom. Conheço pessoas pecadoras que arrancam o que não tem pra poder ajudar os outros. E são todas ??? que não tem religião, que não tem nada e que são muito mais próximas de Deus. Que eu sinto no meu coração que eu vejo que elas são dentro delas, pelo meu dom que eu tenho, vejo, muito mais iluminadas que pessoas que chegam e me olham, que me julgam que Deus falou ??? como elas. Do jeito que você é, do jeito que eu te vi, do jeito que você tá com os seus pecados, do jeito, independente de qualquer coisa, você pode ??? . Aí tem aquela pessoa que te julga só porque é mais espiritualizada ou é mais praticante ou isso, que você é pior, ou que você é isso ou que você é aquilo. Então, ainda não consegui me encontrar espiritualmente. Já fui no Santo Daime. Só que eu achei horrível porque eu já veja, e abriu totalmente. Que eu vi, assim, que eu vejo um vulto, uma coisa, uma coisa ou outra que Deus permite eu ver, eu vi tudo. Abriu meu mundo espiritual, e eu achei que eu não ??? . E aí eu orei pra Deus, falei assim: Deus, se você não deixa a gente ver quando a gente tá vivo, é porque a gente não tá preparado. A gente vai tá passando por essa fase que é a vida, e vai tá preparado pra saber do mundo espiritual só depois que a gente morre. Porque você me deu esse dom? Até hoje eu não descobri ainda, mais que eu sei usar ele melhor hoje em dia. Quando é ruim eu sei mandar embora, sei orar.

COMO VOCÊ FAZ PRA MANDAR EMBORA? COMO É QUE É?

Faço uma oração. Eu faço uma oração junto com a ??? . Porque quando você tá ungido pelo divino Espírito Santo nenhum espírito pode chegar perto de você. Você fica brilhante.

E ESSE É O RITUAL QUE VOCÊ USA NORMALMENTE?

Eu oro: O Senhor é meu pastor. Porque Ele fala que você ??? . ??? . Aí eu passo óleo, ungido em mim e o espírito normalmente não chega perto de mim, porque o Espírito Santo tá me encobrindo.

E COM A DONA MC., COMO É QUE VOCÊ FAZ ESSE RITUAL, DA MESMA FORMA?

Eu gosto sempre às seis horas, quando dá a Ave Maria, ela chora, ??? . E eu gosto de, ela é católica. Então eu gosto de rezar uma Ave Maria e um Pai Nosso, falo dos três, que é minha proteção, e, cantar músicas, hinos, pra Deus. Como eu sempre fui muito, gosto muito de arte, de música, eu passei um tempo, eu queria aprender a tocar um instrumento, violão, meu pai é músico também, e eu descobri que na igreja tinha aula de violão. Então, eu aprendi a tocar violão na igreja, então eu fiz várias músicas ??? . Então eu às vezes canto até música que eu mesma fiz. Só isso, eu oro, oro muito. Rezo uma

Ave Maria e ela reza junto comigo. E ela fala ????. Eu vejo que ela tá orando junto. E, às vezes, ela pede, eu pergunto se ela quer que ore e ela fala que quer. Tem ora que ela não quer orar, tem ora que ela quer escutar apenas música. Porque, até li que uma pessoa de Alzheimer, a última coisa que ela se esquece são as músicas. E que às vezes ela escutando alguma música, ela pode resgatar alguma recordação já perdida. Então ela gosta muito de Roberto Carlos, e eu não sei cantar Roberto Carlos direito, mas eu fico enrolando. Ela até chora. Ela fica emocionada ????. Ela fica emocionada com Roberto Carlos, músicas infantis ????. ??? no estado que ela já tá de envelhecimento, ??? eu canto “O cravo e a rosa”, “Fonte do tororó”, aquela do Chapeuzinho vermelho. Músicas infantis no geral ela gosta muito.

E COMO É QUE VOCÊ ESTÁ LIDANDO COM ESSA TRANSFORMAÇÃO DELA? VOCÊ AFIRMOU QUE ELA GOSTA NA HORA QUE VOCÊ CANTA.

Porque ela fala. Quando ela não gosta, ela grita. Quando ela não, o pessoal fala que é o quadro dela, de gritar, mas eu já percebi que não é. Pode ter, alguma tendência mental, com certeza, quando a gente não comanda mais a nossa mente, com certeza dá alguma reação. Mas, eu já reparei que geralmente quando ela grita, ela quer alguma coisa. Ou ela tá incomodada com alguma coisa física, ou ela tá deprimida. Então quando ela tá deprimida ela grita, e ninguém descobre o que é e falaram que é do quadro dela.

OK EU ESTOU VENDO UMA MOVIMENTAÇÃO. VOCÊ FALOU QUE VAI TER UM PROCEDIMENTO AGORA, ENTÃO, NÓS VAMOS INTERROMPER POR HOJE.

Um casal que eu amei foi, um casal que eu amei conhecer aqui no hospital foi, eu até falei ???, foi a dona D e o marido dela. Eu acho um exemplo de vida, de tudo que é ele. Que ela tem 92 anos e ele tem 90. E ela, primeiro dia que ela foi pro meu quarto eu fiquei assim ????. Mas ela chamou a noite toda, ????. ??? vem me buscar. E ele não dormia. Eu acho que ??? espiritual fantástica.

QUEM ESTÁ INTERNADO? É ELA OU...

É ela. Ele vem de ônibus, com 90 anos vem, beija ela na boca, dá selinho, e fica do lado dela o tempo todo. Quando vai embora, ele não quer ir embora. Ele não gosta de deixar ela sozinha. Eu acho incrível a ligação espiritual. E no dia que ela chamou ele aqui a noite toda, ??? a neta dele, que ele não dormiu, que ele ficou de roupa esperando ??? pra poder vim. Como se ele estivesse escutando ela chamando.

O CHAMADO DELA? EU ESPERO REALMENTE PODER CONVERSAR MAIS COM VOCÊ. PORQUE EU ESTOU VENDO QUE VOCÊ TEM MUITAS HISTÓRIAS. A GENTE VAI TER OPORTUNIDADE. A GENTE ENCERRA POR HOJE, MAS A GENTE VOLTA A CONVERSAR EM OUTRO MOMENTO.

??? tô achando ótimo desabafar, porque eu tava realmente precisando desabafar. Mas eu acho que me pegou num momento bom. Eu acho que, se tivesse me pegado aqui, como é que Deus é bom, naquele dia, eu acho que já não ia tá, já não ia tá tão aberta pra tá falando, sabe, da minha vida pessoal. Porque só agora que eu resolvi mesmo, a

minha vida que eu tô mais aberta pra falar sobre minha história de vida. Porque antes eu tinha mais vergonha ???.

MAS COMO EU TE FALEI, VOCÊ SÓ VAI CONVERSAR NO DIA QUE VOCÊ SE SENTIR A VONTADE. AQUI NADA É OBRIGADO.

Mas ninguém também vai, ninguém aqui do hospital vai escutar isso, né?.

NÃO. O SEU DEPOIMENTO É PARA MINHA PESQUISA, COMO EU TE DISSE

Você vai tirar o que você achar melhor.

EXATAMENTE. VOCÊ PODE FICAR TRANQUILA QUANTO A ISSO. OBRIGADA.

Obrigada você.

Familiar, entrevista 11 fev. 2010

BOM, HOJE É 11 DE FEVEREIRO DE 2010, EU VOU CONVERSAR AGORA COM A F. QUE É FILHA DO SENHOR MIL.. NOME COMPLETO:

M. F. E. M.

DATA DE NASCIMENTO.

25 do 12 de 1970.

PROFISSÃO.

Tá sendo do lar.

RELIGIÃO.

Católica.

ENTÃO PODEMOS COMEÇAR. VC ESTAVA DIZENDO DAS DIFICULDADES TODAS EM RELAÇÃO AO SEU PAI, ENTÃO EU QUERO QUE ME CONTE A SUA HISTÓRIA. DESDE QUANDO ELE ESTÁ AQUI, COMO ISSO COMEÇOU, O QUE MUDOU NA SUA VIDA, COMO É QUE TÁ O ESQUEMA FAMILIAR. EU SEI QUE VOCÊ TÁ AFLITA PRA FALAR. ENTÃO PODE FALAR BEM A VONTADE. O QUE EU SENTIR NECESSIDADE EU VOU PERGUNTANDO.

É tudo muito abalado. Pra mim, pra família, em questão assim da doença dele. A gente não sabia que ele tinha Mal de Parkinson e que um dia ia piorando. Assim, não tava ninguém preparado para ele ficar no hospital. Então é a expectativa da melhora dele. Saber que nunca mais vai melhorar. A gente fica assim, até que um dia ele vai morrer. Devia existir um tratamento que voltasse no mínimo uns 10 anos atrás, pra eu poder cuidar dele. Muito triste. Minha mãe também tá doente, tá triste, preocupada ??? da vida de todo mundo, ??? às vezes até fugindo porque é muito cruel essa perda dele. Ele querer comer e vc num pode dar, vc viu? Chorando querendo comida que tá atrás, vc sabe que não tá, mas pra ele, ele tá com fome. E você não vai fazer nada? Queria trazer comida, dar, fazer tudo o que ele quisesse, não sei quanto tempo ele vai tá aqui.

TODAS AS VEZES QUE ELE SENTE FOME VC ME FALOU QUE TÁ SENDO DADO ALGUMA COISA.

Dá gelatina pra ele.

ENTRA COM ALGUMA OUTRA ALIMENTAÇÃO?

Não, tá suspenso. Disseram que o organismo dele não agüenta mais nada, nem a gelatina. Mas é porque dói, a gente saber que ele, por pouco ele tem vontade. Quantos tem ????. Desde dezembro ele não falava. Hoje ele tá falando tudo. Você não escutava sair uma voz, uma palavra da boca dele. Hoje o que ele quer? Dinheiro, comida.

ISSO PRA VOCÊ É ALGUM SINAL? COMO É QUE VOCÊ TÁ INTERPRETANDO ISSO?

Não é um, não tem mais esperança de que ele vai ficar bom. O que eu posso, às vezes, ele que está até pensando que já é, sei lá, cada dia vc pensa que é um dia, que é o último dia da vida dele. Já tá, entro em desespero com ele. Já vi ele sofrer demais, Já vi ele sentir muita dor. Gemer. Não posso fazer nada. Se é pra eu sofrer com ele, tô sofrendo, e muito. Não tem mais sentido a vida.

COMO É QUE É ISSO PRA VOCÊ, VC FALOU QUE TÁ TENTANDO SE PREPARAR, MAS VCCÊ SABE QUE UM DIA ELE PODE MORRER. COMO É QUE É?

Eu tinha muita expectativa dele ainda voltar a andar, ficar bom. E eu continuar minhas brincadeiras com ele, mas a Dra. M. falou que é uma expectativa boba pra mim, que eu não preciso esperar muito dele. Então, passei a esperar que Deus tenha compaixão, tira ele pra ele parar de sofrer, porque eu pedi a Deus agora eu não peço nada. Tá na mão de Deus. Quero que ele pare de sofrer e que eu tenha força de estar aqui com ele, não transmitir minha dor pra ele, mas ele sabe que eu sofro. É muito ruim.

SÃO QUANTOS FILHOS?

Oito.

VOCÊ É QUEM NA ESCALA...

Ah, não sei, porque, eu sou mais desesperada. Eu sou a única que acha, que acha que eu dou conta de resolver a vida de todo mundo. Queria eu poder ter uma força assim, sabe? De ajudar toda a minha família, deles serem felizes, eu não penso em mim, eu penso neles.

VOCÊ É A MAIS VELHA?

Não. Sou uma das mais novas.

DAS MAIS NOVAS. VOCÊ FALOU COMIGO QUE VOCÊ É CASADA. VOCÊ TEM FILHOS?

Tenho. Duas.

DUAS. QUAL A IDADE?

Uma de 25 e uma de 10.

E ELAS TE AJUDAM DE ALGUMA FORMA?

A de 25 foi embora pra outro país e também tá me abalando muito. Como o tempo lá vai passando vc vai sentido mais falta da pessoa. A de 10 tenta me compreender, mas tá até com depressão que a médica falou, devido a irmã dela ter ido embora, devido ela saber que o vô dela tá nessa situação, que a minha mãe também qualquer hora vai. Meu irmão tá muito doente também. Então é muita coisa.

VAMOS DEVAGARZINHO, SUA FILHA FOI EMBORA POR OPÇÃO?

Porque ela quis.

E ELA FOI PRA ONDE?

Ela tá em Portugal. Tá trabalhando, estudando, tá bem, não quer voltar e não posso obrigar. A de 10 anos tá comigo, ele estuda.

VOCÊ AINDA TEM MARIDO?

Tenho, tenho.

E SUA MÃE TÁ DOENTE TAMBÉM, O QUE ELA TEM?

Tem problema de coração, pressão alta, tá muito inchada, e, agora ela disse que, quando a gente conversa com ela, ela não entende mais. Ela fica duas horas pensando no que você falou, pra ela saber dar uma resposta. Então, anda nervosa, com depressão, estressada, tudo que você vai falar com ela acha ruim, entendeu? Aí você tem até que evitar de conversar. Aí é pior, aí você não sabe se é melhor ou se é pior. Vc conversar tem que ter muita paciência. Não pode falar tudo. Por exemplo, se falar: Ah, tem que ir lá no hospital, ela já fica mexendo em mil coisas.

MAS ELA TEM VINDO AQUI NO HOSPITAL?

Olha, trago ela uma vez na semana. É muito difícil trazer por causa que cada vez ela incha mais. Mas não tá resolvendo trazer muito ela, que aí é pior. É uma semana todinha sem dormir. Fica imaginando mil coisas porque viu ele aqui. Aí vc não sabe se ela tá pensando que ele vai pra casa, ou que ele vai é morrer. A cabeça de ninguém, ninguém sabe o que passa.

VOCÊS TAMBÉM NÃO ESTÃO CONVERSANDO A RESPEITO?

Não, às vezes eu falo: Ô mãe, você tem que por na sua cabeça, por pior que seja, que a melhora do meu pai, é ir pro céu. Tanto que tem um ano, praticamente que ele tá aqui, ele quis muito ir lá pra casa. Ele pedia: Me leva embora, me leva embora, eu quero ir pra casa. Eu mesma fiquei numa expectativa que ele fosse. Aí chegava lá, ele ia saber que tava na casa dele, ele ia melhorar, ele ia comer, ele ia voltar a ser outra pessoa. Mas foi pior. Ele piorou, voltou pro hospital, então agora não tem mais expectativa nenhuma.

ELE ESTÁ AQUI DIRETO JÁ TEM QUANTO TEMPO?

Uai. Ontem mesmo, porque 19 de março ele veio pra cá, e dia 3, oh, dia 13 de outubro, ele foi e ficou três dias em casa.

E VOLTOU.

Então vamos considerar que tá há um ano aqui. Porque viu que não dá. Pelo menos, eu to com a consciência tranquila. Ele foi, e eu vi que, não adianta eu querer ele lá, que não dá certo. Eu queria que ele chegasse lá, se animasse, andasse, comesse.

PORQUE NÃO DEU CERTO? VOCÊS TIVERAM ASSISTÊNCIA DOMICILIAR?

Muito pouca.

MUITO POUCA?

Muito pouca. Tudo que eles prometeram e que foi prometido assim, que ia ter uma pessoa indo lá, acompanhar, dar assistência, nada disso teve.

O QUE ACONTECEU, NÃO TEVE NINGUÉM?

Assim, foi uma vez. Aí da segunda vez ele foi pra casa um dia, aí três dias, aí assim, eles foram lá, aí depois chegou e, e simplesmente deu alta. Falou que tinha gente pior, em estado pior que ele, que eles não podiam ficar indo lá. E que a gente mesmo deveria cuidar dos curativos, ???, porque tem escaras, aquelas feridas grande. Então, o posto falou que não tinha recurso pra ajudar a gente e nós que tivemos que comprar a dieta dele, e fazer o curativo e fazer tudo por conta própria. Assim por poucos dias, mas a sonda saiu, aí o posto não podia colocar, tinha que ser o bloco cirúrgico. Então ele tava já com muita febre, infecção, porque ele tem uma infecção urinária que é constante. Praticamente, quando melhora é um dia, dois, aqui no hospital mesmo. É devido ao tempo que ele tá na cama. Então, nós não podemos esperar nada. Tudo que tava ao nosso alcance a gente fez o melhor, porque a gente tem que pensar não como meu pai, mas qualquer ser humano que a gente puder ajudar a gente vai ajudar. Então, é difícil tá aqui com ele? É. Tanto pra gente largar as obrigações e tá aqui, igual, eu não trabalho mais, não tenho cabeça pra mais nada. Então é muito difícil, é muito triste também que ele vai ficar aqui, sozinho, então a gente vem. É ruim tá do lado dele? É. Porque você não pode fazer nada. Ele quer e o que você vai fazer. Ele chora, chora assim, hoje, porque que ele tá chorando, porque que ele tá com fome. O que tá acontecendo na cabeça dele? Você não sabe. O que vc vai fazer pra ajudar? Nada. O hospital é excelente. Nem em casa com todo amor que a gente tiver, vai fazer o mesmo que o hospital faz por ele. Olha, falo com qualquer pessoa, não há dinheiro no mundo que pague o tratamento que meu pai tá tendo. Muito bem amado, muito bem cuidado, carinho, quem nem talvez todos os filhos dá pra ele, ele recebe aqui. E cada uma que vai lá cuidar dele, a gente vê que é com carinho e com amor. Vê a P., não só com ele, com a gente, ela é muito boa. Ela escuta, e mesmo do jeitinho dela. A C. uma doçura pra

cuidar do meu pai, tentar, também ser amiga, assim, ajudar a família, porque vê que a gente tá sofrendo. Então as meninas vão lá faz os curativo direitinho nele. Vc vê que dá banho, tá limpinho, não falta assistência nenhuma pra ele. Mas mesmo assim a gente ainda fica querendo adivinhar o que se passa na cabeça dele.

E COMO É QUE VOCÊ ESTÁ LIDANDO COM ISSO? ESSA AFLIÇÃO DE QUERER ENTENDER O QUE ESTÁ SE PASSANDO NA CABEÇA DELE?

Simplesmente por na mão de Deus e esquecer.

COMO É QUE VOCÊ TEM FEITO ISSO? ESSE RITUAL DE ACREDITAR EM DEUS OU DE ENTREGAR NA MÃO DE DEUS. COMO É QUE VC FAZ? ALGUM RITUAL, ALGUMA ORAÇÃO OU ALGUMA OUTRA COISA?

Já fiz muito de orar, de pedir a Deus, de ir em igreja, de ajoelhar. Hoje só peço força, nem rezar não tô conseguindo. ??? toda hora pede pra rezar, toda hora, não consigo mais, é muito, muito emocionante, sabe, de saber que isso não vai mudar nada, nada. Vc está perdida!!!

UMA SENSÇÃO DE IMPOTÊNCIA DE SIMPLEMENTE AGUARDAR...

O que eu posso fazer? Chegar ali e dar um prato de churrasco pra ele, uma feijoada, quem eu dera pudesse. Não pode. Ele quer, mas ele não consegue também.

E ELE GOSTAVA DESSAS COMIDAS, QUANDO ELE ESTAVA BEM?

Gostava muito de carne, de doce, de queijo, de comer muito, era comer muito mesmo. Então isso é muito triste. Vc fala assim. Tudo que ele tem vontade. Pra quê vc vai continuar fazendo as coisas que não quer. Eu tenho vontade de parar de ir na minha mãe ????. Mas ela precisa muito de mim. Então eu vou lá só porque ela precisa, não porque eu me sinto bem.

MAS ELA CONVERSA?

Não, mas eu vou todo dia. Então meu marido fala assim: Como vai o seu pai e sua mãe? Não quero nem olhar pra minha mãe. Tem que cuidar enquanto eu tenho. Muda a vida da gente completamente. Eu não morava aqui, eu moro é no Espírito Santo. Depois eu vim e nunca mais eu quis voltar pra lá. Enquanto meu pai tiver precisando pelo menos do meu carinho, do calor da minha mão, eu fico com ele.

VOCÊ VEIO AGORA DO ESPÍRITO SANTO PELA DOENÇA DELE?

Vim porque ele ia ficar no hospital eu não quis ficar longe dele não.

E SEU MARIDO FICOU LÁ?

Não. Ele também não vai ficar longe de mim. Ele pode até, às vezes, achar que eu tô fazendo muito pelos meus pais. Mais quem sabe, se eu nunca tivesse largado eles.

ELE TEM TE DADO UM APOIO?

Dá. Ele acompanha. Se precisa levar a minha mãe no médico, ele leva. Fazer as coisas pra minha mãe, ele faz. Ele fala, ele reclama ??? traz a mãe pra ela não vir de ônibus, ele traz. Entendeu? E ??? assim, muita ajuda, graças a Deus. E tá até, ele também precisa da minha ajuda.

E ELE TÁ TRABALHANDO?

Não, ele é aposentado. É de mais idade, então...

VOCÊ TÁ CUIDANDO DE TODO MUNDO, E DE VOCÊ MESMA?

Também.

O QUE VOCÊ ESTÁ FAZENDO, PARA CUIDAR DE VOCÊ TAMBÉM?

Estou cuidando.

COMO QUE VC TÁ CUIDADO DE VOCÊ?

Tô indo no médico, tive doente. Tive doente não. Um dia eu, eu senti que meu pai falou que não era pra mim rezar pra ele, era pra mim que ele ia rezar. Eu falei: Então ele quer dizer que eu tô pior do que ele. E eu tava me sentindo muito fraca, muito cansada. Mas é porque era muita responsabilidade em casa. Aí eu peguei falei assim: Vou no médico, por que às vezes era a minha tireóide que tinha piorado. ??? bem baixinho, aí eu tive que ficar tomando, um negócio na veia, uns remedinhos aí, que era no hospital, tomei quase todo dia. Agora eu vou começar de novo. Que ela tá muito baixa. Tem que tá no mínimo 12, a minha agora é que foi pra 7.

ESTÁ COM ANEMIA?

Mamãe diz que é anemia. Já tá tendo que tomar remédio na veia mesmo, no hospital.

E QUAL QUE FOI O PROBLEMA DE TIREÓIDE QUE VC TEVE?

Não. Eu num tive, eu pensei que eu tinha, tava tendo, na época que eu tava sentindo muito fraca, muito cansada, mas não é. É por causa da anemia, que tava mais baixa do que podia, eu creio. Então já tava comprometida.

E VC TEM COM QUEM DIVIDIR ESSE SOFRIMENTO, TODA ESSA ANGÚSTIA QUE VOCÊ TÁ VIVENDO, COM ESSE QUADRO DE DOENÇA, ALIÁS TEM SEU IRMÃO TAMBÉM, VC FALOU QUE ELE TAMBÉM ESTÁ DOENTE, O QUE ELE TEM?

