

# **CUIDADOS PALIATIVOS: Quando cuidar é um privilégio**

ANN RICHARDSON

Preâmbulo por Tony Benn

## CUIDADOS PALIATIVOS: QUANDO CUIDAR É UM PRIVILÉGIO

Copyright @ 2017 Ann Richardson

Todos os direitos reservados

Segunda Edição  
Publicado por Glenmore Press 2017  
Londres, Inglaterra

Primeira Edição publicada por Radcliffe Publishing, 2007

Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida ou disseminada sob qualquer forma eletrônica ou mecânica, incluindo fotocópias, gravação ou por qualquer outro sistema de armazenamento e recuperação de informação sem a autorização do autor.

Este livro não pode ser emprestado, revendido ou alugado, a título oneroso ou a outro título, nem circular sob qualquer outra forma de encadernação ou capa que não seja a original sem a autorização prévia do editor, e sem incluir estes mesmos termos impostos ao comprador subsequente. Em caso algum será permitido fotocopiar parte do presente livro para fins de revenda.

Todos os nomes e elementos de identificação foram alterados a fim de proteger a privacidade das pessoas envolvidas.

Capa: *design* gráfico: Mirna Gilman, BooksGoSocial

# Conteúdos

Preâmbulo

Prefácio da Segunda Edição

Prefácio da Primeira Edição (atualizado)

Agradecimentos da Segunda Edição

## CAPÍTULO 1 – Cuidados Paliativos: Introdução

O trabalho das Unidades de Cuidados Paliativos (UCPs)

Ajudar doentes em fim de vida

Atividades e terapias

Cuidados Paliativos versus Cuidados Hospitalares

O que há de especial nas UCPs

## PARTE I

### O TRABALHO REALIZADO

#### CAPÍTULO 2: A Natureza do Trabalho

O ritmo do dia a dia

Funções específicas

Os doentes do Centro de Dia

As noites na UCP

Doentes em casa

Gerir a UCP

#### CAPÍTULO 3: Atender a Doentes e seus Familiares

Dar as boas-vindas e alento

Necessidades físicas e práticas

Ajuda emocional

Apoio espiritual

Voltar para casa - alguns constrangimentos

Necessidades dos familiares e amigos

Filhos

#### CAPÍTULO 4: Trabalhar com Doentes em Fase Terminal

Ajudar a aceitar a morte

Regressar a casa em fim de vida

Reconhecer a fase terminal

O momento da morte

#### CAPÍTULO 5: Depois da Morte

Dar tempo à família

Preparar o corpo

Os dias seguintes

Comparecer ao funeral

Acompanhar o luto

Contato subsequente com os familiares

#### PARTE II

#### DIFICULDADES E COMO LIDAR COM ELAS

#### CAPÍTULO 6: Causas de *Stress*: Doentes e Famílias Difíceis

Doentes e familiares difíceis

Raiva e agressividade

Doentes e famílias em negação

Famílias negligentes

#### CAPÍTULO 7: Outras Causas de *Stress* e seu Impacto

Envolvimento emocional

Frustrações particulares

Pressões gerais do trabalho

Impacto nos funcionários e suas famílias

#### CAPÍTULO 8: Lidar com os Problemas

Não levar o trabalho para casa

Apoio da família e dos amigos

Descobrir maneiras de relaxar

Apoio dado pela UCP

Ajuda da espiritualidade

#### PARTE III

#### MOTIVAÇÕES E RECOMPENSAS

#### CAPÍTULO 9: Motivação Inicial

Sentir vocação

Experiência anterior

Outras experiências formativas

Percursos acidentais

## CAPÍTULO 10: O que Faz Valer a Pena

Sentir-se envolvido

Aceitar desafios

Lidar com uma variedade de pessoas

Sentir-se valorizado por doentes e familiares

Trabalhar com outras pessoas

Um certo sentido de humor

## PARTE IV

### REFLEXÕES SOBRE O TRABALHO NA UCP

## CAPÍTULO 11: Trabalhar em Cuidados Paliativos

Qualidades necessárias

Experiência e formação

Falar sobre o trabalho

## CAPÍTULO 12: Reflexões sobre a Vida e a Morte

Uma boa morte

Saber que a sua hora chegou

O que há depois da morte ?

Noção de mortalidade

Aprender o que é importante

Alargando o âmbito das aprendizagens

Caro Leitor

Sobre a Autora e Outros Livros

Em Louvor de "Cuidados Paliativos: Quando cuidar é um privilégio"

## Preâmbulo

Este livro é sobre cuidados paliativos. Sou um defensor acérrimo do acompanhamento providenciado em unidades de cuidados paliativos. Quando ouvi falar sobre estas unidades pela primeira vez, encontrava-me nos Estados Unidos da América. Durante um jantar organizado pela Embaixada Britânica, nos finais da década de 60, uma senhora falou sobre este tema com tanto entusiasmo que, desde logo, me interessou vivamente. E, agora, como todos sabemos, trata-se de um movimento à escala global.

A minha mãe, uma senhora muito religiosa, dizia que a morte é a última grande dádiva que Deus nos dá. Como todas as pessoas, já passei por esses tristes momentos diversas vezes. Quando eu tinha 10 anos, a minha mãe teve um bebé nado-morto e chorou essa perda durante anos. Aquilo impressionou-me muito. Quando o meu pai morreu no hospital, eu estava sentado junto dele. Não consegui estar presente quando a minha mãe morreu por menos de uma hora, apesar de ter falado com ela ao telefone na manhã desse mesmo dia. A minha mulher, Caroline, morreu de cancro há sete anos. Foi uma experiência tremendamente comovente. Não se consegue falar de sofrimento e de luto com facilidade. É certo que não podemos preencher o vazio que fica, mas podemos encher esse vazio com as nossas recordações.

Este movimento garante aos doentes que vão “permanecer no meio de nós”, tal como consta no magnífico hino “Fica comigo”:

“Fica comigo, a noite cai depressa,  
A escuridão adensa-se, Senhor fica comigo.  
Quando tudo o mais falha e o conforto desaparece,  
Senhor, ajuda dos desamparados, fica comigo.”

Os cuidados paliativos centram-se na pessoa e não na doença. É importante atender aos problemas reais das pessoas. Se é possível morrer em paz, isso será indubitavelmente melhor do que morrer em sofrimento. Este livro está cheio de exemplos desse tipo de acompanhamento e supervisão. Na verdade, o conceito de cuidados paliativos pode ir um pouco mais além. No meu caso, acho que tenho feito política “paliativa” toda a minha vida.

Quanto mais penso neste movimento, mais sinto que a questão não é *morrer* bem, mas sim, *viver* bem até morrer. O movimento dos cuidados paliativos respeita e ama a vida das pessoas até ao fim da vida. Há pouco tempo, na estação de Paddington, vi um grupo de jovens segurando cartazes a dizer “abraços grátis”. Uma jovem deu-me um abraço e uma senhora de idade, com o cabelo todo branco, recebeu um abraço carinhoso de um rapaz, também, muito jovem. Este movimento de abraços gratuitos tem uma coisa em comum com o movimento dos cuidados paliativos – o amor.

Sogyal Rinpoche, um budista tibetano, afirmou:

*Quando, finalmente, sabemos que vamos morrer, assim como acontece com todos os seres vivos, começamos a ter, de forma pungente e confrangedora, a noção da fragilidade e da preciosidade de cada momento e de cada ser vivo. Desta consciencialização, pode nascer uma compaixão profunda, clara e sem limites, por todas as formas de vida.*

É disto que trata o movimento de cuidados paliativos. É disto que trata este livro tão importante. Recomendo vivamente a sua leitura.