Tem tudo. Tá com cirrose, com hemorragia, bebe, tá inchado, igual um, problema sério. Não deixa a gente tá envolvido no meio. Ele mora com a minha mãe. Aí a preocupação dobra, porque agora não é só minha mãe, porque se fosse só a minha mãe tava fácil, mas é ele também, entendeu? Então é complicado. Independente de você querer ou não, você tá envolvido. É família. Mesmo que vc fale assim: Ah, não tenho nada com isso não. Tem sim. Um pouquinho que vc fizer vc já vai tá ajudando. Quem sabe as

coisas chegam a esse ponto porque, tanto da parte dele de não querer ajuda, quanto da gente também não querer ajudar. E pra Deus nada é por acaso. Tudo vem na hora certa. Às vezes o meu pai tá aqui porque ele queria que unisse mais a família. Querendo ou não, tem que tá unido, tem que tá um cobrando do outro sim. Porque se um falhar daqui, vc tem que puxar dali o tapete, né? Eu mesmo sou muito brigona. Igual eu falo assim, ah, meus irmão devem pensar assim: Ah, ela devia tá bem longe que a gente tava aí. Eu cobro. Se vier aqui eu quero saber que não veio. Tem que vir, querendo ou não, tem que vir, tem que ajudar, tem que olhar. Então eles pode até não gostar, mas que eu fico de olho, eu fico.

COMO É QUE VC ESTÁ FAZENDO ESSA DIVISÃO?

A gente ficou certo assim: uma assumiu um dia, outra noutro. E o restante, os que não assumiu, eu peguei a frente. Cada um tem as suas dificuldades. Quem sou eu pra criticar elas. Que nem disse o L., meu irmão, vem sábado e domingo, compromisso dele. Ele fala que é consciência de cada um. Ele faz a parte dele, eu faço a minha. Não cobro não ??? se as outras não achar que tem a obrigação de vir? Problema é delas. Se elas me ligar e falar: não posso, eu venho também no lugar delas, eu não quero é que ele fica só. Se ele ficasse 24 horas por nossa conta era muito mais difícil. Tanto financeiramente, como, no trabalho que, então o pouco que a gente pode fazer aqui tão pouco mesmo. A gente não vai dar a vida mesmo. Simplesmente vai ter que dar carinho, amor. Ele sente a presença da gente. Mesmo que ele continue chorando e gemendo igual hoje que vc viu lá, a gente tem que ser forte.

VC ACHA QUE SE EU TENTAR CONVERSAR UM POUQUINHO COM ELE HOJE, SE ELE TEM CONDIÇÕES, PELO QUE VC CONHECE DELE, PORQUE VC VIU QUE HOJE ELE ESTÁ FALANDO MUITO.

Tá falando. Tá sensível, vc viu que ele começou a chorar? Não sei o motivo.

QUEM SABE SE A GENTE TENTAR CONVERSAR UM POUQUINHO COM ELE? O QUE VC ACHA? VALE A PENA A TENTATIVA?

Eu acho que é válido. E assim, ele tem consciência do que ele fala. Não todos os dias. Mas hoje alguma coisa misteriosa tá acontecendo com ele. Ele tem medo da morte, que ele já falou muito.

CONSEGUIU VERBALIZAR DESSE JEITO?

Toda vez, ele grita que tem medo, eu não quero morrer. Ele ??? tá aqui por causa da insistência dele não querer, não aceitar. Assim, teve dias de vc vê e pensar que ele não passava daquele dia. E de repente ele tem assim, uma reação de melhora. É muito estranho o comportamento dele, mas o que acontece, me disseram, que ele já tá com o Mal de Alzheimer, então junta as duas doenças que deixa ele cada dia com um comportamento diferente.

VAMOS FAZER O SEGUINTE: A GENTE PÁRA POR AQUI, EU VOU VOLTAR COM VOCÊ LÁ NA ENFERMARIA E VAMOS VER SE EU CONSIGO CONVERSAR UM POUQUINHO COM SEU PAI. VAMOS VER O QUE A GENTE CONSEGUE OBRIGADA, PELA SUA COLABORAÇÃO.

[...]

??? Se eu perder a minha mãe, eu nunca vou olhar pros os olhos dela. Eu perguntava o quê que a minha mãe queria. ???, meu pai ??? muito triste. Rezo muito por ele. ??? As vezes a gente discutia, às vezes, questão: Ah, eu não gosto de doce não, gosto só da minha mãe. Mentira. Eu gostava dele. Eu não gostava do jeito que ele era estúpido. Mas assim nunca deixei de fazer nada pra agradar ele. ??? fazer doce. Ele não vai mais comer doce. Nem como mais, nem faço. Ele gostava de mingau, não pode fazer mais pra ele, ele não vai tomar. Tem lá as lata de farinha que ele gostava, tem tudo lá na casa da minha mãe. Tudo vai ser jogador fora porque ela não usa também. Aí eu fico lembrando, iogurte, todo dia era um queijo, um doce, ele comia, às vezes até num dia só, um queijo e um doce ??? de tanto que ele gostava. Agora tem isso, ele não pode gostar de nada. Fruta adorava comer. Toda hora vc olhava, e biscoito.

QUER CONTINUAR?

??? aquele biscoito de maisena não tinha o que chegasse pra ele. Mãe dava mingau pra ele 7 horas da manhã, tomava aquele prato de mingau, comia pão, café com leite. Daí a pouco meu irmão fazia a vitamina dele e ele tomava a vitamina. Daí a pouco ele já tava comendo mais, tudo, almoçava, e era assim o dia inteiro. E agora eu cheguei aqui, tudo bem que ele tava de dieta suspensa ??? a vontade de engolir. E isso dói. E o que mais dói é saber que ele tem vontade de comer e não poder.

QUER DIZER, ESTÁ CLARO PARA VOCÊ QUE NÃO É A FOME, É A VONTADE...

É justamente isso. Aí, no começo a gente até pensava que era porque tava com fome, mas agora a gente sabe que não é assim, por exemplo, já há muitos dias que ele não insistia pra comer. Agora ele já tá pensando. A cabeça dele já tá virada com isso. E pra onde que os pensamentos dele vai quando ele não está pensando na comida? O que ele pensa? Ai eu queria que viesse uma máquina que pusesse ali e soubesse tudo que tem dentro da cabeça dele.

É, MAIS OU MENOS ISSO QUE EU ESTOU TENTANDO TE PROPOR. DE VOLTARMOS LÁ NA ENFERMARIA, E TENTAR CONVERSAR UM POUQUINHO COM ELE E SENTIR UM POUCO O QUE É QUE ELE ESTÁ QUERENDO HOJE, PORQUE EU PERCEBI TAMBÉM PELA PRIMEIRA VEZ, NO POUCO TEMPO QUE EU ESTOU AQUI NO HOSPITAL, QUE ELE ATÉ ENTÃO, TODAS AS VEZES QUE EU CHEGUEI LÁ, ELE ESTAVA DORMINDO, E HOJE ELE ESTÁ FALANDO, ESTÁ SE COMUNICANDO. SÓ QUERO VER MAIS UMA COISINHA COM VOCÊ ANTES DA GENTE VOLTAR LÁ PRA ENFERMARIA, QUE EU ESOU PERCEBENDO QUE VOCÊ ESTÁ , BEM AMBIVALENTE, BEM NA DÚVIDA. AO MESMO TEMPO QUE VOCÊ FALA ASSIM: EU PREFIRO QUE ELE VÁ EMBORA PORQUE ASSIM ELE DESCANSA, VOCÊ DIZ ASSIM: EU NÃO VOU DAR CONTA DE PERDER O MEU PAI. COMO É QUE ESTÁ ISSO PRA VOCÊ?

Oh, eu tenho que pensar nele. O melhor pra ele no momento e daqui pra frente é Deus acolher ele, não é? Porque não tem cura, não tem solução, eu vou querer que ele fique ali em cima daquela cama sofrendo o resto da vida por egoísmo? Não. Eu tenho que, eu

já até me libertei muito hoje, eu tenho consciência disso, porque antes eu não ia nem conseguir falar. Não, é o melhor pra ele. Eu tenho que pensar nele. Depois eu vou sobreviver, eu não vou morrer por causa disso. Porque tem muito mais gente precisando de mim também. Vai fazer muita falta, muita coisa que ele ????. ??? na minha vida. Me ajudou muito também. Tudo que eu precisei ele teve do meu lado. Cuidou das minhas filhas como se fosse dele também, isso aí não tem nem comparação, o carinho, do jeito dele, mas foi um carinho. Então assim, tem que pensar só no que é melhor pra ele. Agora se você me falar que tem um remédio que vai deixar ele curado, que não vai sofrer nunca mais, é claro que eu ia aceitar ele do meu lado pra sempre. Mais não vai ter, não tem solução. Então é trabalhar pra nunca, nunca vc vai aceitar a morte de ninguém, por mais que vc seja forte, não isso aqui, claro que a gente não aceita.

ISSO QUER DIZER QUE VOCÊ NÃO ACEITA A MORTE DE NINGUÉM?

Eu acho que não. Eu nunca vou conseguir aceitar, acho que, eu tenho certeza assim, porque, quem já morreu, eu nunca vou esquecer. Entendeu?

O QUE É A MORTE PARA VOCÊ?

Que a pessoa está distante da gente. Por mais que você pense que a pessoa tá do seu lado, ela não tá, às vezes ela tá te ajudando mais do que se ela tivesse presente. Mas, o é contato físico, você poder olhar pra pessoa, poder sentir a pessoa, entendeu? É como se nunca mais, igual, a minha filha morreu pra mim, nunca mais eu vou poder ter ela como antes. É muito difícil ela longe.

TEM QUANTO TEMPO QUE ELA ESTÁ EM PORTUGAL?

Dois anos.

DOIS ANOS? E NESSE TEMPO ELA NÃO VEIO AO BRASIL TE VISITAR?

E nem vai vir. Pergunto a ela e ela fala que não tem nada pra fazer aqui, que a vida dela lá é bem melhor.

COMO É O SEU CONTATO COM ELA ?

Telefone, internet, mas é muito pouco.

MESMO ASSIM VOCÊ CONSIDERA QUE ISSO É UMA MORTE?

É, eu já parei já pensei e é ??? O que é a morte? É a distância da pessoa. Você não ter mais o contato, não viver mais ao lado da pessoa. Então não precisa, porque ela morreu pra enterrar não. É a distância das pessoas que é a morte. Eu não sei, eu sou muito apegada, ao meu pai, a minha mãe, não sei porque, mas é tudo que eu tive na vida, é eles. Toda vida, dependendo deles mais do que eles de mim. Tá sendo muito difícil eu viver essa vida. Chegar aqui e ver ele nesse estado. Nunca imaginei isso. Um homem forte, corajoso, trabalhador, nervoso, brigão, mas ele não vai. E depois que eu vou falar?

Depois eu falo: Meu pai tá em cima de uma cama, não fala mais nada, diz que nem lembra mais das pessoas. Me aceitar, né? De uma maneira ou de outra fingir que a vida não existe tem solução, vc tem que viver mesmo. Agora, de que maneira depois que ele não tiver aqui.

VC CHEGA A PENSAR NISSO, NESSA POSSIBILIDADE, VIVER SUA VIDA SEM...

Claro, já pensei. ??? Falo que eu vou lembrar dele todo minuto e vou continuar chorando muito. Daí eu nunca vou deixar de chorar, por ele não vou não. Mesma coisa eu sei que, logo que ele for, a minha mãe também vai. Minha mãe ela ainda tá aqui porque ela tem esperança dele viver, mas os dois vão junto.

COMO É QUE VOCÊ FAZ ESSA ASSOCIAÇÃO DE QUE SE SEU PAI PARTIR ELA TAMBÉM IRIA JUNTO?

Por causa da tristeza, do sofrimento dela. Quer dizer, a médica mesmo já falou que ela não vai durar muito. Entendeu? Ela falou, minha mãe falou: Ah, fiquei preocupada de você chegar e pensar que eu tô aqui dormindo e eu tô é morta. Então ela também já tem consciência de que, ah, eles viveram muitos anos juntos, são mais de 60 anos juntos. Nunca que separaram. Por mais que igual a gente olha e pensa que ela não tá sofrendo, que ela é durona, que ela aceita as coisas, não tá aceitando também não. Só que ela não fala. Assim, não, mas é o que Deus quer, a gente tem que aceitar, ah porque é vontade de Deus, é rezar, não sei o quê, mas, no fundo no fundo ela sofre, ela só não quer falar, não quer chorar, não quer, entendeu? Então é mais difícil ainda pra nós.

Psicóloga, entrevista 25 fev. 2010

HOJE, 25 DE FEVEREIRO DE 2010, EU VOU INICIAR A ENTREVISTA COM A MA, QUE É PSICÓLOGA AQUI DO HOSPITAL PAULO DE TARSO. EU GOSTARIA DE COMEÇAR COM ALGUNS DADOS. SEU NOME COMPLETO.

M. A. M. F.

PROFISSÃO?

Psicóloga.

NATURALIDADE?

Divinópolis.

DATA DE NASCIMENTO?

20 do dois de 80.

ESTADO CIVIL?

Solteira.

CASADA, NÉ? VC ESTÁ CASANDO SEMANA QUE VEM, ENTÃO VAMOS COLOCAR AQUI CASADA. RELIGIÃO?

Católica.

ESCOLARIDADE?

Superior completo.

BOM, VOCÊ SABE, QUE A MINHA PESQUISA É A RESPEITO DA ESPIRITUALIDADE NESSE PROCESSO DE ADOECIMENTO E DE TERMINALIDADE. EU GOSTARIA, DE SABER DE VOCÊ QUE JÁ ESTÁ AQUI NO HOSPITAL HÁ MAIS TEMPO, COMO É QUE FOI A IMPLANTAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS, SE ISSO ALTEROU A ROTINA DO HOSPITAL, SE ALTEROU A ROTINA DE ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS? FALA PRA MIM DE UMA FORMA GERAL COMO É QUE VC ESTÁ VENDO ESSA QUESTÃO DA IMPLANTAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Eu acho, eu percebo, tá bem recente essa implantação do serviço de cuidados paliativos, mas, assim, os profissionais receberam bem essa nova proposta, foi feito seminários para preparar mais os profissionais, e mas atualmente, agora, tem poucos, assim, psicólogos para cuidados paliativos.

UMA COISA QUE EU TENHO PERCEBIDO AQUI NO HOSPITAL, DOS POUCOS FAMILIARES QUE EU JÁ TIVE OPORTUNIDADE DE CONVERSAR, ELES ELOGIAM MUITO O ATENDIMENTO DO HOSPITAL, QUE O HOSPITAL É MUITO HUMANIZADO, OS PROFISSIONAIS SÃO MUITO ATENCIOSOS E AFETIVOS. COMO É QUE VOCÊ VÊ ISSO, VOCÊ ACHA QUE A IDÉIA DE CUIDADOS PALIATIVOS VAI MUDAR OU SIMPLEMENTE ESTÁ FORMALIZANDO UMA ATITUDE QUE JÁ HAVIA NO HOSPITAL?

Eu acho que, já é uma atitude que já tinha no hospital. A gente sempre visou, a visão da equipe é essa questão do atendimento mais humanizado, e aqui, assim, eu posso dizer que realmente é um atendimento muito humano por parte de toda a equipe. Todo mundo, tem um, igual eu tenho acesso ao médico, ao enfermeiro, a gente discute caso, então assim, que quase nenhum hospital vc tem essa abertura.

E NESSAS REUNIÕES PRA DISCUTIR OS CASOS, CADA PROFISSIONAL DÁ O SEU PONTO DE VISTA E HÁ UMA ACEITAÇÃO BOA, DE TROCA, ENTRE OS PROFISSIONAIS?

Sim, todo mês, todo início de mês a gente faz uma reunião de equipe, com pelo menos um profissional de cada área. E aí, cada um fala dessa evolução do paciente, como que tá, se não, se tá evoluindo bem, se pode esperar mais um pouco e os médicos normalmente eles aceitam bem, assim, tem uma boa aceitação dos outros profissionais ??? se a fisioterapia fala: Não, vamos deixar mais um tempo, o médico aceita, tem uma boa tolerância, então assim, tem um entrosamento muito bom.

E ESSA QUESTÃO DA ESPIRITUALIDADE, O QUE É ESPIRITUALIDADE PRA VOCÊ?

Difícil. [risos]

QUAL É A IDÉIA, QUE VC TEM DE IMEDIATO QUANDO SE FALA EM ESPIRITUALIDADE?

Eu acho que está envolvendo, assim, uma questão de fé, de, que envolve um deus, mas eu acho que independente da religião de cada um, então assim, é uma força a mais que a gente tem que ter a cada dia, uma esperança, e que eu como psicóloga tento passar,

para os pacientes, assim, não, em hora nenhuma eu falo a respeito da religião, respeito o tipo de religião de cada um, mas assim voltando um pouco pra essa questão, assim, de fé, de, que cada um acredita no seu deus e a gente tem que respeitar isso. Eu acho que é mais ou menos isso. Não sei se eu respondi a pergunta.

COMO É QUE VOCÊS LIDAM COM ESSA QUESTÃO AQUI NO HOSPITAL, COMO É QUE VOCÊ ABORDA ISSO COM OS FAMILIARES E COM OS PRÓPRIOS PACIENTES?

Acho que é uma questão de, vc tem que ter um contato assim, se eu vejo que a família tá mais preparada pra ser abordada sobre a morte, sobre a espiritualidade, são bem conscientes de que esse paciente vai evoluir para óbito, eu tenho condições de tá abordando sobre essa questão. Mas se a família, eu percebo que a família está resistente tá, ou não aceita, eu deixo mais livre, assim, que o próprio familiar ou o próprio paciente fale o que ele tá sentindo. Então, assim, eu não chego a falar disso. Só teve um caso aqui ??? que a família, a esposa do paciente tinha ciência que ele ia vir a falecer e o próprio paciente. Então ele falava o tempo todo que eu ia atender. Ele agradecia o fato de eu estar lá, escutando ele, escutando as angústias dele, e ele me agradecia e falava assim: Você é muito boa, você tá aqui pra me escutar, porque é muito difícil você chegar ao fim e saber que você tá ??? no seu fim. E ?? isso com o pai dele, e ele falava o tempo todo, ele não tava preocupado com ele, ele estava preocupado com a esposa dele e por isso, assim, por ele saber que ele estava chegando ao final da vida dele ele optou por vir para o hospital, por causa do conforto maior para a esposa dele, pra família dele, porque ele sabia que eles iam estar mais amparados. Esse foi o único caso, assim, que o paciente tinha total consciência do estado, da gravidade dele ???

VOCÊ ACHA QUE, POR EXEMPLO, QUE ESSE PACIENTE ESPECIFICAMENTE QUE VOCÊ ESTÁ SE REFERINDO VINHA SENDO ACOMPANHADO PELA EQUIPE DE ATENDIMENTO DOMICILIAR DA UNIMED. VOCÊ ACHA QUE O FATO DELE TER TIDO POSSIBILIDADE DESSE ATENDIMENTO E DE PODER EXPRESSAR ABERTAMENTE O QUE ESTAVA ACONTECENDO AO LONGO DO PROCESSO DE ADOECIMENTO FACILITOU ESSE CONTATO MAIS ABERTO PRA FALAR DA FINITUDE, DO MOMENTO DE PARTIDA?

Eu acho que já, já tinha sido preparado, assim, tinha sido proporcionado, ele já tinha passado por essa experiência de poder falar dessa limitação, da finitude mesmo, e ele expressou muito bem isso.

OUTRO CASO QUE EU ACHO INTERESSANTE A GENTE COMENTAR E QUERIA SABER UM POUCO MAIS A SUA OPINIÃO É SOBRE ESSA SITUAÇÃO DO SR. WAL. ENTÃO É UM PACIENTE QUE A GENTE SABE QUE ESTÁ NUM QUADRO ESTÁVEL E QUE A GENTE NÃO TEM A MENOR CONDIÇÃO DE, DE DEFINIR UM TEMPO, DIGAMOS ASSIM, DE SOBREVIDA. AS FILHAS ESTÃO MUITO ANSIOSAS, PORQUE TÁ EXISTINDO UMA POSSIBILIDADE DE ALTA E PRINCIPALMENTE A FILHA MAIS VELHA QUE É A CUIDADORA OFICIAL, É COM ELE QUE ELA MORA, ELA VEM APRESENTANDO UMA RELUTÂNCIA MUITO GRANDE A ESSA IDÉIA OU À POSSIBILIDADE DE ALTA. O QUE VOCÊ ESTÁ PENSANDO, DE QUE FORMA VOCÊ ESTÁ PENSANDO TRABALHAR ESSE NÍVEL DE ANGÚSTIA E ANSIEDADE QUE ESTÁ SENDO APRESENTADO?

Primeiramente, assim, eu acho que a gente tem que respeitar o tempo de cada um, mas em cima disso, tentar voltar, porque, esse nível de angústia eu acho que sempre vai existir, assim, ela tá na iminência de ter alta ou não, eu acho que isso é muito difícil pra

família mesmo. Que eu mesmo passei por isso então, eu não tive um, a razão da família pra querer que ele permaneça aqui no hospital pois aqui se tem um paciente e uma pessoa responsável, e se acontece alguma coisa em casa, esse paciente piora, e se não dá tempo de chamar uma ambulância, não dá tempo de ir para o hospital, aí eu fico pensando assim, se esse familiar que é o cuidador oficial, como que ficaria? Se ela teria um sentimento de culpa, que eu acho que o sentimento de culpa que ela vai ter vai ser enorme, embora ela saiba que ela fez tudo que devia ter feito mas a cobrança da família é muito grande. Porque a família deles ali é uma cobrança muito grande. Estão todos muito presentes, mas assim, todos tão envolvidos também. Então, eu acho que o melhor a fazer, é esperar. O Dr. R. marcou uma reunião com eles, com os familiares, para conscientizá-los, assim, do quadro...

NÓS VAMOS TER QUE INTERROMPER UM POUQUINHO PORQUE A A. ESTÁ SENDO SOLICITADA PARA UM ATENDIMENTO.

Assistente Social, entrevista 25 fev. 2010

HOJE, 25 DE FEVEREIRO DE 2010, VOU INICIAR AGORA A ENTREVISTA COM A ML, ASSISTENTE SOCIAL DO HOSPITAL PAULO DE TARSO. VAMOS COMEÇAR COM ALGUNS DADOS DE IDENTIFICAÇÃO. NOME COMPLETO?

M.L.A.D.F.

NATURALIDADE?

Belo Horizonte.

DATA DE NASCIMENTO?

16 do 3 de 67.

ESTADO CIVIL?

Casada.

RELIGIÃO?

Católica.

ESCOLARIDADE?

Terceiro grau.

PROFISSÃO:

Assistente social.

BOM, A NOSSA CONVERSA VAI SER BEM LIVRE, EU QUERO TER , UMA NOÇÃO DE COMO QUE ESTÁ SENDO PRA VOCÊ ENQUANTO ASSISTENTE SOCIAL DO HOSPITAL A IMPLANTAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS? MUDOU ALGUMA COISA, A CONDUTA...