**Tony Benn**  
**Julho 2007**

## Prefácio da Segunda Edição

Esta é a segunda edição de um livro publicado há dez anos, baseado em testemunhos de pessoas que trabalhavam em cuidados paliativos em duas unidades diferentes. Embora os cuidados tenham mudado muito nos últimos dez anos, os sentimentos e as vivências, quer de profissionais quer de voluntários, permanecem, sensivelmente, os mesmos. Por todo o mundo, há doentes em fase terminal que precisam de cuidados diários, físicos, emocionais ou espirituais.

Nessa sequência de ideias, este livro mantém os mesmos conteúdos, com pequenas adaptações feitas ao Prefácio da primeira edição, ou um eventual esclarecimento no corpo do texto. Contudo, há material que não sofreu qualquer atualização. De realçar que algumas referências a pessoas e a instituições dizem respeito à época em que o livro surgiu pela primeira vez, como é o caso de Tony Blair, que era primeiro Ministro quando as entrevistas foram realizadas, ou o caso da Comissão de Saúde, que já não existe. Não seria sensato excluir essas referências importantes, porque fizeram todo o sentido aquando da primeira publicação.

Alguém poderá perguntar a razão por que decidi voltar a publicar este livro agora. A resposta pode ser encontrada na natureza do mundo editorial. Os autores têm sempre muita dificuldade em encontrar editores e, quando isso acontece, nem sempre se fazem as perguntas devidas. Em 2007, a Radcliffe Publishing, uma prestigiosa editora de livros de medicina, concordou, com muito entusiasmo, em publicar o meu livro, o que me deixou encantada. O que eu não sabia é que o preço estipulado seria superior a £20 (cerca de 25 euros); além disso, o preço da edição *online* não seria muito inferior, o que significava que o valor seria excessivo para os potenciais compradores. Por outro lado, quase não foi feita qualquer publicidade ao livro, o que foi muito desanimador. O resultado, caro leitor, foi óbvio: um número de vendas muito reduzido.

Passados dez anos, a política editorial mudou muito. A Radcliffe Publishing foi assimilada por uma grande empresa pouco interessada em publicitar *stock* antigo. Contudo, as editoras independentes (*self-publishing*) tornaram-se um grande negócio, e acabei por publicar um outro livro com algum sucesso. Compreendi que, agora, podia voltar a lançar este livro e fazê-lo chegar aos leitores para quem foi escrito por um preço razoável.

De salientar que o primeiro livro foi muito bem recebido. O falecido Tony Benn escreveu o Prefácio, recomendando, vivamente, o livro em causa. Em 2008, o livro foi Altamente Recomendado pela Associação Médica Britânica, um elogio de valor incalculável. Além disso, suscitou muitas recensões positivas em publicações profissionais e académicas, algumas das quais foram incluídas na parte final do livro. Por conseguinte, não foi uma decisão difícil.

Assim sendo, quem é o meu público-alvo? Talvez a resposta mais óbvia seja afirmar que são as pessoas que trabalham em cuidados paliativos ou pessoas que se interessam por esse tipo de trabalho. As primeiras vão identificar-se com as vivências e problemas expostos; as segundas vão pensar se, na verdade, estarão preparadas para fazer esse trabalho ou se o querem fazer. Foi sugerido que o livro podia ser usado na formação para cuidados paliativos, mas não me compete a mim tomar essa decisão.

Além do mais, ao longo dos anos, encontrei pessoas que tiveram a oportunidade de conhecer o trabalho feito em cuidados paliativos, com familiares ou amigos, e louvaram a possibilidade de poderem reviver essa experiência através da leitura deste livro. De igual modo, aqueles que têm um ente querido em fim de vida podem, eventualmente, querer ler algo sobre o acompanhamento e supervisão dispensados.

Para concluir, e como foi explicado no Prefácio inicial, escrevi este livro, porque, na verdade, achei que seria fascinante compreender as motivações das pessoas que cuidam de doentes terminais, assim como o sentimento de plenitude e do dever cumprido que daí advém. Julgo que outros potenciais leitores podem encontrar resposta para diversas questões relacionadas com a temática. A todos, ofereço estas páginas.

**Ann Richardson**  
**Março 2017**

## Prefácio da Primeira Edição (actualizado)

Este livro teve um longo período de gestação. Há cerca de 20 anos, conheci um homem que era enfermeiro de doentes com SIDA, e que acabou por morrer da doença. Durante as nossas conversas, contou-me sobre as dificuldades emocionais de cuidar de pessoas em fase terminal. Isso despertou a minha curiosidade em saber como esse tipo de trabalho podia influenciar as pessoas que o faziam. Mais tarde, trabalhei como voluntária em cuidados paliativos por um curto período de tempo, e tive oportunidade de conhecer, em primeira mão, algumas das recompensas desse trabalho e as complexidades do contexto. Pensei que essa experiência poderia ser um tema interessante para um livro, mas não cheguei a concretizar a minha ideia.

Na verdade, escrever um livro deste tipo implicava obstáculos consideráveis. Sabia que ia precisar da autorização dos responsáveis de uma ou duas unidades de cuidados paliativos, que tinha de encontrar pessoas que se dispusessem a serem entrevistadas, que tinha de despertar o interesse de uma editor para que o projeto valesse a pena, que tinha de enfrentar um processo complicado para obter a “aprovação ética” do Serviço Nacional de Saúde (nessa altura, isso era obrigatório), e que, finalmente, tinha de obter fundos para custear as minhas despesas. Fiz o que qualquer pessoa de bom senso faria e passei a dedicar as minhas energias intelectuais a tarefas mais fáceis.

Mas, com o tempo, a vontade de escrever este livro foi mais forte. Por mero acaso, obtive a autorização de uma unidade de cuidados paliativos; então, procurei e acabei por encontrar outra. Submeti uma proposta e descobri, para minha grande alegria, que duas editoras se mostravam dispostas a publicar o manuscrito. Não tive dificuldade com as entrevistas, porque trabalho com algumas pessoas que acharam este projeto muito interessante. Esperei seis meses pela aprovação ética. Mas, apesar de muitos esforços, nunca consegui financiamento externo.

Assumi este projeto, porque achei que seria fascinante. O que leva alguém a querer trabalhar, dia após dia, em cuidados paliativos? Como é ajudar doentes e famílias numa fase tão vulnerável? Quais as maiores dificuldades? O que motiva essas pessoas? Como aguentam? Quais as consequências para a sua vida pessoal? Se todas estas questões me intrigavam, achei que, também, podiam intrigar outras pessoas. E, como é óbvio, aqueles que já trabalhavam em cuidados paliativos – ou outros que, eventualmente, pudessem pensar nisso –, essas pessoas podiam gostar de ter a oportunidade de fazerem uma reflexão sobre o seu trabalho. Espero, muito sinceramente, que essas pessoas encontrem algo de interessante neste livro.

Para os leitores que, eventualmente, se possam interessar pelo tema, julgo que o livro lhes será útil para obterem alguma informação. Os cuidados paliativos existem há cinquenta anos, tendo a primeira unidade sido fundada em 1967, no Sul de Londres, por Dame Cicely Saunders, defensora do controlo dos sintomas e da dor, de cuidados mais humanos, do ensino e da pesquisa.<sup>1</sup> Um breve relatório da Hospice UK, organização nacional que apoia as unidades de cuidados paliativos, define esses serviços da seguinte maneira<sup>2</sup>:

---

<sup>1</sup> Murtagh F. Foreword. In S Payne *et al*, editores. *Research in palliative care: can hospices afford not to be involved?* Help the Hospices Commission, 2013, p 3.

<sup>2</sup> Hospice UK, *Hospice Care in the UK 2016: scope, scale and opportunities*. 2016. Disponibilizado por Hospice UK.

Os cuidados paliativos procuram melhorar a vida das pessoas em fase terminal ou em situações clínicas complexas, ajudando-as a viver o melhor que seja possível até ao fim das suas vidas, com base no entendimento que as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais são equitativamente importantes. Estes cuidados incluem o apoio a curadores, a familiares e amigos, através de um acompanhamento humano durante o luto, facilitando o processo de adaptação às perdas e à morte.