Na verdade, mudou, mas ainda tem muito o que mudar. A gente que busca, se informar melhor, o que são na verdade os cuidados paliativos e como a gente, nós profissionais, devemos agir perante os familiares, perante os pacientes, a gente tem uma visão melhor do que é a gente deve fazer na verdade, mas isso acho que tem que, englobar todo o hospital, todos os funcionários, todos os setores. Não só através de palestras, de treinamento, de tudo, mas principalmente, através da conduta, através da conscientização e sensibilização de todos os funcionários, começando desde lá do porteiro, quando recebe o familiar, quando tem contato com o paciente chegando no hospital, até as pessoas que tem contato direto com ele, nós profissionais, a equipe multidisciplinar. Eu acho que a gente tem que buscar falar a mesma língua e saber o que está acontecendo na verdade, conhecer a realidade do paciente, da família, conhecer a história de vida, pra gente saber onde tá pisando, e onde e como a gente deve se aproximar. De que maneira, quando e como. A família é bastante complexa, eu falo assim, a instituição família. A gente sabe que toda família é complicada, toda família tem problema. Há pouco tempo mesmo eu falei isso aqui no hospital. Falei: Toda família tem seu chato, toda família tem seu, aquela pessoa que reclama mais, aquela que busca mais defender os direitos, que chega no hospital reclamando, tem o tímido, então, tem aquele que se presta mais, a estar mais próximo do paciente, a prestar os cuidados e tem aquele que já fica mais longe, que não quer se envolver muito. Então, a família, e não adianta dizer que é diferente não, porque é tudo a mesma coisa. O que vai mudar aí é a união, é a compreensão, é assim, é saber dividir tarefas, pra não pesar pra ninguém, de saber que o paciente é deles, é da família e que a família é extremamente importante nesse momento. Que é ela que praticamente que vai fazer com que o paciente que está passando pelos cuidados paliativos, vai saber, vai fazer com que ele tenha momentos mais tranquilos nesse estágio final de vida. Não é que ele se sinta mais protegido, mais querido, mais amparado, então eu acho que, essa visão é que tem que mudar ainda. A gente aqui no hospital, nós iniciamos esse trabalho, não tem tanto tempo assim, e já buscamos, já tivemos seminários aqui dentro até com a participação de pessoas de fora, e os funcionários também bastante envolvidos, principalmente os funcionários de nível superior, que trabalham diretamente com o paciente. Mas eu acho que ainda é muito pouco para o que precisamos, para o que a gente pretende alcançar, ou seja, uma excelência do nosso trabalho no atendimento ao nosso cliente.

EU TENHO OBSERVADO NOS CONTATOS COM OS FAMILIARES, UMA SATISFAÇÃO MUITO GRANDE COM O ATENDIMENTO AQUI DENTRO. JÁ OUVI TERMOS DO TIPO QUE O HOSPITAL É MUITO HUMANIZADO, OS PROFISSIONAIS SÃO MUITO AFETIVOS, MUITO ATENCIOSOS, ISSO ME FAZ CRER, QUE DE ALGUMA FORMA, MESMO NUM MOMENTO DE IMPLANTAÇÃO, VOCÊS JÁ ESTÃO TRABALHANDO COM A FILOSOFIA DE ...

Com certeza.

DE CUIDADOS PALIATIVOS.

É. Bem antes até de começar a se falar em cuidados paliativos dentro do Hospital Paulo de Tarso a gente já tava trabalhando, nós temos aqui o grupo de humanização. Então, nós temos um grupo pequeno que normalmente investe mais, que fica encabeçando mais as atividades que são desenvolvidas aqui dentro, que tentam sensibilizar. Um grupo que tenta sensibilizar a maioria dos colaboradores, buscar mais pessoas adeptas a esse grupo, pra que a gente possa trabalhar esse lado humano aqui. Então nós, eu faço parte desse grupo também e a gente visa isso, a humanização no nosso ambiente de trabalho, a humanização no contato com os familiares, com os próprios pacientes, principalmente os pacientes, seja em qualquer estágio de vida, se tá em fase terminal, se não está, se veio aqui apenas para tratamento clínico, uma pneumonia ou uma infecção urinária, qualquer que seja o tratamento. Eu acho que somos todos humanos e todos merecemos uma atenção especial em qualquer momento da nossa vida, claro né? Nós temos, todos nós temos problemas, nós temos famílias, e temos contas a pagar, então assim, dentro desse trabalho a gente busca vários, principalmente nós aqui do serviço social, juntamente com o setor de psicologia, a gente trabalha muito unidos, sabe, muito bom o trabalho que a gente consegue desenvolver aqui dentro, porque, a gente busca atingir, os colaboradores com temas variados e em diferentes momentos. Nós temos o grupo terapêutico que é desenvolvido com os familiares, e que nós pretendemos futuramente, não tão futuramente assim. Já é uma proposta, mais ou menos imediata, trabalhar também com os pacientes e com os funcionários. Fazer um grupo terapêutico para os funcionários também. É difícil por questão de horário, de largar o atendimento do paciente pra descer pro grupo terapêutico e tudo, mas eu acho que às vezes se ganha tanto nesse momento que a gente acha que está perdendo, mas, pelo contrário, se ganha muito, a gente ganha muita força, não só quem participa, como nós que trabalhamos que trabalhamos, que fazemos as dinâmicas, que pensamos numa mensagem legal, que temos uma palavra, pra poder mover esse grupo ali, naquele momento, sensibilizar o grupo, de acordo com o tema que está sendo trabalhado. Otem mesmo nós tivemos o grupo terapêutico e nós trabalhamos a questão do abraço, da importância do abraço, do toque pessoal, do olho no olho, do carinho, e pra todos nós, não só para os enfermos, nós chegamos a conclusão que o abraço é um remédio na vida do ser humano. O toque, o abraço, então, assim, foi um momento glorioso, foi realmente uma hora e meia, duas horas que nós estivemos juntos, até com uma participação grande dos familiares. Eu fiquei encantada com a quantidade de familiares que a gente tá conseguindo trazer cada vez mais. Todo mundo se emocionou, até nós profissionais que já sabíamos da dinâmica, já sabíamos o que ia acontecer, a gente se emocionou, porque foi realmente um momento único, um momento que no final, quando a gente foi fazer um fechamento, uma conclusão, pedir pra que os familiares falassem, dos seus sentimentos, o que significou aquilo, aquele momento pra eles. A gente chegou a conclusão que não precisava falar nada, sabe, que aquele momento, aquela emoção,

aquela transmissão de contato, de carinho, de emoção já disse tudo. Então, eu acho que é muito isso que o ser humano precisa, que nós precisamos, assim, no trabalho e na família, no nosso dia-a-dia, de carinho. Então, como eu tava te dizendo, o grupo terapêutico, esse grupo de humanização, é um outro grupo que estamos agora, inclusive fazendo uma nova eleição para comissão que representa o grupo de humanização dentro do hospital, que ela tem que ser mudada, essa comissão que é presidente, vice-presidente, primeiro-secretário, segundo-secretário, é só uma maneira de, que organiza melhor o grupo, que decide as coisas do grupo de humanização. Contando, claro, com a colaboração de todos os funcionários do hospital. Nós estamos fazendo agora um, vai haver uma nova eleição dessa comissão, e nós aqui, do serviço social ficamos encarregadas de fazer primeiro, uma sensibilização dos funcionários. Primeiro explicando pra eles o que é humanização, o que é Humaniza SUS, o porque humanizar o hospital, porque da humanização hospitalar. Porque isso é tão importante, o cuidar não só dos pacientes, como também dos familiares e principalmente, cuidar de quem cuida, cuidar dos nossos funcionários para que eles possam desenvolver um bom trabalho. É essa questão das diferentes formas que a gente tem de trazer a tona esse cuidado paliativo, essa humanização, esse carinho, esse algo mais.

O QUE É ESPIRITUALIDADE PARA VOCÊ?

Olha, espiritualidade pra mim, independente, não quero dizer,, não quero falar de religião, porque quando a gente fala em espiritualidade a gente sempre lembra de religião. Mas, eu consigo desvincular bem essa questão de espiritualidade e religião, eu consigo, porque pra mim espiritualidade, ela está dentro de nós, é algo que a gente traz lá de dentro, o que a gente acredita, o que a gente almeja, o que a gente vive, o que a gente experimenta, o que a gente doa. Então, eu acho que as pessoas são diferentes, as pessoas agem de maneiras diferentes, elas encaram a vida de maneira diferente e eu acho que isso tudo faz parte da espiritualidade de cada um, do acreditar numa força maior, de acreditar numa força interior. Então, a espiritualidade ao mesmo tempo que pra mim ela tem uma sensação de exteriorizar as emoções, eu tenho essa sensação de espiritualidade assim de algo grandioso, mas ao mesmo tempo algo que fica lá dentro, algo muito pequeninino que parte lá de dentro de cada ser humano.

QUAL É A IMPORTÂNCIA DESSA CONDUTA, DESSA POSTURA, NO ATENDIMENTO, AOS FAMILIARES E AOS PRÓPRIOS PACIENTES NESSE MOMENTO DE ADOECIMENTO, PORQUE É UM PROCESSO DESGASTANTE, DOLOROSO...

Essa conduta que você fala é...

VOCÊ ACABOU DE DESCREVER, PORQUE PRA MIM VOCÊ DESCREVEU QUE A ESPIRITUALIDADE TEM MUITO MAIS A VER COM UMA POSTURA MESMO.

Para mim, espiritualidade é tudo, é o que me move. Eu falo que, engraçado que hoje eu comentei com a AM, a outra assistente social, eu falei assim: eu sou uma pe..., aliás

ontem comentei com a M., voltando um pouquinho, a história. Ontem estávamos aqui, eu fazia brincadeiras e elas riam de mim e tal, eu falei, eu sou assim mesmo gente, não foi M.? Eu sou alegre, extrovertida, eu falo ???, eu gosto de dar risada, e elas brincando ???. Eu sou assim, claro que não 24 horas por dia, nem 365 dias por ano, eu tenho o meu momento de ficar mais introvertida, de ficar mais quieta no meu canto, mas eu, é onde eu tô fazendo uma faxina aqui dentro, sabe, do coração, da cabeça, de tudo. Mas o meu jeito natural de ser é assim mesmo, sou faladeira, sou brincalhona, sou atirada, então, a M., minha estagiária, ela me acompanha aí já há algum tempo e, tem percebido isso. Então é chegar, é o que eu levo, o que eu tenho aqui dentro é o que eu levo pros pacientes, sabe, é o que eu levo pros familiares, o que eu quero pra mim é o que eu quero pra eles, eu não tenho distinção de cor, de sexo, se é rico ou se é pobre, se é bonito ou se é feio, não tenho, não tenho mesmo, não só pra pacientes e familiares como também pros meus colegas de trabalho .Eu tento, em todos os lugares onde eu já trabalhei, eu tento manter essa relação, desde o porteiro até o presidente, eu não faço distinção, eu não tenho maneira de cumprimentar diferente. Claro que eu não tenho a mesma liberdade que eu tenho com o porteiro, para brincar com o presidente do hospital, mas eu cumprimento com o mesmo respeito, da mesma maneira e buscando, tudo bem, bom dia, e tudo é o mesmo sorriso, sabe, porque, eu trato tudo com essa, humanização, essa parte da minha vida, esse lado espiritual, essa vontade de fazer as coisas bem feitas, de ajudar o próximo, de ajudar um amigo, um colega de trabalho, de fazer parte, de fazer acontecer, de colocar a mão na massa. Eu não tenho preguiça, eu venho sempre trabalhar, eu tenho prazer em trabalhar, eu não acordo com preguiça pra trabalhar, porque eu tenho prazer de trabalhar, porque eu gosto do que eu faço. Embora, é claro que a gente vem, mas às vezes, eu falo, poxa, eu podia ter escolhido uma outra profissão, podia estar melhor financeiramente, eu poderia não estar me envolvendo tanto com problemas. Às vezes a gente brinca, olha, na próxima encarnação eu vou trabalhar com festas, vou ser promotor, porque ser assistente social, ser psicóloga, tem que ter um equilíbrio, muito grande, porque senão você acaba, absorvendo os problemas das pessoas. A gente tem que ter esse diferencial, esse espaçamento, cê não pode se envolver, embora, seja bastante difícil você não sentir, você sente as coisas, você convive, você tem um período que o paciente fica internado, a família tá aqui presente, você tem esse convívio diário, então você acaba se envolvendo de uma maneira ou de outra. Sendo profissional, tendo ética, mas, o sentimento tá a flor da pele na verdade, a gente não tem como ficar chateado com a história de vida de um, revoltado porque fulano não conseguiu, ele que precisa tanto, não conseguiu o benefício, puxa vida, que mundo é esse, você vendo tanto bandido, tanta gente, que eu trabalho na área de ??? e nessa mesma linha, de pacientes idosos, pacientes em fase terminal, que tiveram AVC, ou pacientes que foram baleados. Nessa mesma linha de, de reabilitação, eu já trabalhava há muito tempo, embora eu esteja aqui neste hospital apenas três anos, eu já trabalhava em outro hospital, que era, vamos dizer, concorrente deste. Trabalhava na

mesma linha, então assim, eu tenho muita experiência de trabalho, de vida. Eu acho que a gente cresce muito, enquanto pessoa, enquanto ser humano e isso pra mim é tudo na vida. Sabe, cada dia de trabalho eu pego a minha bolsa, eu saio assim, parece que maior, acho que se eu crescesse de verdade, assim, em questão de tamanho, com tudo que eu faço, do que eu vivo, eu já ia tá passando dos 15 metros. Mas, infelizmente, eu continuo pequenininha [risos]. Mas assim, de verdade, eu estou falando isso não é filosofando, é de verdade, eu sinto um prazer imenso, embora determinadas coisas que acontecem no nosso dia-a-dia, a dificuldades que a gente tem de colocar uma idéia em prática, pela própria instituição que, às vezes não tem condições de arcar com as despesas que a gente precisa contar com ela, ou pela própria dificuldade que a gente enfrenta no contato com outras instituições ou, com a própria Prefeitura, nas Secretarias. Os Centros de Saúde tão precários, então assim, é muito dolorido, na verdade a gente esbarra, muitas vezes, com aquela vontade de resolver o caso da melhor forma possível, satisfazendo o cliente, deixando a família mais tranqüila, e dizer: olha foi tão bem resolvido, foi tão bom, que eu acho que isso é tudo no nosso trabalho. Tentar fazer tudo da melhor maneira. Tem hora que a gente se frustra um pouco. Hoje mesmo eu tava um pouco murchinha, sabe, aqui de manhã, eu falei: hoje eu tô um pouco murchinha e quando eu tô assim, eu tomo aquela ducha de água fria. Quando estou meio baqueada, aí eu fico meio desnorteada, assim mexi na minha papelada, eu tenho isso pra fazer, tenho aquilo, mexi daqui, resolvi umas coisinhas daqui, depois eu falei assim: quer saber, eu vou lá pra cima, é lá que eu encontro forças, é lá, pertinho do paciente, é no contato direto com o paciente, é na, como diz um colega de trabalho aqui, na papoterapia, é bater um papo com ele, é poder oferecer algo pra ele naquele momento. Que seja o ouvido, que seja um ombro amigo, que seja um abraço, que seja um toque, que seja um sorriso. Quando, às vezes,. a gente entra na enfermaria e diz: bom dia, eles, os paciente estão deprimidos, tão ali encolhidinho, que ele fala assim, nossa que bom que você chegou, porque esse sorriso seu, maravilhoso, realmente eu acredito que meu dia agora vai começar a ser um bom dia, então...

VALE A PENA!

Não tem explicação, né?

OK, OBRIGADA.

Paciente, entrevista 02 mar. 2010

HOJE, 2 DE MARÇO DE 2010, VOU COMEÇAR A CONVERSAR COM A E., QUE ESTÁ INTERNADA AQUI NO HOSPITAL PAULO DE TARSO. SEU NOME COMPLETO:

E. F S.

DATA DE NASCIMENTO?

22 do 1 de 54.

SEU ESTADO CIVIL?

Divorciada.

SUA PROFISSÃO?

Salgadeira.

SUA NATURALIDADE?

Daqui mesmo.

DAQUI MESMO DE BELO HORIZONTE. QUAL É O SEU DIAGNÓSTICO, PORQUE VOCÊ ESTÁ INTERNADA AQUI NO HOSPITAL?

Eh, inflamação no nervo da coluna.

TEM QUANTO TEMPO?

Dois meses.

FALA PRA MIM DESSE PERÍODO, COMO É ESTAR INTERNADA AQUI, QUEM É QUE FICA COM VOCÊ, TUDO QUE VOCÊ LEMBRAR ME FALA DESSE PERÍODO QUE VOCÊ ESTÁ AQUI.

Desde que cheguei?

Isso.

Eu tava na Santa Casa. Eu fiquei lá um mês. Foi lá que foi dado o diagnóstico. Quando os médicos falaram que não sabiam se eu vou voltar a andar, nossa, foi um choque pra mim. Agora não sei, eu creio que eu vou voltar a andar sim. E eu fiquei lá na Santa Casa, tratei, e eu vim pra cá por causa da reabilitação que eu preciso fazer, que aqui tem, que aqui é muito bom. Ai em vim, pra poder tratar, mas chegou aqui complicou, tive anemia, to com perda de sangue nas fezes, aí eu passei mal, tive que parar com a reabilitação, tive que tomar quatro litros de sangue, que a anemia tava dando 6 sendo que o normal é 12. Parei com a reabilitação, isso abalou muito, a gente fica triste, fica muito chateada, e, tem hora que eu entro em desespero, doida pra voltar a andar, sair daqui. Eu não agüento mais ficar pedindo as coisas, dependendo dos outros, entendeu? Apesar que meu filho ??? vem aqui todo dia, as enfermeiras são atenciosas, só não dão aquela atenção que a gente precisa assim, direto. Às vezes, vc chama tem que esperar. Às vezes eu penso que elas não querem vir, entendeu? É triste, assim, não é nada bom, entendeu?

ME FALA UM POUQUINHO ENTÃO DA SUA HISTÓRIA DE VIDA, CONTA UM POUQUINHO DA SUA HISTÓRIA DE VIDA, O QUE VOCÊ FAZIA, SE CASOU, QUANTOS FILHOS TEVE OU NÃO, FALA UM POUQUINHO DA SUA HISTÓRIA DE VIDA.

Eu tive três filhos, eu casei tive três filhos, eu separei porque meu ex-marido era alcoólatra, e, e meu filho do meio sempre me deu problema de droga, foi o único, aí ele quando ele arrumou uma namorada, foi embora pra Santa Catarina, minha vida era muito tumultuada. Eles foram embora, aí chegou lá casaram, converteram, aí, ele largou essa vida.

CONVERTERAM?

Eram evangélicos. Eu fiquei aqui, eu entrei em depressão porque minha vida era muito tumultuada de repente parou, a minha filha mais velha mora em Brasília, o outro não quis morar comigo mais, por causa do irmão que mexia com droga. Aí, eu fiquei sozinha, entrei em depressão, fiquei internada três meses vomitando, sem saber o que era, então foi descobrir que era depressão, tratei, atacou catarata, atacou glicose, aí, melhorei, e meu filho lá em Santa Catarina, aí casaram, quando ela tava grávida de oito meses ele voltou a usar droga, saiu da igreja, aí voltou a usar droga, aí minha irmã que ia pra lá, ela ia ter neném, minha irmã não quis ir mais, me mandou no lugar dela. Eu fui, chegando lá e ele usando crack, aí eu num agüentei. Ela ficou sem paciência comigo também, eu ajudando, fazendo de tudo lá, lavando, passando, cozinhando, fazendo de tudo. Aí comecei a entrar em depressão também, de novo, aí eu vim embora, cheguei aqui fiquei só uma semana em casa, eu comecei a perder o equilíbrio, começou a reter urina, aí fui lá no PA,. lá no São Lucas. Eles falaram que eu tava retendo a urina por causa do anti-depressivo e não era do anti-depressivo. Aí me internaram. Aí me internaram e o joelho esquerdo começou a dobrar também, eu caía. De repente começou a dobrar o direito também, eu já tava internada, eu entrei na Santa Casa andando. Aí, quando fez a ressonância deu inflamação no nervo da coluna.

MAS FALA UM POUQUINHO DA SUA VIDA ANTES DE VOCÊ ADOECER, O QUE VC FAZIA, COMO ERAM AS COISAS QUE VOCÊ GOSTAVA DE FAZER, VAMOS ESQUECER UM POUQUINHO AS DOENÇAS, FALA UM POUQUINHO DA OUTRA FASE DA SUA VIDA.

Caminhada, fazia caminhada uma hora por dia, adorava sair lá da Concórdia onde eu moro, ir na Floresta, no sacolão fazer compra, eu ia a pé, eu voltava de ônibus, muito bom, gostava muito de andar, de passear, sempre gostei. Gostava não, gostomuito, de ir pra cozinha fazer as coisas boas, entendeu?

O QUE SÃO ESSAS COISAS BOAS QUE VOCÊ FAZ?

Ah, torta de frango, quiche de frango, .bolo recheado, assim, bolo com calda caramelizada com banana, com farofa por cima, sabe, gosto muito de fazer essas coisas. .

Você trabalhava sob encomenda ou vc vendia pra alguém?

Trabalhava sob encomenda, depois eu parei. Pra onde eu mudei não tinha muita saída, entendeu? Torta de sardinha, macarronese, sabe, gosto de mais, salpicão, gosto desse tipo de coisa, entendeu? Costelinha com aquela farofa pronta, gosto muito de comer bem, eu me sinto realizada em comer bem, fazer sorvete de leite condensado.

VOCÊ TÁ FRISANDO MUITO AÍ QUE GOSTA DE COMER, SEMPRE COMEU BEM E GOSTA DE COMER.

Comendo, eu perdi peso, de 87 quilos eu caí pra 72.

ISSO DEPOIS QUE VOCÊ INTERNOU.

Não. Antes. Fazendo caminhada e fazendo uma dieta comendo de tudo. Mas fazendo uma dieta assim, entendeu? Intercalando com fruta, não como essas coisas todo dia, eu como, mas não como todo dia não, entendeu? É igual, pra quê que eu vou comprar um sorvete da Kibon cheio de gordura sendo que eu posso fazer em casa com leite condensado e creme de leite light, entendeu? Eu penso assim e sai mais barato, mais gostoso, mais nutritivo, não é não? E eu me sinto realizada em comer bem.

É UM GRANDE PRAZER PRA VOCÊ SE ALIMENTAR.

Isso.

DEPOIS QUE VOCÊ INTERNOU VC ACHA QUE ISSO MUDOU?

Demais da conta, demais mesmo. Nossa Senhora, uma tristeza assim. Tem hora que eu tento conformar, mas eu não vejo a hora de voltar a andar.

O QUE OS MÉDICOS TÊM TE FALADO A RESPEITO DISSO?

Ah, o médico daqui é assim, super negativista. Falou que eu não, falou que eu não ia voltar a andar.

QUEM FOI O MÉDICO QUE TE FALOU...

Dr. M., eu chamo ele de Dr. Louco.

PORQUE DR. LOUCO?

Porque ele tem umas obsessão, eu tenho que evacuar, tenho que evacuar, entendeu? Fica direto só me dando óleo mineral, pra eu evacuar. Eu fiz endoscopia ele quer que faça outra pra ver se essa perda de sangue tá no estômago sendo que eu tenho certeza que não tá, que deu foi gastrite nervosa, entendeu? Agora tenho que fazer um exame tipo também de endoscopia pelo ânus, entendeu? Só que não to querendo muito fazer isso. Eu to tomando sulfato ferroso e se der, eu prefiro fazer outro exame de sangue, pra ver se caiu, entendeu? Porque se cair, deu 9 agora, tava 3, aí deu 7 depois caiu pra 6, aí tomei 2 litros de sangue, aí foi pra 8, agora tomando sulfato ferroso foi pra 9. Agora eu preferia fazer outro exame pra ver se tá subindo se caiu eu to com perda de sangue, se não caiu é porque eu num to, entendeu? Mas aí, eu quero voltar a fazer a reabilitação logo.

O QUÊ QUE VOCÊ ESTAVA FAZENDO AQUI DE REABILITAÇÃO, QUE TIPO DE EXERCÍCIO?

Ah, ela fazia exercício com as pernas, um motorzinho que eu não sei o nome, e punha na tábua. Só que na tábua eu tava desmaiando, porque do jeito que punha eu ficava de olho aberto, por causa da anemia que tava muito baixa, e na tábua, é uma cama de madeira que a gente deita, na tábua não pode baixar 7 não pode, entendeu?

E O QUE O DR. M. FALA COM VOCÊ? VOCÊ VAI FICAR AQUI MUITO TEMPO, O QUE ELE FALA?

Ele tinha falado que eu não ia voltar a andar, mas a minha filha, ela trabalha em Brasília, lá no Ministério do Planejamento, ela tava aqui. Aí ele falou assim pra acabar com esses espasmos, pra eu ir no neurocirurgião cortar o nervo da coluna. Aí minha filha falou assim: Imagina, se você cortar o nervo da coluna vc não vai andar mais. Depois que ele saiu, falei: Mas ele falou que eu não vou andar mais. Aí ela foi atrás dele: vc falou que minha mãe não vai andar mais? Eu acho, pela pesquisa que eu fiz ela tem 13% de andar, 13% de não andar e 13% não sei o quê e vários casos que eu já pesquisei, muita gente já andou, que tava desse jeito no tronco, nos braços. O meu, um dos braços tá normal. Aí ele começou a gaguejar pra ela, entendeu, começou a ratear, que não, isso é o que eu acho, que num sei quê, já começou mudar de conversa e não tocou mais no assunto comigo, entendeu? E o amigo dela também tá ajudando muito. Ele queria baixar a cortisona, um amigo dela que é médico disse que conversou com o neurologista falou pra não abaixar o cortisona, tanto é que eu vou fazer outra ressonância agora quinta-feira e na segunda-feira eu tenho neurologista, entendeu? Que eu creio assim, ele tem umas idéia fixa, intestino, sabe, o que eu tô precisando mesmo ele não trata não. Tô com infecção urinária, urina com cheiro forte, tá com pus, isso ele num trata não, entendeu, ele quer outras coisas que...

MAS ELE NÃO EXPLICOU PRA SENHORA A RELAÇÃO DISSO, A QUESTÃO DA URINA E DO INTESTINO, COM O ESTADO GERAL DE SAÚDE, A IMPORTÂNCIA DO...

Ele não conversa.

NÃO?

Ele não conversa...

ELE NÃO EXPLICA ENTÃO O PORQUE DISSO?

Ele é o tipo de médico que não conversa.

BOM, ESTOU OLHANDO PARA O RELÓGIO AQUI, INCLUSIVE EU ESTOU UM POUCO APERTADA HOJE, COM O HORÁRIO, MAS EU FAÇO QUESTÃO DE VOLTAR A SEMANA QUE VEM PRA CONTINUAR ESSA CONVERSA COM A SENHORA...

Ótimo.

OK, NÓS VAMOS CONTINUAR E VAMOS ENTRAR MAIS ASSIM NA SUA HISTÓRIA DE VIDA QUE EU TENHO MUITA COISA AINDA PARA PERGUNTAR PRA SENHORA, MAS POR HOJE A GENTE VAI ENCERRAR POR AQUI. OBRIGADA.

Assistente Social, entrevista 11 mar. 2010

HOJE É DIA 11 DE MARÇO DE 2010, EU VOU COMEÇAR A ENTREVISTA COM A A.M., QUE É ASSISTENTE SOCIAL DO HOSPITAL PAULO DE TARSO. SEU NOME COMPLETO?

A. M. R. S.

HÁ QUANTO TEMPO VOCÊ ESTÁ AQUI NO HOSPITAL?

Há mais de 16 anos.

E SUA NATURALIDADE?

É brasileira, nasci em Belo Horizonte.

BELO HORIZONTE. SUA PROFISSÃO SEMPRE FOI ASSISTENTE SOCIAL?

Antes de formar não, mas, há vinte e poucos estou como Assistente Social, formada pela PUC.

OK, ENTÃO ME FALA UM POUQUINHO DESSA IMPLANTAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS AQUI NO HOSPITAL, O QUE ISSO ESTÁ REPRESENTANDO, SE MODIFICOU ALGUMA PRÁTICA DE VOCÊS OU NÃO...

É, enquanto assistente social isso mudou bastante, apesar de todos os nossos cuidados em relação ao familiar, a gente busca muito o lado da família, e a gente passou a ter uma visão diferente, para encarar a morte. Já dificulta um pouquinho pra gente, porque antes, a gente não trabalhou isso. Enquanto profissional, a gente não trabalhava, mas, veio a ser uma questão de, um ponto de questionamento, até mesmo pra nossa vida. E aqui mudou, porque a parte da humanização assumiu um outro aspecto, de preocupar mesmo com o paciente. Está aí o médico, com toda habilidade, que requer os cuidados paliativos. E a gente, por outro lado, enquanto profissional, com o cuidado com a família, cuidando de quem cuida. Dando apoio, junto com a psicologia, é lógico, cada uma com seu papel, e a gente sempre tá, buscando um conforto pra família.

FALA UM POUQUINHO DESSA QUESTÃO DA MORTE. VOCÊ FALOU QUE MUDOU ESSA CONCEPÇÃO OU A FORMA DE LIDAR COM...

A forma de lidar.

O QUE MUDOU?

Como eu sou assim, principalmente, pra mim o paciente falecia a gente tratava, chegava, orientava, a família, dava um apoio na hora, mas a gente não preocupava com todo aquele processo de acompanhar, de estar perto, o paciente está falecendo, a gente

nunca foi chamada pra estar perto. E agora, a situação é outra. Então a gente já percebe a fragilidade, como é que fala, o finalzinho, o paciente já está chegando nesse finalzinho e, a gente já começa a trabalhar isso aí antes de acontecer. Antes a gente não trabalhava. Lá lá, o paciente estava tendo os cuidados, tá grave, tá ruim, mas a gente não tinha aquela preocupação. Vamos chamar a família, vamos conversar, vamos sentar com ela, vamos explicar o que está acontecendo, o que ela entende disso tudo, como que ela tá vivendo isso aí. A gente também lida muito com família que não tem aquele vínculo afetivo, então ficou uma coisa muito distante. Com a vinda dos cuidados paliativos e, principalmente, com a questão, de uma certa forma, o acompanhante estar presente, o familiar estar presente constantemente, então, a gente focou mais a questão desse lado. Como que é a família, quem é que está dando assistência, quem não está, tem alguém que está mais fragilizado, vamos conversar com essa pessoa, vamos encaminhar para a psicologia. Então a gente mudou um pouquinho o foco do atendimento. Não tirando, todo o processo de cuidado com todo o conforto que ele poderia dar ou ter. Então algumas coisas são mais fáceis, mais maleáveis pra uma pessoa que está nessa situação, paciente que já está nos cuidados paliativos, no finalzinho da sua vida, então, coisas que a gente não tinha como prioridade.

E COMO É QUE FICA, O TRABALHO APÓS O ÓBITO? VC ACABOU DE ME DAR A NOTÍCIA DO FALECIMENTO DO SR. WAL. É UMA FAMÍLIA QUE EU ESTAVA ACOMPANHANDO. CHEGUEI A FAZER ENTREVISTA COM TRÊS DAS FILHAS DELE, VOCÊS TEM ALGUM TRABALHO QUANDO ACONTECE O ÓBITO, ACOMPANHAM O LUTO DESSES FAMILIARES OU A PARTIR DISSO O TRABALHO É ENCERRADO?

Não, aqui dentro do hospital nós não temos esse serviço de acompanhamento. Acabou todo o acompanhamento aqui dentro, o corpo foi encaminhado para o necrotério, levado pra funerária, aí acaba esse vínculo. A gente não tem como trabalhar essa família porque nós estamos aqui dentro e tem muita gente aqui dentro pra trabalhar, a gente não tem profissionais suficientes pra ir pra fora, então trabalha aqui dentro do hospital. Tem famílias que a gente tem um pouco mais de afinidade, a gente constrói um laço maior de amizade, de cumplicidade. Nessa situação, igual o caso desse paciente mesmo, o Sr. Wal., aconteceu de quinta pra sexta-feira. Sexta eu não conversei com eles, vou ligar ainda. Eu não conversei, passou sábado e domingo, na segunda-feira foi a primeira coisa que eu fiz, deixa eu ligar pra ela que eu acho que, seria um papel meu, assim, importante, pela profundidade da relação que a gente tinha. Então liguei, conversei com a filha dele, com a A., a partir daí, estou a disposição também, se precisar, que façam contato com a gente. Então, acabou, o paciente faleceu, o processo deu baixa, orientação em relação a óbito, funerária, perde o vínculo e a continuidade desse serviço de trabalho.

E O SETOR DE PSICOLOGIA ACOMPANHOU O FAMILIAR, QUEM ESTAVA AQUI NO MOMENTO DO ÓBITO?

Não sei te falar, isso aí foi à noite, então não sei te dizer quem foi. Eu sei que a A., a filha falou que foi muito bacana, que os profissionais que estavam aqui, ela falou, de um

fisioterapeuta respiratório que estava no momento, o médico, também, a filha elogiou muito, toda a assistência que ele deu no momento, e que, ela se sentiu muito confortável. A gente não tem trabalho de serviço social à noite, nem psicologia, então, foi mais esse pessoal que acompanhou.

DENTRO DESSE PROCESSO TODO COMO É QUE VOCÊ ENCARA A ESPIRITUALIDADE?

Olha, eu sei que aqui dentro do hospital existe uma força muito grande. E essa questão da espiritualidade vem desde a fundação. Começou com o pessoal que era espírita, os diretores eram espíritas e faziam suas reuniões aqui. Logo depois que, a gente conseguiu que a igreja católica abrisse, entrasse aqui no hospital com uma certa responsabilidade maior, a gente percebe que os familiares e os pacientes cobram muito isso e a gente sabe da importância desse apoio espiritual, quando a gente faz as missas aqui. As missas são celebradas e depois o pessoal agradece muito, porque tava precisando. Tinha época que eles pediam para fazer confissão comunitária, os pacientes requisitavam isso. A gente tinha uma certa dificuldade em questão de locomoção, de deslocamento dos padres. Mas quando a gente podia a gente fazia alguma coisa. E depois a necessidade do pastor, porque a gente sabe que a parte dos evangélicos tem, ou melhor, a gente teve uma certa dificuldade também em relação a isso. Tivemos vários problemas, e o comportamento de alguns que atrapalham o resto. E nesses momentos que tinham esses encontros, a gente percebia que os pacientes ficavam muito mais tranquilos. Agradeciam e é como se fosse assim um conforto pra eles também, mesmo que não estivessem na sua finitude, como os que estão na reabilitação e que passam muito tempo aqui dentro do hospital. E, no caso da igreja católica a distribuição da comunhão, que é, era toda semana. Desde o ano passado, o padre que assumiu a paróquia cortou a vinda semanal, porque ia preparar melhor esses ministros e a gente percebe que eles sentem falta, os pacientes pedem por isso e agora a gente conseguiu que um outro padre assumisse e foi colocado, foi feito todo o cronograma de todo mês, toda última quinta-feira tem a parte religiosa aqui no hospital.

VOCÊS ABRANGEM AS VÁRIAS RELIGIÕES OU SÓ A IGREJA CATÓLICA?

Não, a igreja católica e a evangélica, porque a gente não tem como, fazer cultos, fazer, seções, essas coisas não tem como e fica um pouco dispersa da realidade. Então basta a religião católica e a evangélica. E dentro disso também, apesar de não ter um foco direcionado, nós temos os voluntários. E dentro dessa turma de voluntários, que são pessoas que, vem em um certo dia, conforme a disponibilidade. Tem um grupo que é espírita e que vem aqui no hospital, mas só que eles não fazem, nenhum processo de evangelização. Eles vem, conversam, batem papo, e dentro da filosofia deles, dos pacientes que pedem, eles fazem o processo deles todo, no sentido de, como é que chama, passe,. Mas é entre eles sem falar estou te dando passe. É uma coisa deles e

fica uma coisa harmoniosa sem forçar, sem impor nada, e eles tão cuidando dessa parte espiritual de outro lado, na questão do espiritismo mesmo, kardecista.

E VOCÊ SENTE COMO VOCÊ JÁ AFIRMOU, QUE ISSO TRANQUILIZA BASTANTE OS FAMILIARES E O PACIENTE.

Com certeza, quando tem, a participação é grande, tem as dificuldades de locomoção mas eu acho que isso é muito importante.

EU QUERO COLOCAR UMA FALA LÁ DE TRÁS, ONDE VC FALOU QUE EM ALGUM MOMENTO VOCÊS TIVERAM CONFUSÕES COM ALGUNS REPRESENTANTES RELIGIOSOS. VC PODE ME CLAREAR ISSO MELHOR, QUE TIPO DE CONFUSÃO OU DE CONTRA TEMPO VOCÊS TIVERAM?

É o excesso, aquela coisa do fanatismo, das gritarias, de aceitar Jesus, de que tem capeta no corpo da pessoa e os pacientes ficavam apavorados, em pânico, porque isso não era uma coisa direcionada ao paciente conhecido deles. Nós não tínhamos essa visita mais selecionada, de visita só para o paciente. Era uma visita aberta, então entrava qualquer pessoa no hospital e essas pessoas vinham com intuito de evangelizar e aí tumultuava. Obrigava, falava que ia levantar, que ia curar, e o paciente que tinha problema, isso refletia depois que eles iam embora, em problemas pra gente, que o conflito era muito maior. O choque de filosofias era grande e os que eram católicos não aceitavam, e eles impunham isso. Como a gente não tinha um controle, e depois, com o tempo, que a gente viu essa dificuldade, os diretores, já tem bastante tempo, proibiram isso aqui dentro. Então quando começava a ter essas pessoas, começava essa euforia, o excesso, a gente ia lá cortava e até que cortou tudo. Nós ficamos muito tempo sem ter essas pessoas aqui dentro, fazendo visita e agora são visitas direcionadas. E quando não são selecionadas, a gente organiza o culto, a gente está perto e antes disso a gente orienta muito, para que não haja excesso, para que os pacientes não entrem em pânico com qualquer situação.

OUTRA COISA QUE TENHO OBSERVADO AQUI DURANTE AS ENTREVISTAS COM OS FAMILIARES É UM ELOGIO FREQUENTE AO HOSPITAL, QUE EXISTE UMA ATENÇÃO MUITO HUMANA NO ATENDIMENTO, TODOS OS PROFISSIONAIS TÊM ACOLHIDO MUITO BEM AS NECESSIDADES. O QUE VOCÊ ACHA DISSO?

Eu acho que isso aí é o óbvio de tudo. Todo tratamento devia, ou seja, não é só aqui por causa dos cuidados paliativos, mas qualquer outro tipo de tratamento. Seria um cuidado universal, principalmente com essa pessoa fragilizada. Eu acho que tinha que ter todo esse cuidado, porque trata-se de um ser fragilizado. Nesse momento ele precisa do apoio e não do desrespeito do profissional. Tanto a família quanto o profissional têm que, estar preparado para a situação, saber lidar com as demandas desse paciente, que com certeza serão muitas, tanto emocional, como física, como estrutural, tudo ele vai demandar muito e não adianta eu enquanto profissional chegar com os meus problemas e querer descontar, de uma certa forma, na outra pessoa. Então tudo ali.. quem, tem uma fala do nosso diretor em relação aos pacientes: eles não estão aqui, porque aqui tem uma piscina, tem um clube, porque se eles quisessem isso eles não estariam aqui,

eles estão aqui por um problema físico e nesse momento ele precisa de atenção e carinho. E se ele não tem em relação à família, o único lugar que ele vai poder buscar é aqui dentro. E a gente busca justamente que ele seja bem acolhido, que ele se sinta protegido e confiante em quem vai trabalhar com ele.

OK OBRIGADA.

Familiar, entrevista 11 mar. 2010

ESTOU CONVERSANDO COM A D. O., QUE É ESPOSA DO SR. MIL, QUE ESTÁ INTERNADO AQUI NO HOSPITAL E HOJE DIA 11 DE MARÇO DE 2010. PODE CONTINUAR D. O., A SENHORA ESTÁ DIZENDO AÍ SOBRE OS VÁRIOS PROBLEMAS DE SAÚDE QUE A SENHORA TEM...

Vários problemas.

E QUE NEM SEMPRE A SENHORA PODE ESTAR AQUI NO HOSPITAL.

É, tem uns dias que eu não posso mesmo. Lá em casa tem escadaria e tem dias que eu desço uma vez, subo ??? não dou conta, porque eu tenho problema de respiração também, falta de ar, até se eu falar muito, isso aqui cansa. Meu ouvido está assim ficando meio surdo também, mesmo, que foi?

A SENHORA ESTÁ COM QUANTOS ANOS?

Oitenta e dois.

QUAL QUE É A PROFISSÃO DA SENHORA?

Antes de adoecer a minha profissão toda vida foi costureira, eu costurei muito. Oito filhos, criei todos, nem uma babá, nunca precisou, dei conta de tudo, graças a Deus. E assim eu fui levando, quando com idade de 40 anos, aí eu vacilei.

O QUE É, A SENHORA VACILOU, O QUE É ISSO?

Nossa, eu tive uma úlcera, eu não sabia que era úlcera que eu tinha no estômago. Eu achava que era dor no estômago, era assim por qualquer coisa, por qualquer motivo, sabe, e eu não tratava porque tinha muitas crianças, eu tinha que trabalhar, trabalhava em casa, costurava, porque eu não podia sair. O ganho não dava pra pagar uma pessoa pra olhar, aí então eu tinha que costurar em casa. E essa luta que foi, eu tinha quarenta e um anos, com quarenta anos ganhei a minha última filha, [riso] aí quando ela tava com um ano e meio aí é que essa úlcera supurou, eu fiquei internada acho que onze dias, era uma saudade dessa criança que ainda mamava, que eu tinha espinho de sair de lá, Pedia pra me darem alta. O médico falava assim: Amanhã eu te dou alta, hoje é mais uma experiência, amanhã. E eu na expectativa. Quando surgiu um dia: Ah eu vou lá pro 11 andar. Mas eu quero é ir embora. Mas minha filha, não pode. Aí subia pra cima. Eu pensava em fugir de lá, não tinha jeito, olhava pras janelas ??? paciente assim, que quer

ir pra casa, quero ir embora eu já sei como é que é. Aí nisso, desde essa idade até hoje eu venho tratando.

A ÚLCERA?

Ainda tenho úlcera, supurou três, nessa época supurou uma, perdi sangue até, a noite inteira, até quando chegou de manhã e fui internada. Da última vez já foi menos, já é em outra parte. Nos meus exames acusa um bocado de cicatriz, não é, ??? supurou úlcera, aí eu fui ficando assim, mais fraca, caindo um pouco, sem guentiar fazer o trabalho que eu costumava fazer. Quando surgiu de novo, outra também pior parece. Operar vesícula, pedra na vesícula. Isso foi uma luta pra mim, com criança, falei: Como que eu vou ficar no hospital? Quem vai olhar essas crianças? ??? os maiorzinhos ??? Os maior toda vida foram mais animados, assim, mais espertos, trabalhadores, né, e tomaram conta das crianças, internei e operei. ??? tiraram a vesícula toda, e eu fiquei assim, nunca sarei do estômago, sempre acusou úlcera. Tem a cicatriz da que já supurou e tem úlcera, ela agora num deve tá mais muito em atividade porque eu estou tomando o remédio, eu tomo Omeprazol.

E COMO É QUE A SENHORA TÁ CONSEGUINDO CONCILIAR ISSO, NÉ, COM O SR. MIL HOSPITALIZADO E A SENHORA NESSE ESTADO DE SAÚDE, NÃO MUITO BOM, COMO É QUE A SENHORA ESTÁ CONSEGUINDO LIDAR COM ISSO, A SENHORA TÁ TENDO AJUDA DOS SEUS FILHOS, OU NÃO?

Tenho, alguns dias, porque assim a minha filha me ajuda muito mas ela tem a casa dela também, tem a menina dela pra cuidar...

A F.?

A F., a outra mora longe, não dá, às vezes, às vezes de 15 em 15 dias ela dá um pulo lá em casa, dá uma ajuda, limpa a casa, aí, mas diariamente, o dia a dia mora dois filho meu. Morava um, assim, filho que já morou muitos fora, já foi casado, teve as filha dele e veio morar comigo agora, mas só ele.

TEM QUANTO TEMPO JÁ QUE O SR. MIL ESTÁ AQUI NO HOSPITAL?

Vai fazer um ano que ele tá aqui, neste mês. Parece-me dia 19, que até falei assim dia 19 que ele chegou aqui, mas ele ficou dois dias, antes de vir pra aqui lá no Odilon Behring. ??? tem dia que me dá assim uma depressão. Meu Deus, o quê que é isso? Esse filho mais novo, pelo amor de Deus, é um filho que há muitos anos vivia também longe de mim, eu não sabia às vezes nem notícia dele, ele bebia, quando fiquei sabendo que ele tava internado muito ruim, fui lá ver o estado difícil, aí os irmãos: Mãe, pode ir preparando que esse aí não sai do hospital pra outro lugar, pra casa não. Ele morando sozinho.

QUANTOS ANOS ELE TEM?

Ah, eu esqueci. Ele é de 1963.

ENTÃO ELE É NOVO. ME DIZ UMA COISA...

Ele é novo, ele agora voltou a morar comigo, eu falei assim: Aceito com todo prazer, meu filho. Mas ele bebe, cê escreve, ??? não vou empatar, é um dom que ele tem, se tem dom de beber, mas trabalha, e ele é inteligente. Muitas vezes ele me dá advertência de algumas coisas, [risos] tá vendo...

É, QUAL O TIPO DE ADVERTÊNCIA?

O que tem beber, não tá me prejudicando, tá prejudicando a ele, ??? Meu Deus, meu filho desse jeito, incha, as mãos dele inchadona, inchada, quando ele começou a perder sangue até pelo nariz ele perde sangue ??? e tudo, aí ele tem que ir para o hospital. Mas graças a Deus que vai fazer parece que é quatro meses que ele tá comigo, acho que é só três, eu num lembro se natal ele tava lá, mas aí, esse ano tá indo bem, comigo, e, pra mim eu to com aquele amor de mãe com filho, parecendo que voltei a ser mãe de novo.

E ISSO É BOM PRA SENHORA, ESTÁ SENDO BOM?

Tá sendo bom. Ser mãe velha não sofre lá em casa praticamente ???, ele chegou tarde, levantou de manhazinha, tomou café, pronto, só vejo ele na hora do café, vou ver às vezes, se eu ficar acordada até 10 horas eu vejo, se for deitar cedo, vou ver no outro dia. O mais novo também é assim, cada um vai pro seu quatinho, pronto. Aí eu falei assim: Cê fica só, cê dorme só? Não, durmo com Deus.

QUE ÓTIMO. AGORA ME CONTA UMA COISA , QUAIS SÃO AS LEMBRANÇAS QUE A SENHORA TEM DO SR. MIL QUAL ERA A PROFISSÃO DELE, ANTES DELE ADOECER, O QUE ELE FAZIA?

A profissão dele, desde que ele chegou aqui em Belo Horizonte, em 1957. Nessa época, o irmão dele já botou ele pra trabalhar junto pra ele aprender a profissão de carpinteiro, aí, daí uns tempinho ele se tornou mais ou menos prático, aí ele se entregou a uma empresa, empresa da Magnesita trabalhou dez anos. Foi o tempo que ele trabalhou aqui foi dez anos, aí ele começou a atrapalhar a idéia.