Mesmo em fim de vida, continuamos a ter esperança e aspirações. Queremos estar onde nos sentimos mais confortáveis, fazer o que nos dá mais alegria, e ter quem mais amamos junto de nós. Queremos, apesar de tudo, ser nós próprios.

Os cuidados paliativos procuram dar resposta a estes anseios e têm como missão providenciar acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento até morrerem. Este trabalho tem sido desenvolvido ao longo dos últimos 50 anos, assegurando esses serviços a um número crescente de pessoas em diversos contextos: enfermarias, casa, lares, hospitais, e em casos cada vez mais complexos.

Com a passagem dos anos, o termo “cuidados paliativos” tem sido usado de forma diferente: como um local físico ou como uma abordagem em cuidados de saúde. Neste livro, o termo refere-se a um local para acompanhamento de doentes em fim de vida; no entanto, também pode ser usado como um cuidado de saúde especial no sentido acima mencionado e que pode ser feito em casa do doente, em lares, ou, como é óbvio, em contexto hospitalar. Em primeiro lugar, é feita a avaliação do estado do doente – se está em fase terminal – antes de ser proposto para os cuidados paliativos. Neste livro, os doentes admitidos estavam quase todos em fase terminal. Contudo, há casos de doentes que vêm por determinados períodos de tempo para que os familiares possam descansar, ou de doentes que frequentam o centro de dia para receberem atenção e se divertirem um pouco.

Qual a extensão dos cuidados paliativos no Reino Unido? O relatório da Hospice UK refere que há, sensivelmente, 220 unidades no Reino Unido, a maioria das quais para adultos, mas também algumas exclusivamente para crianças, embora em número reduzido. Estas unidades são geridas por uma variedade de organizações, principalmente, por instituições de caridade locais. Calcula-se que esses serviços foram providenciados a cerca de 200.000 pessoas, de 2015 a 2016, o que representa cerca de 44% do total de pessoas que necessitam desses cuidados. De referir que 48.000 doentes foram acompanhados em regime de internamento.

Além disso, as unidades de cuidados paliativos assistiram e deram apoio a cerca de 41.000 pessoas de luto, de 2015 a 2016, sem contar com o acompanhamento informal dado às famílias e aos cuidadores. Este tipo de trabalho expandiu-se a lares, prisões e hospitais, assim como domicílios. Também foram assegurados outro tipo de cuidados, incluindo avaliações médicas e outras, fisioterapia, terapia ocupacional e outros serviços que ajudam as pessoas a ter qualidade de vida até morrerem. Embora o assunto não seja abordado neste livro, as unidades de cuidados paliativos também providenciam formação para o seu próprio pessoal e não só; de salientar ainda que muitos fazem

trabalho de pesquisa e participam em outros trabalhos de investigação, visando a implementação e desenvolvimento de boas práticas.

Muitas narrativas começam com a seguinte afirmação: “Esta é uma obra de ficção, *qualquer semelhança com nomes, pessoas, factos ou situações da vida real é mera coincidência*”, ou *algo parecido*. No caso deste livro, trata-se, precisamente, do contrário. Todas as pessoas deste livro são reais : enfermeiros, médicos, diretores, e outras pessoas que escolheram trabalhar em cuidados paliativos. Os seus testemunhos são sobre acontecimentos reais e sobre pessoas que conheceram. Os sentimentos são genuínos e pessoais. Todos concordaram em ser entrevistados sobre o trabalho que faziam e qual o impacto na sua vida pessoal. Além disso, depois da entrevista, todos autorizaram a publicação das passagens que constam no livro.