COMO É QUE FOI ISSO, ATRAPALHAR A IDÉIA COMO?

Acho que não dava conta de ficar lá nos andar, de se segurar, dava tremor.

DAVA TREMOR

Era tremor, aí quando o médico foi examinar e era esgotamento nervoso, não era assim ??? [riso]. Tratou e ficou bom. Bom assim, tinha as luas.

COMO É QUE ERAM ESSAS LUAS?

??? ele gostava era de andar, ir atrás de lote pra olhar, ??? ir pra uma rocinha...

ELE GOSTAVA DE ROÇA?

Demais.

E O QUE ELE FAZIA...

No barracãozinho? Lá ele plantava as coisinha, arrancava mato, às vezes ele ficava até dois dias pra lá. Vinha em casa e rapava lote. Lá ele ??? [riso] ele nunca foi homem de querer ficar quieto não.

ELE ERA AGITADO OU ELE ERA UMA PESSOA QUE GOSTAVA DE TRABALHAR?

Isso que eu to falando, umas vezes ele era muito calmo, muito bom, agora, se maltratasse um tiquinho e não fosse do jeito dele, [riso] fica bravo.

COMO É QUE ELE FICAVA BRAVO, QUAIS QUE ERAM AS REAÇÕES DELE?

Xingando, falava tanto, ??? que eu quero, num faz direito, num sei que, [riso] xingava tudo, ??? tinha que ser assim, assim, porque que num faz, num aprende a fazer isso.

COBRAVA MUITO?

Cobrava demais. Eu falava, meu Deus, esses menino são muito é bom. Porque eram mesmo. Acostumadinho comigo, me ajudando de manhã à noite, eles ajudavam, em casa, estudavam, não davam assim muito trabalho igual hoje em dia eu vejo falar. Vejo, minhas filhas mesmo: ??? Minhas filhas fazem isso. ??? eu não compro mais ??? Sabe porque? Porque você só tem um ou dois. Deus tivesse te dado oito cê tava quietinha junto com eles. [riso]

A SENHORA ACHA ENTÃO...

Acho.

...QUE A DIFERENÇA HOJE, É QUE AS PESSOAS TÊM POUCOS FILHOS, A SENHORA ACHA QUE ISSO DIFICULTA PRA CRIAR?

É dificuldade.

A SENHORA PREFERE A ÉPOCA DA SENHORA COM ESSE TANTO DE FILHOS, A SENHORA ACHA QUE ERA MAIS FÁCIL PRA CRIAR OS FILHOS?

Pra umas é e pra outras não. Igual a eu, ainda hoje, ó umas tem facilidade, outras não tem. Aí depende da paciência, o dom que tem, que eu adorava criança. Pra mim era o maior prazer pegar uma criança e por no meu colo. Toda vida, desde eu criança.

ENTÃO ISSO PRA SENHORA SEMPRE FOI UMA COISA PRAZEROSA. NÃO FOI DIFICULDADE NENHUMA CRIAR UM TANTO DE FILHO.

Não, a dificuldade era porque era difícil, a financeira era pouca, [risos] o dinheiro era pouco.

PEGAVA NO LADO FINANCEIRO.

O lado financeiro era duro.

E A RE...

Eu trabalhava prum lado e ele para outro nós conseguia tudo, graças a Deus, mas nervoso demais ele era.

E A RELAÇÃO AFETIVA DE VOCÊS DOIS, FOI UMA BOA RELAÇÃO? O QUE VC ME CONTA DO CASAMENTO?

Do casamento?

É.

Olha, eu não fui preparada pro casamento, eu morava na roça.

AONDE QUE A SENHORA MORAVA?

Eu morava no Ceará, eu sou cearense.

NO CEARÁ? OLHA QUE LEGAL A SENHORA É DO CEARÁ?

Sou.

DO INTERIOR DO CEARÁ?

Era, pertinho de Fortaleza, tenho muitos primo, tio, em Fortaleza, eu mesmo sou de uma cidadinha mais afastada.

E A SENHORA VEIO DE LÁ PRA CÁ DIRETO PARA BELO HORIZONTE?

Direto para Belo Horizonte, porque eu tinha um irmão aqui, meu irmão convidou minha mãe pra vim, o mais novo filho, meu irmão mais novo, mas é o mesmo, que o irmão mais velho tá lá, tá se dando bem, mas também ??? eu vou estudar. Menina, criança ainda mas animadinho pra estudar, que era meu irmão. Nessa época eu já tinha casado, já tinha uma filha tava esperando o segundo filho. E foi duro pra mim. ??? chorava.

PORQUE VC CHORAVA?

Dia e noite eu chorava. ??? e a minha mãe: O. filha, assim, Nossa Senhora que é a sua mãe, é o pai do céu e a mãe que vai cuidar dos seus filho, num é eu. Eu vou nessa época, porque foi a época que o meu filho mandou, ??? arranjou onde morar, com ele, até escola pros irmãos ele tinha providenciado. Era a época que eu ia ganhar o meu filho, segundo filho. Foi uma época difícil, porque eu chorava sem parar. Aí, depois eu me consolei, ganhei ele, entreguei ele pra Deus, seja o que Deus quiser. É igual minha mãe falou, eu tinha ficado sem pai, eu tinha dez anos e vivi a minha vida.

E NESSES MOMENTOS DIFÍCEIS, D. O., A QUE A SENHORA RECORRE PRA PODER SE ALIVIAR?

Só a Deus.

SÓ A DEUS, NÉ?

Só, lá onde eu morava não tinha médico, era longe, e a gente só corria a Deus, é Papai e Mamãe do céu. A primeira palavra que mamãe ensinou é Papai e Mamãe do céu que

cuida. E eu falei aquele santinho, Divino Espírito Santo, tinha que ter um cordãozinho com o Divino Espírito Santo no pescoço.

O QUE ISSO SIGNIFICAVA PRA SENHORA?

Eu significava que aquele anjinho não haveria deixar acontecer nada comigo. Eu num entendia. As escola, quando eu vim pra escola com seis anos de idade aí é que a professora foi ensinando catecismo, dá aula de catecismo aí eu fui aprendendo essas coisa. Mas essas... igual aqui, cheguei aqui, vamo correr pro médico, tem que levar no médico, ??? porque nós nunca tivemos com quê pagar, né? Menino adoecia, ??? depressa. Foi duro, foi duro, eu venci, graças a Deus criei todos, ainda to vencendo. Num vo pensar assim então, num venci assim tão depressa, não, falei assim: Eh, eu num vou esperar o meu Mil chegar em casa, eu vou primeiro.

COMO É QUE É ISSO, A SENHORA ACHA QUE VAI PRIMEIRO QUE ELE?

É que eu sinto parecendo que tá tudo assim, se acabando pra mim, parecendo que eu to rodando.

??? É NOVO PRA MIM, O QUE É ISSO QUE A SENHORA TÁ SENTIDO?

É assim um mal estar, sabe? Dá um mal estar que vem parece daqui de dentro, aí eu não posso queixar muito ??? tá aqui no hospital ???, aí eu tenho que às vezes despistar em qualquer coisa. Vai andando ??? vai limpando as plantas, ??? o meu joelho dói, ??? eu num agüentar, mas eu vou agüentar, eu vou agüentar. ??? nós todos ??? uma bengalinha. Agora eu melhorei, né?

ESTÁ ANDANDO DE BENGALA.

De bengala.

APROVEITANDO QUE A SENHORA FALOU ISSO, QUE A SENHORA ACHA QUE ÀS VEZES VAI ANTES DO SR. MIL, O QUE É A MORTE PRA SENHORA? COMO É QUE A SENHORA VÊ A MORTE?

A morte? Sabe, eu já penso eu até já pensei comigo mesmo. Meu Deus, como que será? Aqui eu num quero ficar em cima de uma cama, pra os outro cuidar de mim. Deus vai me escutar que eu passe de uma vez. Chegar lá, num vou sentir nada, num preciso de nada, tudo é igual, ??? chegou ??? Eu penso é isso ??? de nada...

EM RELAÇÃO A ISSO, A SENHORA TEM...

A alma vai pro céu.

E A SENHORA TEM MEDO DE MORRER?

Eu não tenho muito medo mas eu penso assim, meu Deus, eu quero viver mais pra eu ver o que tá acontecendo com os filhos, com o marido.

A SENHORA TEM ESPERANÇA DO SR. MIL MELHORAR?

Tenho.

TEM?

Tenho.

E A SENHORA ACREDITA QUE ELE VAI SAIR DO HOSPITAL E AINDA VOLTA PRA CASA, COMO É QUE...

Tem umas vezes que eu acredito. Dia que ele tá assim mais agitado, assim, querendo agir pra levantar, aí eu fico mais animada. Uma hora Deus vai dar uma força a ele, pra ele se sentar ali na cama, aí os médicos vão examinar, tá melhor.

O QUE O MÉDICO FALA COM A SENHORA?

Nunca conversei com o médico.

NUNCA CONVERSOU?

Não. Sobre o tratamento dele as minhas filhas que conversa. A médica mesmo falou: Deixa que nós damos a, seus filhos que vão cuidar, não precisa cuidar dele nem preocupar.

ENTÃO A SENHORA NÃO SABE COMO É QUE ESTÁ, O QUE OS MÉDICOS TÃO DIZENDO, NÃO SABE NADA.

Sei que é quase um desengano, que a Deus nada é impossível, ele sair daquele estado, se recuperar de ficar caminhando, pegando um copinho d'água e bebendo, eu acho difícil, mas a Deus nada é impossível, de repente vem das forças de Deus.

E COMO É QUE A SENHORA EXERCE ESSA FÉ, A SENHORA VAI A IGREJA?

Vou.

VAI?

Vou, quando eu to com desespero, esse desengano assim, nó num vai mais voltar, e esse menino que, esse meu filho que tá aqui na minha companhia, coitado, vai ficar e os outros vão xingar ele, num vão ter paciência com ele. Aí, eu vou pra igreja, às vezes vou lá pra Igreja da Boa Viagem, tenho uma adoração, faço uma adoração, ??? três às quatro, ??? aquela oração, comungo, e eu volto boazinha, tranqüila, tá tudo na mão de Deus ???

A SENHORA SE SENTE MAIS LEVE, MAIS TRANQÜILA.

Sim, mais tranqüila. Se Deus for me tirar numa hora que eu teja muito agitada, talvez eu vou maltratar Deus. Quero ir na hora, agora não.

COMO É QUE É ISSO, A SENHORA EVITA IR PRA IGREJA QUANDO ESTÁ MAIS AGITADA?

Eu vou pra igreja e lá eu sin...

AH, É O CONTRÁRIO, AH, TÁ.

Eu sinto bem é lá, porque lá eu sei, que se eu for naquela hora, eu vou na maior felicidade, eu já to dentro da igreja, me leva, enterra lá, [riso] o espírito já tá na mão de Deus.

COM CERTEZA.

Tenho muita fé ??? fé em nossa Senhora. Eu tenho um filho que não é católico de jeito nenhum, num fala muito em Nossa Senhora, isso é ilusão, que num sei quê, é Jesus Cristo. Eu sou Jesus, eu sou Jesus. Meu pai melhorou porque eu orei. Eu falo assim: Porque Deus quis. ??? Sabe quem que é ela que eu vou ver? É a mãe de Jesus, ??? num sabe o que é. Eu vou ver a Mãe de Jesus, ela é minha mãe também, de todos, não é isso? Eu aprendi com as pessoas ??? lendo lá, né, o evangelho, aí eu vou aprendendo. É escola pra mim.

COISA BOA. OBRIGADA, VIU?

Eu posso ir chorando pra dentro da igreja que eu vou sorrindo, graças a Deus que a minha fé é uma fé ????. Fiquei de um lado vigiando a minha mãe no hospital, meu pai morreu eu segurando a mão dele, ??? coragem pra tudo, graças a Deus, tudo é a luz do Divino Espírito Santo que clareia a gente, porque a cabeça da gente, sem Deus querer, num é nada.

OLHA, D. O., ADOREI CONVERSAR COM A SENHORA, OBRIGADA.

EU É QUE AGRADEÇO, ADOREI CONVERSAR COM VOCÊ TAMBÉM.

Médico, entrevista 11 mar. 2010

ESSE GRAVADOR ME DEU UM PROBLEMA NA SEMANA PASSADA, HOJE DIA 11 DE MARÇO DE 2010, EU VOU COMEÇAR A ENTREVISTA COM O DR. R. QUE É MÉDICO CLÍNICO AQUI DO HOSPITAL PAULO DE TARSO. SEU NOME COMPLETO.

R. R.

A ESPECIALIDADE.

Clínica médica.

NATURALIDADE.

É Sericita, Minas Gerais.

SERICITA?

É, próximo a, a Manhuaçu, naquela região da Zona da Mata.

HÁ QUANTO TEMPO O SENHOR ESTÁ AQUI NO PAULO DE TARSO?

Bom, entre idas e vindas, eu iniciei aqui em 1994.

ENTÃO JÁ FAZ TEMPO.

Bem tempo.

POIS É, O SENHOR ACOMPANHOU UM PACIENTE QUE EU TAMBÉM ACOMPANHEI OS FAMILIARES, QUE É O SENHOR WAL. QUE VEIO A FALECER, NA ÚLTIMA QUINTA-FEIRA. EU QUERIA, ANTES DE MAIS NADA QUE O SENHOR ME DISSESSE COMO QUE O SENHOR ESTÁ VENDO ESSA IMPLANTAÇÃO DA FILOSOFIA DE CUIDADOS PALIATIVOS AQUI NO HOSPITAL.

Eu sou plenamente a favor, eu acho que isso é muito interessante porque, a gente, a gente tem noção da finitude da vida, e pra poder, dar um atendimento digno pros pacientes no final da vida, então eu acho essa filosofia muito importante.

E O SENHOR ACHA QUE MUDOU A POSTURA OU A CONDUTA, AQUI NO HOSPITAL?

Creio que sim, porque, o que eu percebia anteriormente aqui no hospital é que às vezes havia muito investimento com, gerando altos custos para a instituição, e sem benefício pro paciente que, pelo quadro clínico dele era irreversível, só gerava custo e não trazia nenhum conforto, nem pra família e nem pro paciente.

O SENHOR PODE DAR UM EXEMPLO, DESSE TIPO DE INVESTIMENTO QUE O SENHOR CONSIDERA SUPÉRFLUO?

Posso, posso, por exemplo, indicar a tomografia computadorizada, porque o paciente teve rebaixamento sensório no nível da consciência, quando na verdade ele já tinha outros fatores complicantes que, provavelmente a médio e longo prazo levariam ao óbito. Quer dizer, é um exame que não ia alterar a conduta, não ia alterar o tratamento, não ia trazer benefício a ninguém, pro paciente ou nem pro hospital. Ia gerar custo, ansiedade, transportar o paciente para fazer exame fora porque aqui não faz, enfim, trazia mais transtorno do que benefício.

FOI ATÉ BOM O SENHOR TOCAR NESSE PONTO, PORQUE, SE EU ESTOU ENTENDENDO BEM, QUER DIZER, É UM INVESTIMENTO NUMA TECNOLOGIA E AGORA COM A IMPLANTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EU ACHO QUE É UM INVESTIMENTO MUITO MAIS NA ACOLHIDA E NO ATENDIMENTO HUMANO, É ISSO MESMO, O SENHOR CONCORDA?

Concordo, plenamente.

ENTÃO VAMOS FALAR UM POUQUINHO NA FAMÍLIA DO SR. WAL, DURANTE QUANTO TEMPO O SENHOR O ACOMPANHOU AQUI NO HOSPITAL?

Aproximadamente uns 4 ou 5 meses. E o que eu pude perceber da família, é uma família é muito participativa, cooperando mesmo com a equipe de atendimento, apesar da gravidade da doença do pai, sempre bem humorados, procurando conversar, se inteirar do quadro, então foi uma família muito participativa mesmo, eu acho que isso aí é, ele teve isso aí, essa presença importante da família, nos últimos dias com ele.

E O SENHOR SENTIU UMA COOPERAÇÃO E UMA INTERAÇÃO BOA COM A FAMÍLIA.

Muito boa, muito boa. Sempre me coloquei a disposição deles para quaisquer esclarecimentos, e o tempo todo eu deixei claro que ele era um paciente que tava estável o período todo, mas que ele poderia apresentar uma complicação que seria fatal. Essa complicação, realmente foi o que houve no caso dele. Então isso ajudou, ajudou-os a entender, a aceitar. Porque isso foi feito desde o início embora o processo de agravamento da doença tenha sido mais recente, ou seja, depois de longo tempo de internação, mas eles já estavam preparados para isso, eles foram orientados quanto a isso, então não ficou nenhuma surpresa para eles, sabe?

ENTÃO O SENHOR TOCOU NUM OUTRO PONTO IMPORTANTE, OU SEJA, A COMUNICAÇÃO CLARA COM A FAMÍLIA FACILITA MUITO O PROCESSO, OU NÃO?

Ah, sem dúvida, sem dúvida. A maioria dos processos existentes contra profissionais médicos, não são normalmente por erro médico, é muito mais problema de comunicação com a família, do médico com a família e vice-versa. Nem sempre é problema técnico, na maioria das vezes não é. A comunicação é que é falha. Inclusive, com a família dele muitas vezes eu, quando eu tinha que passar alguma coisa mais séria pra eles, eu agendava um dia pra reunir toda a família, pra eu, porque se você falar pra um, falar pra outro, se você mudar uma palavra depois isso pode gerar, é preferível falar com todos unidos, todos juntos pra, bom, ter só uma mesma conversa, pra não ter dúvida, pra, ser uma coisa mais segura.

EU PUDE PERCEBER ISSO, PELO CONTATO, APESAR DE SÓ TER CONHECIDO TRÊS DAS FILHAS, ISSO FICOU MUITO CLARO, E ELAS TINHAM UM RESPEITO MUITO GRANDE EXATAMENTE POR ESSA POSTURA SUA DE SEMPRE COLOCAR AS COISAS MUITO CLARAS, MAS EU PUDE PERCEBER TAMBÉM QUE NAS ÚLTIMAS SEMANAS, PARECE QUE TINHA SE AVENTADO A POSSIBILIDADE DE UMA ALTA, É ISSO?

É.

E EU PERCEBI QUE ISSO, DE CERTA FORMA, GEROU UMA ANGÚSTIA TREMENDA, PRINCIPALMENTE NA FILHA MAIS VELHA, A MP.

É, que ela que tomava conta, na verdade. Esse processo de alta foi discutido várias vezes com a família, mas sempre eu percebi que aquilo gerava uma angústia muito grande, então eu meio que, fui deixando as coisas se assentarem, voltava a tocar no assunto, mas nunca, nunca impus um limite vai ser amanhã e tem que ser, nunca, foi assim. Ele vinha evoluindo estável esse período todo e os cuidados que ele tinha aqui ele poderia ter em casa tranquilamente, porque, na verdade ele teve uma hemorragia digestiva alta, até então ele não tinha nada, o quadro dele estava estabilizado e tudo, e foi uma coisa muito rápida, ele começou a ter sangramento num dia e na madrugada desse mesmo dia ele já veio a óbito.

ENTÃO O SENHOR NÃO CHEGOU A DISCUTIR COM A FAMÍLIA TODA ESSA POSSIBILIDADE DE ALTA, QUE EU VI QUE HOUVE UMA TENSÃO...

Não, não isso aí foi discutido várias vezes...

AH, FOI DISCUTIDO, PORQUE...

Foi, eu discuti várias vezes, eles, essa mais velha e a P. que tinham maior resistência, porque ela alegava comigo e eu entendi os motivos dela, que ela tinha até medo de, dos outros se afastarem e deixar muito por conta dela, provavelmente ela tenha dito pra você também, então com isso, eu tentei ??? vamos esperar amadurecer e conversar com os outros, olha, se vier a receber alta vocês tem que ajudar, tem que ser todo mundo, pra dividir, pra não sobrecarregar ninguém, mas infelizmente, porque eu acho que a alta, no caso de um paciente igual ao Sr. Wal. é possível, claro que é, ele é um paciente que ficou aqui cinco meses, sem alteração do quadro. Ele teve uma hemorragia digestiva aguda e veio a falecer. Mas, essa alta tem que ser uma alta trabalhada e era isso que eu estava tentando fazer, não é? Então eu tive uma primeira reunião, aí ele teve um quadro de tosse e tal, deixei passar, voltei a conversar, e na última semana eu voltei a falar dessa alta, mas sempre assim, procurando não deixar a família ansiosa com isso, nem nada, ??? calma, a gente pode conversar, aparando as arestas, mas infelizmente ele veio a óbito.

OUTRA QUESTÃO IMPORTANTE PRA MINHA PESQUISA TAMBÉM, É ESSA QUESTÃO DO CUIDADO TOTAL, , E O ASPECTO QUE ESTOU DANDO MAIS ENFOQUE É A ESPIRITUALIDADE. O QUE É ESPIRITUALIDADE PRO SENHOR?

Espiritualidade pra mim é tudo. É lidar com as emoções, é saber entender a dor do seu irmão, é compartilhar, é procurar confortar as pessoas, a família, num caso deste, porque de alguma forma todos nós já passamos por algum processo desse na nossa família, então a gente pode usar isso, como experiência, para quando tiver outras pessoas nessa mesma situação a gente reconfortar, tentar lembrar das coisas boas, é isso que eu falo ???, que elas tinham uma convivência muito bonita com ele, inclusive me falaram que eles tocavam e ficavam cantando, a família toda reunida, eu ficava não, tem que lembrar dos momentos bonitos que vocês viveram do lado dele, porque a vida tem, essa vida terrena, porque tem um limite, não é, mas não quer dizer que acabe. Então a espiritualidade pra mim é isso, o amor ao próximo, a convivência, a amizade, o carinho, o respeito.

E O SENHOR ACHA QUE ISSO ESTÁ SENDO EXERCIDO PELOS PROFISSIONAIS AQUI DENTRO?

Eu acredito que sim, o que eu vejo nesse hospital aqui, uma particularidade. Como estou aqui há vários anos, já passaram vários médicos por aqui, e muitos não ficaram, uns ficaram mais, outros ficaram meses, mas tem, aqui tem uma equipe já, assim que já tem muito tempo de hospital, porque eu percebo que essa turma tem o perfil, esses médicos tem o perfil do Paulo de Tarso. Não são todos que vem pra cá que adaptam a esse tipo de serviço, tem que se encaixar na filosofia de trabalho do hospital, mas aqui tem outros colegas também que estão há muito tempo e já passou muita gente por aqui.

É, EU TENHO PERCEBIDO ISSO DE UMA FORMA GERAL QUE TODOS OS FAMILIARES QUE EU CONVERSEI TEM AGRADECIDO MUITO ESSE ATENDIMENTO HUMANIZADO, A ATENÇÃO QUE É DISPENSADA E A GENTE SABE QUE ISSO É FUNDAMENTAL, ENTÃO, POR ISSO QUE EU, PERGUNTEI EXATAMENTE PELO TEMPO QUE O SENHOR TEM AQUI NO HOSPITAL, O SENHOR OBSERVA ISSO, O QUE SE PASSA, O QUE É UMA COISA ???...