Conduzidas com muita sensibilidade, as entrevistas tornaram-se quase confessionais. Com efeito, as pessoas entrevistadas tiveram a oportunidade de refletir nas suas vidas e rotinas, falando abertamente sobre preocupações e sentimentos que, de outro modo, nunca seriam do conhecimento público, o que acabou por acontecer no presente caso. Assim, foram feitos todos os esforços para manter o anonimato dos participantes. Todos os nomes foram alterados, incluindo pequenos detalhes a fim de evitar qualquer tipo de identificação. Mais ainda, foram utilizados dois sistemas diferentes de identificação. Quando alguém fala do seu trabalho (Capítulos 1-5), foi usada a categoria profissional, porque ajuda o leitor a perceber a perspetiva da pessoa entrevistada. Quando o conteúdo aborda questões mais pessoais (Capítulos 6-12), foi utilizado um pseudónimo. Há poucas exceções a não ser quando é muito óbvio que é um médico ou um capelão que está a falar. Isto pode parecer um pouco estranho, mas é preferível à exposição de pensamentos íntimos de pessoas que cederam parte do seu precioso tempo para a concretização desta iniciativa. Essas pessoas precisam de ser protegidas de olhares curiosos, não só do público leitor, mas também de colegas.

Por conseguinte, quem foram as pessoas entrevistadas e como foram escolhidas? Em primeiro lugar, expliquei aos diretores de ambas as unidades a temática das questões que queríamos abordar. Num dos casos, os funcionários foram convidados a voluntariarem-se; no outro, foi sugerido quem poderia participar. Todos foram informados sobre o que se pretendia com as entrevistas e todos autorizaram a publicação das mesmas, conforme já foi referido. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, o que permitiu a utilização fidedigna das palavras no texto impresso.

No total, foram entrevistadas 31 pessoas : os diretores de ambas as unidades, doze enfermeiros com diferentes cargos, dois técnicos auxiliares de saúde, três capelães, dois médicos de cuidados paliativos, um consultor, uma assistente social, dois psicólogos, um terapeuta ocupacional e um terapeuta complementar. Também foram entrevistadas outras pessoas com cargos específicos, como o diretor do centro de dia, o responsável pelas Relações Públicas, o coordenador dos voluntários e o *chef*. Tivemos, ainda, a colaboração de dois voluntários. Ocasionalmente, pode ter havido sobreposição de funções.

A questão que se coloca é saber se as unidades escolhidas podem ser consideradas como “representativas” de todas as outras. A resposta é muito simples: não sabemos. Pessoalmente, não é uma questão que me preocupe. Todas as unidades de cuidados paliativos são diferentes umas das outras em todo o país e no mundo. Também não é uma preocupação, para mim, saber se as pessoas entrevistadas são “representativas” de

todo o pessoal que trabalha nas unidades. Têm funções diversificadas e pontos de vista diferentes, mas, acabam por falar por si próprios, e isso é o mais importante.

Gostaria de agradecer a enorme ajuda dos meus dois entrevistadores, Kit Ward e Paul Vallance. A sensibilidade e a competência de ambos foram contributos valiosos para a natureza das conversações. Também gostaria de agradecer à London School of Economics and Political Science por me ter distinguido com a atribuição de *Visiting Fellowship* durante este período de tempo. E, acima de tudo, devo apresentar os meus profundos agradecimentos a todas as pessoas entrevistadas, que, de forma generosa, disponibilizaram tempo para falar sobre o seu trabalho e vida pessoal.

Julgo que poderá ser útil uma breve introdução à estrutura deste livro. Começa com um capítulo que descreve a importância das unidades de cuidados paliativos e estabelece diferenças entre esses cuidados e os cuidados dispensados em hospitais (Capítulo 1). A primeira parte descreve o trabalho feito nas unidades (Capítulos 2-5), incluindo o acompanhamento, tratamento e supervisionamento dos doentes, com uma atenção particular ao apoio dado a doentes em fase terminal e às famílias enlutadas. A segunda parte (Capítulos 6-8) explora as dificuldades inerentes ao trabalho e as várias maneiras de lidar com elas. A terceira parte (Capítulos 9-10) aborda as razões por que as pessoas aceitam fazer este tipo de trabalho. Por fim, a última parte oferece algumas reflexões sobre os conteúdos do livro (Capítulos 11-12), no que diz respeito a questões de ordem prática, mas, essencialmente, sobre o que foi aprendido com a experiência.