Eu acho que esse é o diferencial do nosso hospital, é o contato com a família, desde que eu entrei aqui por exemplo, aqui no hospital o familiar liga da casa pra saber a respeito do paciente, isso não é de convênio, é do SUS, todos, porque convênio é mais recente, e consegue facilmente falar com o médico assistente pra saber notícias do paciente, porque às vezes trabalha, não pode vir aqui, liga e olha, como é que vai meu pai, consegue falar facilmente comigo e com outros colegas, sempre foi assim. Isso é um diferencial porque nos outros hospitais aí se você tentar falar com o profissional que está assistindo, já teve gente da minha família que, para eu conversar com um colega é muito difícil, então eu acho que o acesso aos profissionais aqui é muito fácil para a família, e isso é importante é bom pra família, ela se sente reconfortada.

ISSO O SR. ACHA QUE É DEVIDO AO PERFIL DO HOSPITAL E DOS PROFISSIONAIS, DO TAMANHO DO HOSPITAL, PORQUE REALMENTE...

Eu acho que é tudo isso.

TUDO ISSO?

Eu acho que é tudo isso. Por ser um hospital menor, não é, um menor número de médicos assistentes, não é, nós somos oito médicos assistentes e também pelo perfil do hospital, a filosofia do hospital. São pacientes com uma permanência maior, e isso também gera uma proximidade maior do médico com a família do paciente.

COM CERTEZA. OBRIGADA.

Psicóloga, entrevista 11 mar. 2010

HOJE DIA 11 DE MARÇO DE 2010, EU VOU COMEÇAR AGORA A ENTREVISTA COM A P. QUE É A OUTRA PSICÓLOGA AQUI DO HOSPITAL. NOME COMPLETO.

P. R. T.

NATURALIDADE.

Eu sou aqui de Belo Horizonte. 25 anos...

[...] HÁ QUANTO TEMPO VOCÊ ESTÁ AQUI NO HOSPITAL, POLIANA?

Tem um ano que eu to aqui, agora dessa última vez, mas eu fiz estágio aqui seis meses, em 2008, eu fiz estágio de junho a dezembro, aí em dezembro eles me chamaram pra cobrir férias depois como psicóloga do hospital eu fiquei do final de dezembro a fevereiro. Aí, depois, em abril eles me chamaram novamente aí eu to aqui até hoje.

COMO É QUE VOCÊ ESTÁ VENDO A IMPLANTAÇÃO DESSA FILOSOFIA DE CUIDADOS PALIATIVOS AQUI NO HOSPITAL?

Ah, eu tô achando isso muito interessante, porque é uma forma muito mais humana, abordar esses pacientes que não tem mais a possibilidade da cura. E a gente percebe que prá, prá família, pro paciente essa forma de abordar, pra eles é muito melhor. A gente vê que eles querem é ficar perto do paciente nesse momento, eles querem é, é ver que ele não está sentindo dor, que não está sofrendo, tanto quanto ele poderia estar num outro hospital sozinho, todo entubado; Eu vejo isso de forma muito positiva, eu até acho que esse trabalho deveria ser feito da forma que ele é feito aqui na Unimed, no SUS, porque eu acho que tem uma, uma diferença. Aqui na Unimed é uma coisa que já tá operacionalizada, tem a equipe, tem tudo, no SUS é mais a gente que faz. É o agente mesmo porque nós que somos profissionais a gente que percebe: Ah, aquele ali é um paciente de cuidados paliativos. E a gente trata ele dessa forma, mas não existe uma, uma abordagem como tem aqui no SUS, como tem aqui na Unimed, que é uma coisa assim: Ah, aqui é uma referência da Unimed pros pacientes de cuidados paliativos. Eu acho que isso devia ser um contato mesmo no SUS.

A IDÉIA ESTÁ SENDO DE CUIDADOS PALIATIVOS SÓ NA FASE FINAL DE VIDA?

É, a maioria dos pacientes que chegou aqui até hoje foi, foi em estágio terminal, a gente ainda não recebeu...

NO INÍCIO DE DIAGNÓSTICO NÃO.

É, não. Depois que começou, com essa abordagem, não que eu tenha conhecimento, todos os pacientes que a gente recebeu até agora já chegaram aqui em estágio final.

SE EU ME LEMBRO BEM ESSA IMPLANTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS OCORREU NO SEGUNDO SEMESTRE DO ANO PASSADO, DE 2009. ANTES DISSO, ENTÃO, VOCÊ PERCEBE CLARAMENTE QUE EXISTIA UMA DIFERENÇA NA POSTURA DE CONDUÇÃO DO TRABALHO AQUI NO HOSPITAL?

Eu acho de alguns profissionais, eu acho que existia sim. Eu acho que agora isso é uma coisa mais clara. E até mesmo, isso é passado pra família agora. Há pouco tempo a gente teve um exemplo, eu até participei da reunião com, que o médico fez, com os familiares desse paciente, explicando qual seria o trabalho, o que seria feito, que ia ser, que o trabalho ia ser no controle da dor, que ele não tinha mais possibilidade, então é uma coisa muito mais clara agora. Eu acho que antes já tinha profissionais que atuavam um pouco, mas era uma coisa que não era esclarecida, pra todo mundo.

ENTÃO VOCÊ CONSEGUE VER UMA DELIMITAÇÃO DE CONDUTA DE ANTES E DEPOIS.

Ah, eu consigo ver. Eu acho que tem uns profissionais que já trabalhavam dessa forma mas outros eu acho que agora eu consigo perceber melhor, essa diferença.

E A QUESTÃO DA ESPIRITUALIDADE, O QUE É ESPIRITUALIDADE PRA VOCÊ?

Nossa, que pergunta difícil! [risos] Bom, eu acho que, assim, essa questão da espiritualidade é uma coisa muito importante e que eu percebo que às vezes, em outros trabalhos, pelo menos no, no trabalho que a gente faz com esses pacientes que não, que não são em cuidados paliativos, não é uma coisa que é trabalhada, essa espiritualidade aqui, eu acho que ela é mais valorizada nesse contexto, não é, dos cuidados paliativos, e assim, é uma coisa que eu acho que ajuda, ter essa noção, ter bem definida essa espiritualidade, ter alguma coisa em que se agarrar, sabe, ter alguma coisa pra acreditar, eu acho que é uma coisa que ajuda. Eu vejo que as pessoas, falam muito de Deus nesse momento. Ah, Deus vai confortar, Deus vai ajudar, eu acho que isso ajuda muito, tanto para o paciente quanto para as famílias. Eu acho que ter isso pra se apegar, é uma coisa que ajuda.

E QUANDO ELES TRAZEM ISSO PRA VOCÊ, COMO É QUE VOCÊ ABORDA ESSA QUESTÃO COM OS FAMILIARES OU COM OS PACIENTES?

Até que comigo, eu, o contato deles é menor, porque na verdade o meu trabalho maior é no SUS, tem essa diferenciação. Eu abordei muito, muito poucos pacientes dos cuidados paliativos, mas é uma coisa que aparece, a família então às vezes traz mais do que, do que o próprio paciente. Eu não, eu nem desencorajo, nem encorajo. Porque às vezes também eu não acho que seja, no meu trabalho, sabe, também ficar entrando muito nisso, ficar encorajando demais, ou ficar falando demais, eu valorizo isso, mas eu não acho que eu tenha que ficar falando sobre isso com eles. Eu acho que nesse momento o que eu precisaria focar mais seria tentar acolher o sofrimento deles. Acho que essa ??? ajuda mas eu não fico assim, sabe, entrando nisso o tempo todo não, quando a pessoa fala eu acolho, mas eu nem encorajo nem desencorajo, até porque eu acho que é importante.

ENTÃO, SE VOCÊ FALA QUE É IMPORTANTE VC ACHA QUE, ACOLHER O PACIENTE FALANDO DISSO PODE MUDAR A FORMA TAMBÉM DE ACOMPANHÁ-LO, OU NÃO?

Como assim?

ISSO AJUDA OU NÃO NO TRATAMENTO, NO ACOMPANHAMENTO?

Eu acho que ajuda. Eu acho que ajuda, eu vejo que ele fica mais confortado. Porque às vezes tem profissionais que não acreditam. Confunde um pouco do que seja espiritualidade com religião, e às vezes confunde um pouco e aí às vezes, até tem algumas atitudes preconceituosas, nesse sentido, eu acho que quando faz essa confusão, aí bagunça tudo. Espiritualidade é uma coisa e a religiosidade, ter uma religião é outra coisa diferente. Eu acho que tem que ficar bem delimitado. Eu acho que ter essa dimensão da espiritualidade ajuda.

COMO É QUE VOCÊ SE SENTE COM A SUA PRÓPRIA ESPIRITUALIDADE?

Ah, pois é, eu tenho umas questões com a minha espiritualidade que eu ando pensando ultimamente, eu já, tem umas épocas que eu me sinto melhor com isso e tem outras que eu fico mais incomodada. Nesse momento agora eu ando mais incomodada com isso, é uma coisa que eu ando repensando. Até depois que eu tive esse contato maior assim, principalmente ??? da equipe do P2, eu ando repensando assim, o que eu acho disso.

VC PODE ME DAR UM EXEMPLO MAIS CONCRETO, ASSIM DE COMO QUE ESTÁ SENDO ESSE CONFLITO, ESSE QUESTIONAMENTO?

É porque às vezes eu acho que eu fazia um pouco dessa confusão que eu tô falando do que seria a espiritualidade com o que é a religião. E eu tenho meus problemas lá com a religião e aqui eu consegui perceber melhor que não é a mesma coisa, que são duas coisas diferentes, então por isso que eu tô falando que agora eu tô num momento assim, estou me reelaborando com relação a isso, que eu acho que eu não conseguia entender essa diferença, e aqui eu estou conseguindo entender melhor, eu tô reelaborando essas coisas.

UMA COISA IMPORTANTE PRA MIM É QUE VC ESCLAREÇA TAMBÉM UM POUCO ESSA DIFERENCIAÇÃO. SE EU ENTENDI BEM, A A QUE É A OUTRA PSICÓLOGA FICA MAIS COM ESSA UNIDADE DOS CONVÊNIOS, DE ATENDIMENTO DOS CONVÊNIOS E VOCÊ FICA COM A PARTE DO SUS. QUAIS SÃO ESSAS DIFERENÇAS BÁSICAS NO ATENDIMENTO? QUE VOCÊ FRISOU MUITO E A POSTURA DIFERENTE, O SUS...

Não, não é que o atendimento é diferente, é que o perfil dos pacientes é muito diferente. O perfil dos pacientes do convênio é muito diferente. Aqui são idosos que já tão bem mais debilitados, às vezes a gente não consegue nem o contato com o paciente mesmo. Às vezes o que a gente faz aqui, no convênio, é prestar suporte pra família. Muitas vezes o paciente mesmo ele não tem condições de responder, de ter o atendimento. E lá no SUS não, os pacientes, eles estão aqui porque eles estão bem, já pra fazer fisioterapia. Eles já passaram o risco que eles estavam correndo, assim, de morrer, já passou, ele já, eles estavam em outro hospital antes, eles estavam no Hospital Geral, eles estavam no pronto atendimento, eles vem pra cá porque eles já estão bem pra fazer a fisioterapia.

ENTÃO PRA REABILITAÇÃO.

Vem pra reabilitação, então isso diferencia muito. A gente não tem a presença tão grande de acompanhante, igual tem aqui no convênio. Às vezes tem paciente que fica dias, semanas, meses, sem receber uma visita. Então o meu contato é maior mesmo com o paciente. Se eu vejo que tem familiares que tão precisando, do suporte, então eu presto o suporte, mas é menos comum do que aqui no convênio. Eu acho que essa que é a diferença maior, não que eu tenho isso, é diferente, é melhor ou que é pior. O perfil do paciente que é diferente. Lá a gente recebe o paciente de ???

Então lá, o SUS não tem a parte de geriatria.

Não é que ele não tem a parte de geriatria, ele tem idosos lá, mas o foco maior, o fluxo...

É A REABILITAÇÃO.

É a reabilitação, igual, aqui, recebe muito paciente clínico, aqui no convênio, lá no SUS esse número é muito reduzido de paciente clínico, a internação lá ela tem uma duração muito maior, a média de internação no SUS é de três meses. Aqui a gente vê que tem paciente que chega aqui num dia daqui a três dias ele já foi embora. É diferente.

MAS ASSIM, EU JÁ PERCEBI QUE VOCÊS TEM REUNIÃO DE EQUIPE PERMANENTE, E VOCÊS FAZEM ESSA TROCA ENTRE VOCÊS PROFISSIONAIS?

Fazemos, aqui, eu acho que chegou num ponto que tá muito bom, assim, o contato entre os profissionais. Às vezes a gente não precisa esperar chegar a reunião pra conversar sobre o que está acontecendo. Eu encontro com alguém no corredor falo: Ah, fulaninho, aconteceu isso e isso. ah, vc pode atender? eu vi que a de hoje está diferente, tá mais agressivo, ficou frustrado. A gente não precisa mais esperar a reunião acontecer pra esse contato acontecer. A gente conversa o tempo todo, hoje mesmo, esse paciente do tutor que eu tava te falando, eu fui lá ver a sessão de fisioterapia dele, pra ver como é que ele, que ia ser a primeira vez que ele ia colocar o tutor. Isso tudo é ??? fulaninho vai buscar o tutor, foi outro profissional que falou porque essa semana eu não tinha atendido ele ainda: Oh, presta atenção!

OU SEJA, VC ESTÁ DIZENDO QUE EXISTE UMA INTEGRAÇÃO MUITO BOA, MUITO POSITIVA, EU TO PERCEBENDO ISSO, REALMENTE, TEM UMA HARMONIA ENTRE OS PROFISSIONAIS E EU LIDEI COM POUCOS PACIENTES LÁ DO SUS, MAS EU PERCEBO UMA CERTA GRATIDÃO DE TODOS QUE ESTÃO AQUI SEMPRE ELOGIANDO O HOSPITAL, OS PROFISSIONAIS, ENTÃO VOCÊ ME CONFIRMA QUE ISSO É UMA REALIDADE MESMO?

É, é uma realidade. É claro que aqui tem vários problemas como qualquer outro lugar, mas aqui, como os pacientes passam muito tempo dentro do hospital, então, todo mundo conhece todo mundo, sabe, as pessoas criam um laço mesmo. Não é uma pessoa que fica aqui dois dias e vai embora, a pessoa fica aqui três meses. Tanto a equipe entre ela mesmo, a equipe com o paciente também, sabe, acontece uma coisa muito legal. Tanto é que tem uma TO que vai embora amanhã, os pacientes estão todos acabados: Não, vai embora não, que não sei o que. Dando presente pra ela, fazendo homenagem. A fono foi embora semana passada ganhou vaso de flores, cantaram pra ela, é uma coisa muito legal, que acontece aqui.

QUANDO VC DIZ TÁ INDO EMBORA, ESTÃO SE DESLIGANDO DO HOSPITAL?

Ela passou num concurso, ela vai pra Brasília, ela passou num concurso do estado.

AH, TÁ.

Então aí os pacientes falam: não vai embora, não, como que você vai me deixar aqui desse jeito, sabe, eles sentem muita falta, e a gente sente falta deles também, quando eles vão embora...

VOCÊ ACHA QUE O FATO DE O HOSPITAL SER UM HOSPITAL PEQUENO FACILITA ESSE ENTROSAMENTO?

Eu acho, eu acho.

ISSO NÃO É COMUM DA GENTE VER NOS HOSPITAIS, DESDE O INÍCIO ISSO ME CHAMOU A ATENÇÃO, É UMA FACILIDADE DE ACESSO...

O tempo todo.

E EU ESTOU PERGUNTANDO EU ACHO QUE TALVEZ A QUESTÃO DO TAMANHO DO HOSPITAL FACILITE MUITO ISSO.

Ah, eu acho que facilita. Se tivesse 30 andares e não sei quantas alas eu não sei se isso seria possível. Eu acho que não, eu acho que não seria possível, aqui tá todo mundo muito perto, tá todo mundo convivendo, muito tempo junto, então eu acho que isso facilita muito.

COM CERTEZA. OBRIGADA

Técnico de Enfermagem, entrevista 23 mar. 2010

HOJE, 23 DE MARÇO DE 2010, EU VOU COMEÇAR A CONVERSAR AGORA COM O M. QUE É DA EQUIPE DE ENFERMAGEM AQUI DO HOSPITAL PAULO DE TARSO. SEU NOME COMPLETO?

M. S.

SUA ESPECIALIDADE?

Sou Técnico de Enfermagem.

HÁ QUANTO TEMPO?

Há 5 anos.

E AQUI NO HOSPITAL?

5 anos.

TAMBÉM?

É.

DATA DE NASCIMENTO?

14 do 4 de 82.

NATURALIDADE?

Bahia [risos].

BAHIA? VC VEIO DIRETO DA BAHIA PRA CÁ?

É.

M., FALA UM POUQUINHO PRA MIM, SOBRE O QUE VOCÊ ESTÁ ACHANDO DA IMPLANTAÇÃO DA FILOSOFIA DE CUIDADOS PALIATIVOS AQUI NO HOSPITAL?

[Risos] Ah, numa parte é boa, agora a gente trabalha mais a parte com os pacientes. Acho que o paciente é muito deprimido, está chorando a toa, então a gente não sabe como atuar nesse quesito em relação ao paciente. Acho que é um trabalho que a gente espera ter, ganho em cima disso aí. O paciente possa ver melhoras, emocional, acho que, tanto pro paciente e para a gente também.

VOCÊ ACHA QUE MUDOU ALGUMA COISA DEPOIS DA IMPLANTAÇÃO DESSE SERVIÇO?

Posso falar a verdade? Até agora não vi nem um resultado positivo.

NÃO?

Não.

FALA DISSO ENTÃO PRA MIM, ISSO É IMPORTANTE.

Porque na verdade eu não tenho muito o que falar, porque eu convivo muito pouco, entendeu? Na verdade eu mexo com os pacientes, aqui no Hospital, nesse setor aonde, eu trabalho, é paciente mais assim de cuidados paliativos, é paciente mais com quadro terminal, não tem paciente que conversa com a gente, é paciente que é, ele é totalmente dependente, então é paciente que tá com a sonda, paciente que tá no oxigênio, paciente que tá na ???, traqueostomizado, isso a gente não consegue, ter resultado do paciente, só ???, no P2, por exemplo tem ??? a paciente Emília, só praticamente a Emília e a Dilma que tem esse, esse contato com a gente, o paciente, eu não tô falando acompanhante, eu tô falando paciente, o resto, o restante é só paciente que não tem um, ele não responde às ??? verbais, a nada, entendeu? Então é até difícil eu responder essa questão.

MAS, POIS É, MESMO O PACIENTE INCONSCIENTE, VC ACHA QUE FAZ ALGUMA DIFERENÇA VC TER UM POUCO MAIS DE CONHECIMENTO SOBRE ESSES CUIDADOS COM ELE?

Ah, com certeza, absoluta, sem dúvida nenhuma, isso é fundamental, ??? desses cuidados ao paciente.

OK. DIZ PRA MIM O QUE É ESPIRITUALIDADE PRA VOCÊ.

[Risos] Ah, meu Deus, espiritualidade? Ah, eu não sei...

NÃO TEM PROBLEMA, ENTÃO CONTA PRA MIM UM POUQUINHO ESSA SUA HISTÓRIA DE VIDA, VOCÊ ME DISSE QUE VEIO DA BAHIA, CONTA UM POUQUINHO COMO É QUE VOCÊ CHEGOU AQUI E COMO É QUE FEZ ESSA OPÇÃO POR ESSA ÁREA...

Primeiramente, porque minha entrevista sobre o paciente Wal.?

PORQUE É UMA FAMÍLIA QUE EU ACOMPANHEI QUASE TODOS OS FILHOS ENTÃO É UM DADO MUITO RICO PARA MINHA PESQUISA, PORQUE SÓ DE FILHO EU ENTREVISTEI TRÊS, ENTÃO EU ACOMPANHEI MUITO DE PERTO, E, COMO ELE FOI A ÓBITO HÁ POUCAS SEMANAS ATRÁS, ESSE É UM CASO BEM ILUSTRATIVO PARA A MINHA PESQUISA.

Ah, tá. Bom, eu não...eu, minha mãe teve 11 filhos, a gente morava no interior, meu pai era muito doente ???

PODE IR, VAI FALANDO A SUA HISTÓRIA.

Papai ficou muito doente, faleceu de câncer de faringe, as coisas começaram a ficar muito difíceis no interior. Nós resolvemos vir testar, tentar a sorte grande na cidade. Foi muito complicado porque a gente não tinha estudo, a gente não tinha um suporte básico, nada, a gente era assim totalmente, como fala, vou falar, a gente era despreparado pra tudo. A gente ???, chegou com a cara e a coragem, vamos ver o que vamos resolver, vamos ver o que vai dar. Tinha umas irmãs que já trabalhavam aqui, assim, tinha experiência mas não muita. E com a dificuldade, a briga, a fome, ??? foi o obstáculo da vida, a gente tem obstáculo ainda mas é menor do que antigamente, a gente tá conseguindo vencer, mas foi muito difícil a perda do meu pai. Na verdade eu perdi meu pai quando eu tinha quatro anos de idade, foi muito pouco, quando ele faleceu eu não conhecia ele direito. Minha era mãe, minha mãe é idosa, ??? então foi muito complicado. Há pouco tempo também teve uma perda de novo na minha família, o meu irmão mais novo, 26 anos, a gente tá um pouco abalado ainda, faz quatro meses, então a gente tá se recuperando disso ainda.

O QUE ACONTECEU COM ELE?

Foi um acidente de moto, ele tava, foi prá um sítio, com os amigos de faculdade, os amigos vizinhos e derrapou e caiu, chegou no hospital falando, mas teve hemorragia interna, aí morreu na sala de cirurgia. Mas aí a gente tá levando isso, batalhando, ??? tentar vencer as dificuldades que a gente tá passando, no momento, não é fácil não.

QUER FALAR UM POUQUINHO MAIS DISSO, COMO É QUE ESTÁ SENDO ESSA PERDA, DE NOVO EM FAMÍLIA?

É muito complicado, chega em casa, final de semana, todo dia ??? com a minha mãe, minha mãe sente muita falta, chora muito, eu também, sinto muito essa falta também dele, final de semana, olhando no computador as fotos, me dá muita saudade.

E COMO É QUE VC TÁ LIDANDO COM ESSA SAUDADE, VC TÁ TENDO APOIO DE ALGUÉM PRA LIDAR COM ESSA...

Não, tô tendo apoio dos meus amigos e dos meus familiares, o mais importante é dos meus familiares, da minha mãe, sabe assim, e a lembrança a gente nunca esquece.

VOCÊ NÃO FALOU AINDA COMO É QUE VC CHEGOU NESTA ÁREA, PORQUE ENFERMAGEM, PORQUE SAÚDE, CONTA UM POUQUINHO

[Risos] Na verdade, eu comecei a trabalhar, o meu primeiro emprego foi de caseiro, eu fiquei doze anos trabalhando de caseiro, eu trabalhava muito. Quando eu cheguei em BH eu tinha uns seis anos, eu comecei a trabalhar de faxineiro de casa, limpar jardim ??? Aí eu comecei a ficar mais de idade, fui crescendo, eu vi que aquilo ali não era o que eu tava querendo para, minha vida, para minha profissão, aí ??? tentar ter uma profissão, trabalhar em posto de saúde como agente de saúde, fiz concurso, fiz a prova, a entrevista, passei, comecei e vendo os procedimentos, o atendimento daquelas pessoas, comecei a visitar pessoas idosas na minha região, em outras regiões e vi aquele sofrimento daquelas pessoas ??? gente, o que eu posso fazer? E vi que o curso que naquele momento que eu tinha condições de fazer era técnico de enfermagem, aonde que eu dei continuidade, onde eu formei, estudei dois anos e meio e comecei a trabalhar nessa área e eu gosto muito.

ENTÃO VC ESTÁ SE SENTIDO REALIZADO COM ESSA PROFISSÃO.

É, não vou falar realizado, profissionalmente sim, é o curso que eu queria.

E O QUE NÃO ESTÁ BOM ENTÃO, PROFISSIONALMENTE SIM, O QUE NÃO TÁ BOM?

Eu acho assim questão de condições de trabalho, condições de salário, isso não tá bom. Não é só aqui, em to..., em global, a área de saúde hoje em si não tá sendo reconhecida, tanto prá técnico, pra enfermeiro, pra médico, psicólogo, pra nutricionista, é uma área que tá muito defasada a questão salarial, tinha que rever uma parte dessas questões aí de salário. Não que a gente trabalha por salário, mas eu acho que se você trabalhou você precisa ter uma vida adequada, precisa se alimentar bem, se você estudou você quer ter um retorno financeiro melhor. Esse é o pensamento de todo mundo, não existe a pessoa que vai trabalhar, vai estudar, ??? não que seja milionário, não, mas vai ter um retorno financeiro

VOLTANDO A QUESTÃO DO WAL., QUE VC TINHA ME PERGUNTADO, PORQUE QUEM CUIDOU DO SR. WAL., EU QUERIA QUE VC FALASSE UM POUQUINHO SE FOI DIFERENTE PRA VOCÊ OU NÃO, COMO FOI CUIDAR DO SR. WALDEMAR, QUE É UMA FAMÍLIA MUITO GRANDE, MUITO PRESENTE...

É, a família do Wal. eu admiro muito, primeiramente, sabe, ??? é uma família que tava muito presente, não deixaram o pai deles, momento algum sozinho, sabe, todo plantão tinha sempre alguém com ele, principalmente os filhos. Era raro os netos, netas, sobrinhos ficar, era os filhos, os filhos que ficava. A gente vê outros acompanhantes, que é sobrinho, neto, parentes mais distante, não, ele era os filhos mais próximos, tanto a noite, tanto de dia. Isso mostrou assim carinho mesmo pela família, sabe, ??? falava com ele ??? pai, ??? falava as coisas boas, ??? presente ??? impressionante, acho que é raro isso acontecer. Enfim, eu gostava muito de cuidar do Sr. Wal., paciente tranqüilo, eu sempre dava o melhor de mim pra cuidar do Sr. Wal., dava sugestões pra ele, então

assim, infelizmente, o caso dele, uma fatalidade, ocorreu, que eu não tenho como voltar atrás.

VC COLOCOU UMA QUESTÃO AI QUE EU ACHO IMPORTANTE, ACHO QUE VC TEM QUE FALAR UM POUCO MAIS QUE É RARO ESSA PRESENÇA TÃO CONSTANTE DA FAMÍLIA. FALA UM POUQUINHO DISSO, DESSA EXPERIÊNCIA AQUI NO HOSPITAL.

Porque na verdade acho que a família acha, o que acontece, principalmente os pais, estão ali dando carinho pros filhos, levando na escola, dando comida, dando ??? presente, quando tá numa situação difícil como essa do Sr. Wal. e outros paciente, os parentes, os filhos mais próximos, acha que aquilo ali uma pessoa tem de ter uma pessoa da família, tem que ser responsável, e acho que não é bem por aí, acho que todos os filhos são responsáveis, então assim, eu acho assim tem que dividir as tarefas ??? a família do Sr. Wal. era cada um, cada dia era um plantão dos filhos, mas a noite era meu plantão não importava se trabalhava, se estudava, se ficava um dia inteiro fora de casa o acompanhante com ele tinha que estar presente entre os filhos. Então é muito importante eu acho porque eu vejo muito, aqui no P2, família, ah, reclamando com a gente, meu irmão não veio, tá sobrecarregado pra mim e a família dele não, era sempre dividido os plantões, então assim, isso não sobrecarregou nem ele e nem o paciente, isso é muito importante.

E DENTRO DESSA EXPERIÊNCIA SUA AQUI NO HOSPITAL JÁ HÁ CINCO ANOS, VC FALOU QUE NÃO É COMUM, A FAMÍLIA ESTAR AQUI, O QUE VC ACHA QUE É PRA FAMÍLIA, VC JÁ VIVEU DUAS PERDAS DENTRO DA SUA PRÓPRIA FAMÍLIA, QUANDO É UM PROCESSO DE DOENÇA LONGO, COMO É QUE, O QUE VOCÊ ACHA QUE SIGNIFICA ISSO PRA FAMÍLIA?

Ó, acho sofrimento, é trabalho demais, é um sofrimento que não, assim a família fica ali sofrendo, querendo que a pessoa, vai melhorar, naquela expectativa, será que vai melhorar ou não vai, mas querendo que melhora, sabendo que o último suspiro vai ser ali, naquele momento quando eles não acredita que é o último suspiro, que ele vai voltar abrir o olho, dar uma volta, meia volta aí e voltar a falar, voltar a andar, e às vezes não é por aí, então assim a esperança da família é até o último suspiro.

PRA TERMINAR ENTÃO, EU QUERO VOLTAR NESSA QUESTÃO QUE VC COLOCOU, QUE VOCÊ SE SENTE REALIZADO PROFISSIONALMENTE, MAS O ASPECTO FINANCEIRO AINDA DEIXA MUITO A DESEJAR.

Isso.

A GENTE SABE QUE REALMENTE OS PROFISSIONAIS DA ÁREA DE SAÚDE NÃO ESTÃO GANHANDO BEM, VC ACHA QUE ISSO PODE SER UMA COISA QUE TE DESMOTIVE PARA TRABALHAR, OU QUE TE FAÇA REPENSAR SE É ISSO MESMO QUE VOCÊ VAI CONTINUAR FAZENDO?

Sim, às vezes sim, sabe, porque, eu acho o seguinte, eu não estou aqui pra ganhar milhões ??? mas estou aqui pra trabalhar, pra dar o melhor de mim, tanto pra mim tanto pro meu paciente, entendeu, ??? fazer ele sentir paciente mesmo, sentir ele confortável, conforto pra ele até o último momento, eu também preciso ter esse conforto, o que é o meu conforto, ter uma boa alimentação, tem um bom descanso durante a noite, ter

condições de chegar, vim trabalhar, ter um automóvel, entendeu, e, me vestir bem, me alimentar bem, ???, distrair, porque isso ajuda muito o paciente, porque às vezes assim, às vezes ??? não tem como eu me vestir bem, me alimentar bem, me distrair, isso vai me sobrecarregando com uma carga negativa, entendeu, então eu chego e desconto no paciente sendo que ele não é o culpado, entendeu, disso.

ENTÃO ESTÁ NOS SEUS PLANOS OU VOCÊ AINDA PENSA NA POSSIBILIDADE DE MUDAR DE ÁREA...

De área sim, está nos meus planos mudar de área.

Isso É...

Futuramente.

FUTURAMENTE, NÉ?

Daqui uns cinco anos não estarei mais na área de saúde mais não.

VC ESTÁ SE SENTINDO ESGOTADO E TALVEZ NÃO COMPENSASSE ???...

Eu tô sentindo esgotado, e eu, não só por mim mas pelo que eu vejo, dentro do ??? que eu trabalho, dentro de tudo que ninguém se envolve mais com o paciente, nem o médico, como antigamente, ninguém mais se envolve, sabe, veio para, que tinha de vim, ninguém se preocupa mais com isso, essa, ??? educação, essa, eu vou cuidar do fundo do meu, do meu coração, não existe isso mais, tanto de médico, tanto de enfermeiro, tanto de fisioterapia, de nada, tá, vou fazer porque eu quero trabalhar, vou fazer porque eu não quero perder o emprego, então assim, tá fazendo por causa disso, eu vejo não tá fazendo por amor, não tá fazendo, como eu vou falar a palavra certa, por fazer mesmo, tá fazendo por fazer, pra ganhar dinheiro, o que observo, e vejo é cada má vontade, uma vontade global, tanto de enfermeiro, tanto de médico, tanto de técnico, tanto de tudo, entendeu ??? então, de outros hospitais mesmo que a gente dá plantões, pra gente trabalhar ??? com o paciente.

VC FALOU DE OUTROS HOSPITAIS, VC TRABALHA EM OUTROS HOSPITAIS?

Trabalho no Pronto Socorro.

AH, NO PRONTO SOCORRO. MAIS ALGUM DADO QUE VOCÊ ACHA IMPORTANTE PRA ME AJUDAR?

Não, acho que não.

NÃO, ACABOU. OBRIGADA ENTÃO...

Médica, entrevista 23 mar. 2010

BOM, HOJE, 23 DE MARÇO DE 2010, EU VOU CONVERSAR AGORA COM A DRA. M. QUE É DA EQUIPE DO PAULO DE TARSO. NOME COMPLETO?

M. P. P.

ESPECIALIDADE?

Geriatría.

AQUI NO HOSPITAL HÁ QUANTO TEMPO?

25 anos.

DATA DE NASCIMENTO?

13 do 9 de 76.

NATURALIDADE?

Brasil, Belo Horizonte.

BOM, QUERIA QUE VC FALASSE PRIMEIRO, COMO ESTÁ SENDO PARA VOCÊ ESSA IMPLANTAÇÃO DA FILOSOFIA DE CUIDADOS PALIATIVOS AQUI NO HOSPITAL.

Bom, eu gosto muito dessa filosofia, a gente sempre teve essa demanda, porque a gente sempre teve essa visão, mas os pacientes não recebiam essa orientação, não é claro que era uma unidade de cuidados paliativos, mas a visão do, do interesse em manter qualidade de vida e dar um tempo de vida, aqui no hospital, a gente sempre teve. Agora, o fato de montar a unidade, é bom porque você referencia mais o paciente com, e a gente consegue esclarecer isso pra família, divulga mais, isso é muito pouco conhecido. Mas eu sempre fui da filosofia de qualidade mais do que tempo de vida e isso sempre foi um problema. Tem familiares que não aceitam tanto isso, e aí a gente sempre vai pelo que o familiar pede, mas esses pacientes do cuidado paliativo já são orientados pelas equipes da Unimed, então eles já vem bem esclarecidos a gente não tem problema nenhum.

É, EU ATÉ PERCEBI E COMENTEI ISSO COM O DR. L., DE UMA FORMA GERAL, DE TODOS OS FAMILIARES QUE EU TIVE OPORTUNIDADE DE CONVERSAR, TÊM ELOGIADO MUITO O HOSPITAL, COLOCADO QUE O HOSPITAL É MUITO HUMANO, QUE TODA A EQUIPE DE UMA FORMA GERAL, DOS MÉDICOS AOS FAXINEIROS, TÊM UMA ATENÇÃO E UM CARINHO MUITO GRANDE, ATÉ BRINQUEI COM O L., EU ACHO QUE VOCÊS ESTÃO COM A FILOSOFIA NO HOSPITAL DE UMA FORMA GERAL, ENTÃO ASSIM...

E é antiga, não é recente, não é porque montou a unidade que começou a ser assim não, sempre foi assim. Mas aí, agora, a coisa ficou mais formalizada, mas a mentalidade sempre foi essa aqui, não é muito diferente agora.

É, EU ACHO QUE O LEGAL É ISSO, PORQUE O QUE EU ESTOU SENTINDO, QUE NÃO EXISTE UMA UNIDADE, A FILOSOFIA DO HOSPITAL É, DE UMA FORMA GERAL, A DE CUIDADOS PALIATIVOS. BOM, ENTÃO VAMOS PARA O OUTRO LADO, QUE É O FOCO DA MINHA PESQUISA: O QUE É ESPIRITUALIDADE PARA VOCÊ?

[Risos] Não sei responder não, Maria Emília. Não sei, acho que é uma sensação, é uma, a espiritualidade, eu me apego na minha espiritualidade pra ter um momento de paz, pra saber aceitar as coisas de uma forma que, às vezes, se você for muito pé no chão, só acreditar no que está aqui, vc começa a questionar muita coisa, porque que tá acontecendo, e aí quando você pensa de uma forma mais abrangente, que a vida não é

só isso aqui, aí vc começa a aceitar as coisas mais fácil e entender as coisas mais fácil também. Eu não sei te explicar em palavras o que significa pra mim não.

MAS VOCÊ FAZ UMA ASSOCIAÇÃO COM RELIGIOSIDADE...

Não, eu sou católica mas eu nem sou tão praticante assim não, e não tenho nada contra outras, eu tenho, tenho visões de algumas religiões que eu, que não são a minha que eu acho que às vezes são até mais, mais condizentes com algumas coisas do que com o catolicismo. Eu não acho que é a religião em si, mas é uma idéia de mundo, assim, sabe, você vê que num é só, o corpo que tá, que tá responsável por tudo que está acontecendo, tem uma coisa que vem de cima, que rege a vida da gente, que comanda às vezes algumas atitudes que a gente tem e não sabe porque que toma, e tal, não é, não é por religião, é por, é uma sensação mesmo, é uma paz de espírito, uma coisa, que às vezes você consegue, sendo ou não religioso. Não sei te explicar direito não. [Risos]

COMO É QUE VOCÊ PERCEBE ISSO AQUI NO HOSPITAL EM RELAÇÃO AOS PACIENTES, COMO É QUE ISSO SE MANIFESTA NOS FAMILIARES, NO PRÓPRIO PACIENTE?

A espiritualidade?

É.

Ah, aí, aí sim, eu acho que a gente consegue enxergar mais através de religião. Geralmente os pacientes que têm uma religião mais clara são mais espiritualizados e tal e os pacientes que são mais céticos acabam que no fim da vida não tem muito em, a que se se apegar, ficam mais perdidos assim, ficam mais revoltados e as pessoas mais espiritualizadas aceitam com mais tranqüilidade e geralmente são pessoas de, principalmente os idosos, eles são muito religiosos. Então a gente vê mais baseado em religião, não sei te explicar só pela espiritualidade, mas pessoas muito católicas, sabe, que vão pro céu, e tal, e começam a, a pedir perdão pelos pecados, vão ficando mais calmos, vão aceitando melhor e as pessoas mais céticas assim, geralmente ficam mais agressivas, mais revoltadas, eu percebo mais ou menos isso.

E VOCÊ ABORDA ISSO COM SEUS PACIENTES?

Não. Eu prefiro não me meter nessa parte, porque, assim, o médico, ele tem uma visão, aliás é uma luta que a gente tem. Você aprende na faculdade, uma mentalidade diferente da sua, tudo é muito prático, muito bem embasado cientificamente, que veio lá da célula, não tem muita explicação espiritual, então como eu, meu embasamento aqui é científico e eu tô tratando baseado na, na ciência, eu não costumo ir pra esse lado da espiritualidade porque não vou ter, primeiro, que eu não me aprofundei nisso pra falar disso com ninguém e aí eu prefiro falar só do que eu já sei mesmo, e aí se começa, eu acho que tem que ser uma coisa mais a longo prazo, entendeu, pra você lidar com isso com a pessoa tem que ser com muita, muita calma também, porque é difícil mexer com isso.

QUER DIZER, MESMO NÃO USANDO, ATÉ COMO VOCÊ FALOU, VC VEM DE UMA FORMAÇÃO BEM CLÁSSICA DE UM PARADIGMA MUITO MAIS DO CURAR DO QUE CUIDAR, MUITO OBJETIVO, MAS VC ACHA QUE ISSO PODE AJUDAR OU NÃO? PRINCIPALMENTE QUANDO VC...

Não, eu acho que pode. Mas eu acho que a gente passa pro paciente isso de uma forma não verbal, às vezes, entendeu? Uma calma no modo de falar, passando paz, passando tranquilidade, mas não entrando em detalhes pra poder dar nenhum ensinamento, olha, se você for mais espiritualizado vc vai conseguir passar por isso, você vai sentir melhor, aí já fica muito formal, mas a gente acaba passando isso, essa questão de ser humano, de tratar as pessoas com calma, com carinho, isso é, isso leva muita coisa boa pro paciente também, mas eu não, não entro em detalhes, o que ele captar do que eu tô passando ele vai, ele vai sentir, mas eu não vou...

ENTRAR DIRETAMENTE.

É, falar diretamente.

ENTÃO FALA UM POUQUINHO DA SUA TRAJETÓRIA DE VIDA, COMO É QUE FOI ESSA OPÇÃO PELA MEDICINA, COMO É QUE VOCÊ TÁ VENDENDO A MEDICINA HOJE, A SUA EXPERIÊNCIA AQUI NO HOSPITAL, FALA UM POUQUINHO DE VOCÊ AGORA.

Eu não sei quando que eu decidi fazer medicina não, eu até, quando eu formei, eu fiz direito um ano e vi que aquela coisa de ficar sentada, só teorizando e tal, não era muito comigo, eu tinha que por a mão na massa, e eu sempre fui muito, eu brinco com minhas amigas, eu falo que eu sou psicóloga, porque eu gosto muito de saber o que tá passando com a pessoa e eu converso, eu tento ajudar, eu dou minha opinião, minha mãe até fala que eu dou opinião demais, o que eu acho eu falo, a pessoa não tem que seguir não, mas eu dou minha opinião. Então eu sempre gostei de saber dos outros e de tentar ajudar, deve ter sido por isso, depois que eu fiz a faculdade nunca mais eu tive dúvidas, de que é isso o que eu gosto de fazer, tô, me dando bem com a profissão, toda profissão tem seus problemas. Desde a época, quando eu comecei a mexer com, quando eu estava fazendo a clínica, eu comecei a ver que eu gostava de paciente idoso, e eu escolhi a geriatria não só por isso, mas porque é um campo bom também, um campo novo. Não vou falar que a gente não pensa, se a gente vai arrumar trabalho se vai ser bem remunerado, claro que a gente tem que pensar nisso também, mas eu gostava de dois, eu gostava de pediatria e gostava de geriatria e acabei indo pra geriatria porque é mais fácil vc lidar com a doença no fim da vida do que no início da vida. Optei, mas hoje em dia tenho certeza de que eu escolhi certo, gosto muito da geriatria. Comecei trabalhando com curso de saúde, depois fiz mais tempo de atendimento domiciliar da Unimed e comecei aqui no hospital há 5 anos, trabalhei em algumas clínicas, mas basicamente onde eu tenho trabalhado há mais tempo e com mais afinco mesmo é aqui, e agora, mais pra frente pretendo abrir um consultório, alguma coisa assim, mas gosto de paciente, gosto dessa demanda do paciente urgente, entendeu, essa coisa de consultório assim, eu atendi muito, durante um tempo bom aí pra trás, mas eu gosto da diversidade do hospital. Mas eu pretendo voltar a ter

consultório também, mas eu gosto muito da medicina, não me arrependo não e estou muito satisfeita.

EU ESQUECI DE PERGUNTAR, QUAL QUE É SEU ESTADO CIVIL?

Eu sou divorciada.

DIVORCIADA, TEM FILHOS?

Não.

NÃO, E COMO QUE É CONCILIAR A VIDA PESSOAL COM A PROFISSÃO...

Ah, não é fácil não. Eu na verdade fui casada com um médico e, se eu pudesse, eu não faria isso de novo [risos], porque não dá muito certo, porque são duas pessoas que têm a vida muito instável, cada hora, a gente não tem horário definido. Tem dia que tem que dar plantão, um coincide com o plantão do outro, então acabou que não deu certo. A questão de vida pessoal eu acho que isso depende muito do médico. Eu prezo muito ter tempo pra minha família, ter tempo meus pais que são idosos, eu, por exemplo, moro perto dos meus pais pra poder vê-los pelo menos umas três vezes por semana, então eu consigo administrar meu tempo, a gente sempre acha que não tem tempo, mas se você conseguir administrar, normalmente não tem problema não.

TEM ALGUMA COISA ASSIM QUE VOCÊ ACHA IMPORTANTE ME PASSAR E QUE EU NÃO TE PERGUNTEI?

Não...

NÃO?

Acho que não... [Risos]

OK. OBRIGADA

Enfermeira, entrevista 23 mar. 2010

HOJE, 23 DE MARÇO DE 2010, EU VOU CONVERSAR AGORA COM A E., QUE É SUPERVISORA DE ENFERMAGEM. SEU NOME COMPLETO:

E. E.A. S.

HÁ QUANTO TEMPO AQUI NO HOSPITAL?

Tem 5 meses.

QUAL QUE É A DATA DE NASCIMENTO?

16 do 2 de 72.

NATURALIDADE?

Salinas.

ESTADO CIVIL?

Casada.

RELIGIÃO?

Evangélica. É protestante.

ENTÃO, A PRIMEIRA COISA QUE EU QUERIA QUE VOCÊ FALASSE PRA MIM É COMO QUE ESTÁ PARA VOCÊ A IMPLANTAÇÃO DA FILOSOFIA DE CUIDADOS PALIATIVOS AQUI NO PAULO DE TARSO?

Então, como isso é novo na medicina, a saúde, principalmente aqui no Brasil, então assim, pra mim, é algo novo, mas que eu já tinha esse desejo no meu coração de trabalhar com geriatria, com os cuidados paliativos e na minha expectativa tem sido muito positivo e uma expectativa de investimento também na minha vida profissional.

EU IA TE PERGUNTAR SE MUDOU ALGUMA COISA MAS PARECE QUE QUASE COINCIDE COM A SUA ENTRADA NO HOSPITAL, A IMPLANTAÇÃO.

Exatamente isso, porque já tinha esse projeto de iniciar a minha pós em geriatria e como eu já tive uma experiência também em relação a setores igual os cuidados aqui, pacientes crônicos, acamados, então pra mim já foi uma resposta, a minha vinda pra cá.

FALA UM POUQUINHO DESSA SUA TRAJETÓRIA PROFISSIONAL, HÁ QUANTO TEMPO, QUAL QUE É A SUA EXPERIÊNCIA, QUE ISSO É IMPORTANTE.

Na verdade, eu trabalhei como técnica de enfermagem durante nove anos, no hospital, pode falar o nome?

PODE.

Hospital Madre Tereza e, no setor de cardiologia, ortopedia, clínica médica, cirúrgica e no setor também, com pacientes crônicos, pacientes traqueostomizados, gastrotomizados, pacientes também paliativos, ??? avançado, em fase terminal, onde as famílias não queriam vivenciar isso em casa e levaram para o hospital para ter uma tranquilidade de morte. E, me formei em dezembro de 2008. Comecei a minha vida profissional em agosto numa escola onde eu acompanho estágio para auxiliar e técnico de enfermagem, e em outubro, 16 de outubro, comecei aqui no Hospital Paulo de Tarso. Passei pelo processo seletivo e iniciei aqui em outubro. Então pra mim, assim, parecia que eu já tinha vivenciado tudo isso, por causa da minha experiência também...

COMO TÉCNICA.

Como técnica, então, isso pra mim foi muito, muito bom.

FALA UM POUQUINHO PARA MIM, VC JÁ TINHA ATÉ COMEÇADO A FALAR ANTES DA GENTE COMEÇAR A GRAVAR, O QUE É ESPIRITUALIDADE PRA VOCÊ?

Espiritualidade pra mim é viver uma vida, não só religiosa, entre aspas, mas uma vida de comunhão com Deus, relacionamento com Deus, e eu acredito que o ser humano, pra ele hoje, viver, ele tem que ter essa fé, ele tem que acreditar mesmo no Deus, de todas

as coisas do universo, que formou o universo e que te dá essa chance de viver todos os dias de sua vida. Então pra mim é isso, é fé, é experiência, uma esperança de vida eterna que o ser humano tem que ter, porque senão não faria sentido nenhum viver tantos anos aqui e depois acabar. Então eu acredito nisso, na vida eterna.

VOCÊ ABORDA ISSO COM SEUS PACIENTES?

Na maioria das vezes não, porque nem sempre dá tempo. A nossa questão maior do enfermeiro hoje é o tempo com esse paciente. Pouquíssimas vezes, dá tempo, sim. Principalmente aqueles que já estão no leito de morte já consciente, tá vivenciando aquilo e tá um pouco consciente. Aí dá pra você perguntar pra ele algumas coisas de fé, do coração, da tranquilidade dele em relação à morte, isso aí sim, às vezes dá sim.

VOCÊ ACHA QUE ISSO É IMPORTANTE?

Muito. Isso é importantíssimo pro paciente.

MAS VC ESTAVA FALANDO QUE TEM QUESTÃO DE TEMPO, QUE NÃO DÁ MUITAS VEZES PRA FAZER ESSE ACOMPANHAMENTO.

Não dá pra fazer esse acompanhamento.

E VC ACHA ENTÃO QUE ISSO É UMA FALHA AINDA NO SISTEMA, UMA FALHA...

É uma falha no sistema, com certeza, acredito que isso possa melhorar com o tempo e a tendência nossa é essa, viver isso, os cuidados paliativos, a fase da morte do paciente, então assim, isso com o passar do tempo isso vai gerar em nós, esse tempinho lá pro paciente, do lado do paciente.

O QUE É A MORTE PARA VOCÊ?

A morte é um término aqui, no planeta terra, e uma nova vida na eternidade, pra mim, porque eu acredito nisso, na eternidade. Então pra mim eu termino meu corpo aqui, terra, pó e começo uma nova vida no corpo transformado que é a eternidade.

E COMO É QUE VOCÊ TEM VISTO, OS ÓBITOS QUE ACONTECEM AQUI NO HOSPITAL? VC ACHA QUE ELES TÊM SIDO BEM ACOMPANHADOS, FALA UM POUQUINHO DESSA EXPERIÊNCIA QUE VC TEM OBSERVADO AQUI NO HOSPITAL.

Aqui a gente tem o trabalho da psicologia que é muito relevante e muito atuante. A psicologia aqui é o tempo todo do lado do familiar, do paciente e todos os momentos do paciente vivo aqui, tempo de internação, ele tem esse acompanhamento. É igual eu tava comentando com a psicóloga aqui, que a gente necessitaria de mais profissionais pra tá fazendo mais isso, porque ajuda a gente como enfermeiros a lidar com isso também e com a familiar e o paciente. Então eu acredito que isso também vá mudar no futuro.

ENTÃO VC ESTÁ ME DIZENDO QUE, É COMO SE HOUVESSE TAMBÉM UMA FALHA NESSA PREPARAÇÃO OU NESSA CAPACITAÇÃO DOS PROFISSIONAIS PARA LIDAR COM A MORTE, QUE É TÃO COMUM MAS QUE, AO MESMO TEMPO É IMPACTANTE AINDA.

Da morte. Eu acredito que para o profissional até que não, mas os familiares sim. O profissional, eu acho ele já vem preparado desde a sua formação, do seu desejo de fazer enfermagem, lidar já com a morte, com o sofrimento, isso aí a gente tem que ter em mente já lidar com isso, e saber separar bem esse sentimento.

MAS VC ACHA QUE A FORMAÇÃO ACADÊMICA ELA COBRE ESSA...

Muito pouco, cobre muito pouco. Eu acho que deveria proporcionar mais ênfase a isso, a tanatologia. Hoje é uma coisa mais falada, mas é muito superficial, a gente não tem isso inteiramente na faculdade, então a gente vivencia mesmo isso é no campo, é no estágio, tá, que a gente vivencia essa questão mesmo experiência de vida como estudante e depois como profissional.

FALA UM POUQUINHO PRA MIM DA SUA EXPERIÊNCIA ACOMPANHANDO OS FAMILIARES DO SR. WAL., QUE FALECEU RECENTEMENTE.

Ah, a família do Sr. Wal. foi assim, como é que eu posso dizer, família respeitosa em relação à equipe, aberta, uma família que deu assim oportunidade pra gente cuidar, tratar dele, sem eles ter nenhum tipo de interferência, não aceitando bem a própria doença, o coma dele, que viveu esses dias aqui com a gente, então assim, pra mim foi um exemplo de família, um exemplo em relação a nós profissionais, com o próprio pai, vivenciando essa vida diária aqui dentro do hospital com a gente, noite e dia com eles também, então a gente aprendeu com eles, muito com a família dele, sabe, em relação a esse respeito com a equipe, pra cuidado, pra tudo, então assim, eles foram um exemplo de família.

É, ISSO EU SENTI, NESES TRÊS MESES QUE ESTOU AQUI DENTRO DO HOSPITAL, QUE FOI UMA FAMÍLIA BEM DIFERENCIADA DE TODAS AS OUTRAS AQUI E O QUE ISSO INFLUIU OU NÃO, NO ACOMPANHAMENTO:

Muito, é tanto que ele, assim, apesar do desenvolver dele que a gente gostaria que não fosse daquela forma, mas isso não está no nosso comando. Ele foi um paciente tranquilo, ele viveu essa tranquilidade durante a internação dele, do cuidado paliativo dele, ele sentia isso, tanto da equipe que cuidou dele, que tratou dele, quanto dos próprios familiares e eles assim, foram um exemplo em relação à própria religiosidade deles, eles liam a bíblia pra ele todos os dias, os familiares tinham uma escala de frequência, de quem estava ali escalado todos os dias, então assim, eles participavam com a gente, isso é muito importante pro familiar.

COM CERTEZA, FAZ TODA A DIFERENÇA...

Faz toda a diferença é tanto que [risos] ???

VC VIU O JORNALZINHO, O ÚLTIMO...

Saiu...

SAIU A FOTO...

Saiu ele, a família dele, foi um exemplo pra gente, a gente aprendeu muito com eles, porque a gente acha que não aprende mas a gente aprende muito com eles, muito mesmo.

TEM ALGUMA COISA QUE VOCÊ ACHA RELEVANTE QUE EU NÃO TE PERGUNTEI DENTRO DA SUA ROTINA AQUI DE TRABALHO?

Eu acredito que não.

NÃO?

Não, sabendo do seu trabalho aqui diário que vc está vivenciando aqui com a gente também...

COM CERTEZA

Né?

ENTÃO OBRIGADA .

Médico, entrevista 15 abr. 2010

HOJE, 15 DE ABRIL DE 2010, EU VOU COMEÇAR A ENTREVISTA COM DR. L. SEU NOME COMPLETO:

L. C. M.

NATURALIDADE?

Belo Horizonte.

DATA DE NASCIMENTO?

17 do 4 de 60.

ESTADO CIVIL?

Casado.

HÁ QUANTO TEMPO NO HOSPITAL?

20 anos.

FALA UM POUQUINHO ENTÃO DA SUA HISTÓRIA AQUI DENTRO DO HOSPITAL E, PRINCIPALMENTE, ME FALA UM FOCO DO QUE MUDOU OU NÃO, COM A IMPLANTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Bom, eu vim pro hospital já tem um bom tempo. Assim que eu formei pela Universidade Federal e quando eu terminei a minha residência de clínica médica na FHEMIG, nós

viemos, quatro ou cinco residentes na ocasião pra cá, trazido por um colega que era o Dr. A.??? que naquela época já tinha um entusiasmo muito grande com a geriatria ??? com o atendimento do idoso. Nós viemos pra cá, o tempo foi passando, a gente foi ficando, fomos vivenciando as melhorias e colaborando com as melhorias da Instituição e a maioria dos colegas saiu e nós continuamos aqui. E, os cuidados paliativos, a introdução dessa modalidade de assistência aqui eu acho que trouxe um ganho, um diferencial significativo pra Instituição. A gente sentia, , com a nossa vivência, com o contato com as outras instituições a necessidade, dessa, vamos dizer, esse nicho, esse vazio que existia na assistência desses pacientes e através de um contato com o pessoal da Unimed, nós começamos a desenvolver essa idéia de se criar aqui um serviço, um local, que tivesse uma filosofia de trabalhar e de participar dos momentos finais desses nossos pacientes, , envolvendo toda a nossa equipe, essa equipe multidisciplinar, com objetivo de minorar o sofrimento desses pacientes e das famílias, foi um ganho bastante significativo. Pra gente, crescimento pessoal dos profissionais foi muito importante e do ponto de vista da Instituição como forma de divulgação da Instituição, que hoje é reconhecida, ela tem um reconhecimento importante, entre os hospitais, no meio médico, a respeito desse trabalho que é desenvolvido aqui.

EU PUDE ACOMPANHAR MAIS RECENTEMENTE ESSA IMPLANTAÇÃO E ISSO FOI SÓ NA PARTE DE CONVÊNIOS OU O SUS TAMBÉM ENTROU NESSE PROJETO?

É, do ponto de vista administrativo, não. Os convênios, existe uma especificidade maior com relação aos convênios, obviamente, com relação ao SUS os pacientes tem a mesma assistência, a mesma filosofia de assistência. Eles não vêm pra cá, o convênio encaminha o paciente com esta destinação, olha é um paciente fora de possibilidade terapêutica e necessita de cuidados paliativos. O SUS não, o nosso contrato com o SUS, com o sistema público de saúde, não contempla especificamente essa modalidade. Nosso contrato com o SUS é principalmente de clínica de média complexidade, de cuidados prolongados e reabilitação. Obviamente o paciente que está aqui com a gente e que evolui de forma desfavorável e tem doenças, graves, e são pacientes terminais mesmo, principalmente pacientes dos cuidados prolongados, pacientes crônicos, eles, a filosofia implantada ela é, provida pra esses pacientes, ela é disponibilizada para esses pacientes, então eles acabam, todos eles, SUS e convênio, se beneficiando da filosofia, do treinamento e da filosofia implantada no Hospital.

JÁ QUE O SENHOR TEM UMA LONGA TRAJETÓRIA AQUI DENTRO DO HOSPITAL EU GOSTARIA QUE O SENHOR PONTUASSE PRA MIM SE HOUVÉ UMA DIFERENÇA MARCANTE ANTES E DEPOIS DA IMPLANTAÇÃO DA FILOSOFIA DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Ah, sim, eu acho que, como você colocou a palavra, bastante marcante, bastante significativo, principalmente, a gente observa isso principalmente na resposta que nós temos dos familiares. A família sim, na maioria absoluta dos casos a família se sente bastante satisfeita, eles têm a nítida impressão de que o tratamento e que a condução

do quadro foi feita da melhor maneira possível, eles percebem a redução do sofrimento, do desconforto dos seus entes. ??? então, realmente, é muito importante. Nós temos manifestações espontâneas dos familiares, agora, muito mais do que tinha antes. E então você convive com a gente aqui você vê as faixas,, os cartões que a gente recebe, as manifestações nos panfletos de pesquisa de qualidade, então isso é um marcador importante pra gente de satisfação. Isso é realmente, assim, é muito nítido, então, depois dos cuidados paliativos a espontaneidade, as respostas das famílias com relação à satisfação, do tipo de serviço, a qualidade do serviço, do atendimento que é prestado.

É, EU PERGUNTEI EXATAMENTE PORQUE EU PUDE COMPROVAR ISSO NESSE CURTO ESPAÇO DE TEMPO QUE EU FIQUEI AQUI, O ÍNDICE DE SATISFAÇÃO É ALTÍSSIMO.

É bom, é muito bom.

COM AS VÁRIAS FAMÍLIAS E CUIDADORES QUE EU PUDE TER CONTATO, ASSIM, REALMENTE TODOS MUITO GRATOS PELA ATENÇÃO RECEBIDA E ESPECIFICAMENTE EM RELAÇÃO À FAMÍLIA DO SR. WAL. QUE FOI UM CASO...

Seu Dema, né?

É, SEU DEMA, E EU TIVE OPORTUNIDADE DE ENCONTRAR COM A FAMÍLIA PORQUE A A., FILHA, ME CONVIDOU PARA IR LÁ CONHECER O ESPAÇO QUE ERA DELE, E CONTAR AS HISTÓRIAS...

Que legal...

ENTÃO EU TIVE LÁ, PUDE CONVERSAR COM TRÊS DAS FILHAS, QUE ME RECEBERAM, PARA ME MOSTRAR TODA A HISTÓRIA DELE. ELE ERA REALMENTE UMA PESSOA DIFERENTE, ESPECIAL. ELE TINHA O HÁBITO DE REGISTRAR TUDO EM DIÁRIOS, ENTÃO VÁRIOS ARQUIVOS DA HISTÓRIA DE VIDA DELE, EU ACHEI ASSIM, QUE PARA MINHA PESQUISA ISSO FOI MUITO INTERESSANTE...

Muito interessante...

MUITO RICO, E, O QUE ME CHAMOU A ATENÇÃO, COMO QUE A FAMÍLIA ESTAVA GRATA EM RELAÇÃO AO ATENDIMENTO AQUI NO HOSPITAL, E EU PUDE PERCEBER ISSO EM TODOS QUE EU TIVE OPORTUNIDADE DE ENTREVISTAR. ENTÃO EU ACHO QUE ISSO É UM RETORNO INTERESSANTE...

Ah, com certeza...

ATÉ PRA EU PODER PASSAR PRA VOCÊS.

Com certeza...

PORQUE EU ACHO QUE O TRABALHO ESTÁ SENDO REALMENTE MUITO BEM FEITO.

Muito bom! Eu acho que o importante é que as famílias, às vezes elas ficam surpreendidas com o trabalho que a gente faz, tenta fazer esse ???, de dizer pra eles justamente que, é a realidade, olha, nós não podemos curá-lo mais, mas nós podemos ainda fazer muito por ele, podemos fazer muito por ele para que ele tenha uma passagem tranqüila, com dignidade. Infelizmente, do ponto de vista terapêutico nós chegamos no nosso limite, e nós temos que reconhecer a finitude humana, a inexorabilidade da morte, e, diante disso fazer o melhor pelos nossos pacientes. Então muitas vezes, a gente vê que eles ficam surpresos com essa abordagem, tipo assim, uai,

mas nunca ouvi falar disso nos outros hospitais, às vezes, vieram de outro lugar, nunca ninguém conversou isso com a gente, foi até bom, essa conversa que eu to querendo, porque a gente tá até vendo as coisas de outra forma porque nunca disseram isso pra gente, a gente tá mais tranquilo, e aí existe uma integração maior, existe uma, passa a existir uma relação mais simétrica, envolvendo família, médico, paciente, a gente sempre conversa, olha a gente acha isso, o que vocês pensam a respeito disso, a gente envolve. O paciente, obviamente, quando ele tá consciente, quando ele tem ??? crítico bom, não tendo, não estando competente obviamente a relação fica restrita à família e ao médico. Mas a gente procura sempre manter uma relação bem equilibrada com a família, bem simétrica, discutir, conversar com eles, pedir que eles nos ajudem. O que nós vamos fazer? A gente, obviamente a gente coloca o ponto de vista técnico, tem limitações, o que a gente acha que pode trazer algum benefício, o que a gente acha que não vai trazer nenhum benefício, isso a gente decide junto com eles, então eu acho que essa abordagem, realmente tem sido bem produtiva, bem interessante.

É, EU ACHO QUE ISSO É NOTÓRIO. DEU PRA PERCEBER NESSES TRÊS OU QUATRO MESES QUE EU ESTOU AQUI DENTRO DO HOSPITAL. AGORA, DENTRO DESSE PRINCÍPIO DO CUIDADO PALIATIVO, DA ABORDAGEM DA DOR TOTAL, DE TODOS OS ASPECTOS, FÍSICOS, PSÍQUICOS, SOCIAL E ESPIRITUAL O SENHOR SABE QUE O MEU RECORTE É A ESPIRITUALIDADE.

É.

EU GOSTARIA DE SABER O QUE É ESPIRITUALIDADE PARA O SENHOR?

Pois é, difícil, heim, que conceito mais difícil. [Risos] Pois é, eu acho que espiritualidade é você acreditar, você crer em alguma coisa. Vamos falar primeiro em espiritualidade e não de religião, de acreditar em alguma coisa, alguma coisa que transcende essa vida terrena da gente aqui e isso tem uma importância extraordinária nos cuidados paliativos. A espiritualidade é uma coisa importante. É uma coisa que a gente ainda aqui, a gente tem tentado ver se a gente consegue criar uma rotina, uma coisa mais automática no atendimento, a gente procura fazer na medida do possível, mas não é ainda uma coisa que a gente tenha conseguido colocar como uma rotina prá gente, um protocolo, uma coisa assim, a gente ainda não conseguiu. Mas é muito importante, então, essa crença numa possibilidade, numa coisa que realmente transcende a nossa vivência aqui na terra, isso ???, as boas, vou falar coisa de religião, as boas religiões elas ajudam bastante na terminalidade, na finitude. É claro que aquelas religiões também, radicais que colocam quase que um vestibular pra pessoa precisar entrar pro céu senão não vai, isso não, isso causa uma perturbação grande, um desconforto. Mas as boas religiões, e, a condução dessa parte espiritual, ou por um religioso, ou por uma pessoa da família, um amigo, ajuda, ajuda bastante, a gente pensa que essa abordagem da espiritualidade, essa abordagem é muito importante.

INTERESSANTE QUE TODOS OS PROFISSIONAIS QUE EU ENTREVISTEI, NA HORA QUE EU FIZ ESSA PERGUNTA TIVERAM A MESMA REAÇÃO SUA, NÓ, QUE PERGUNTA DIFÍCIL! É, O QUE EU ESTOU

TENTANDO MOSTRAR É EXATAMENTE ISSO, NÃO SÓ O ASPECTO DE UMA CRENÇA QUE TRANSCENDE ESSA NOSSA EXISTÊNCIA MAS QUE TEM A VER COM UMA POSTURA MESMO DE ESCUTA, DE ESTAR AO LADO, E ISSO O SENHOR CONCORDA OU NÃO, COMO É QUE É ISSO?

Perfeitamente, passa muito por isso mesmo, tanto é que, eu não estava querendo te perguntar, mas pra fazer cuidados paliativos o que, como é que precisa de ter, a parte técnica, propriamente dita, não é muito difícil. Requer alguns conhecimentos mas não é uma coisa difícil. Agora, habilidades humanísticas, que são muito importantes, pra uma pessoa que quer fazer os cuidados paliativos, isso é muito importante, porque se a pessoa for tecnicamente muito boa mas não tiver essas qualidades, de sentar, de ouvir, de conversar, de se interessar, de se preocupar realmente com o bem estar, não só com a dose do remédio, mas com o bem estar daquela pessoa, você falou, em uma pessoa espiritualizada e que escute, que tenha esta postura que você está se referindo, de estar ao lado, de tocar, de compaixão mesmo, isso é muito importante.

MAIS UMA VEZ EU GOSTARIA DE PARABENIZÁ-LOS PELO TRABALHO, PORQUE REALMENTE EU SÓ OUVI ELOGIOS, A TODOS OS PROFISSIONAIS AQUI DO HOSPITAL, MAS UMA COISA QUE EU PERCEBI E QUE AINDA NÃO TEM É UMA ASSISTÊNCIA AO LUTO, COMO É QUE ESTÁ ISSO...

Uma assistência?

ENTÃO O TRABALHO ESTÁ SE ENCERRANDO NA HORA QUE ACONTECE O ÓBITO, EU REALMENTE VIVI ESSA POSSIBILIDADE COM A FAMÍLIA DO SR. WAL.QUE EU ESTAVA ACOMPANHANDO MUITO DE PERTO, EU CHEGUEI A ENTREVISTAR ACHO QUE TRÊS OU QUATRO FILHAS E A A.FEZ UM CONVITE MUITO BOM E CHAMOU PARA CONHECER A CASA DELE. ENTÃO EU VI O TANTO QUE FOI BOM, NÉ, ESSA POSSIBILIDADE DE UMA VISITA APÓS O FALECIMENTO, EU ESTAR ALI COM ELAS, DELAS PODEREM FALAR DO PAI, E, MAS EU PERCEBI QUE AINDA NÃO EXISTE, COMO É QUE TÁ ISSO PRA VOCÊS?

Você tem razão, vc tá coberta de razão. Realmente a nossa intervenção se encerra aí, não é? E a gente não consegue esse seguimento e esse retorno que a gente tem, é uma coisa espontânea da família, e mas seria, eu concordo com você seria muito interessante se a gente pudesse ter esse acompanhamento. Nós ainda temos aqui no hospital uma equipe muito pequena, o serviço que a gente começou, trabalhar nessa área de cuidados paliativos, não tem tanto tempo, e a gente também não tinha um modelo que a gente pudesse seguir, com uma equipe interdisciplinar, não é. Então a gente ainda está tateando, a gente começou com o que precisava de fazer, tentar adequar os profissionais da equipe, tentar estudar um pouquinho das abordagens, pra chegar até onde a gente chegou, mas eu concordo com você, é possível que futuramente, assim, a médio prazo, que a gente tenha a possibilidade de ter uma equipe que faça essa abordagem a posteriori, que acompanhe, que procure saber, que se disponibilize a conversar, a ouvir, a acompanhar, a ajudar nesse momento difícil que a família passa. Realmente é muito interessante, é uma coisa que já chegamos a discutir, será que a gente não pode ir um pouco mais do que isso, mas no momento a gente realmente não tem estrutura, a gente não tem um corpo clínico, um corpo de profissionais que nos permita, o pessoal que trabalha não permite.

É, INFELIZMENTE É O QUE VOCÊ FALOU AINDA TEMOS POCOS PROFISSIONAIS ADEQUADOS PRA ISSO.

Exatamente, ??? que se interessam.

SIM LÁ NA SOTAMIG ATRAVÉS DOS NOSSOS CURSOS, E ATRAVÉS DE PALESTRAS QUE A GENTE FAZ EM OUTRAS INSTITUIÇÕES, PERCEBEMOS QUE SÃO POUQUÍSSIMOS PROFISSIONAIS HABILITADOS.

Sim, sim.

E A GENTE VÊ CADA VEZ MAIS A IMPORTÂNCIA DISSO, PORQUE A FAMÍLIA, QUANDO ELA É ASSISTIDA NO LUTO, PRINCIPALMENTE LOGO APÓS, ELA TEM UMA POSSIBILIDADE DE ELABORAÇÃO MAIOR DESSA PERDA, E EVITA-SE COM ISSO SOMATIZAÇÕES, OU OUTROS PROBLEMAS, OU COMPLICAÇÕES MESMO COM O LUTO QUANDO NÃO TEM ESSAS ASSISTÊNCIA, LOGO APÓS O FALECIMENTO. MAS, ENFIM, ASSIM, EU ESTOU REALMENTE GRATIFICADA, JÁ ESTOU CHEGANDO AO FINAL DA MINHA COLETA DE DADOS AQUI NO HOSPITAL E SÓ QUERIA CONTAR COM ESSA POSSIBILIDADE CASO EU PRECISE DE ALGUMA OUTRA INFORMAÇÃO, PODER CONTAR COM VOCÊS AQUI. VOCÊS ME AJUDARAM MUITO NA REALIZAÇÃO DESSA COLETA DE DADOS PARA FUNDAMENTAR MINHA PESQUISA.

Não, sem dúvida, estamos à disposição, se precisar a gente está aqui.

OK, OBRIGADA