**Ann Richardson**

***Julho 2007***

***Revisão Março 2017***

## Agradecimentos da Segunda Edição

A minha maior dívida de gratidão, tal como referi na Primeira Edição, é para com as 31 pessoas que trabalhavam em cuidados paliativos e se disponibilizaram para serem entrevistadas. Reviveram, com profunda emoção e extrema amabilidade, as suas experiências e sentimentos para nos falarem do seu trabalho e das suas vidas pessoais. Em seguida, quero manifestar uma eterna dívida de gratidão para com os dois entrevistadores, intermediários valiosos para o desenvolvimento e concretização de todo o processo. O seu trabalho foi já devidamente reconhecido no Prefácio da Primeira Edição.

Contudo, devo salientar outras dívidas de gratidão que, agora, devem ser reconhecidas. Os meus agradecimentos a Melanie Hodgson e seus colegas do Hospice UK, que, muito amavelmente, forneceram informação sobre as mudanças que se fizeram sentir nos últimos dez anos no contexto hospitalar, e que, de forma generosa, se certificaram que não haveria afirmações erróneas nessa matéria. Também quero agradecer às pessoas da BooksGoSocial que ajudaram na preparação deste livro: a Mirna Gilman, que fez o *design* da nova capa, um trabalho notável de sensibilidade; a Sheryl Lee, que fez um excelente e complexo de formatação, e a Laurence O'Bryan, uma fonte inesgotável de aconselhamento. De igual modo, quero agradecer a Magne Fuglestad, cunhado da minha filha, que respondeu a muitos pedidos de ajuda para *websites* e outras coisas técnicas, para mim, totalmente misteriosas, sem nunca proferir uma única queixa.

O meu profundo agradecimento a todos.

# CAPÍTULO 1: Cuidados Paliativos: Introdução

Este livro é sobre cuidados paliativos sob o ponto de vista das pessoas que trabalham em unidades e que vão explicando a natureza do seu trabalho, os problemas que têm de enfrentar, a maneira como lidam com situações difíceis e, acima de tudo, o que faz com que tudo valha a pena. O livro acaba com algumas reflexões sobre o impacto que este trabalho tem nas suas vidas, sobre o sentido de mortalidade e sobre o que aprenderam com a sua experiência.

Contudo, é preciso definir o que estas instituições fazem, contrastando com o que não fazem. Este capítulo aborda a natureza complexa do trabalho feito e como este difere dos cuidados hospitalares, focando vários temas que serão explorados, mais detalhada e profundamente, nos capítulos que se seguem.

Uma vez que as entrevistas foram feitas há cerca de uma década, pode haver omissões pontuais na cobertura das atividades realizadas. Hoje em dia, destaca-se o trabalho das equipas comunitárias, visitas domiciliárias, lares e hospitais. Além disso, dá-se mais ênfase às atividades educativas e à investigação.

## O trabalho das Unidades de Cuidados Paliativos (UCPs)

Talvez a melhor forma de começar seja considerar os pressupostos subjacentes ao conceito “cuidados paliativos”. A maioria das pessoas acha que estas instituições são os espaços físicos onde as pessoas chegam para morrer. Embora, em parte, seja verdade, não deixa de ser uma visão muito redutora. Em primeiro lugar, a vida é cheia de surpresas:

Esta manhã cruzei com um doente que vem ao centro de dia há dois anos. Pergunto sempre como tem passado. Hoje, disse-lhe: “Está com bom ar”, e ele respondeu: “Sinto-me bem. Há cinco anos disseram-me que só tinha cinco dias de vida, mas provei que estavam errados.” Respondi: “Que bom para si! Continue a provar que eles estavam redondamente enganados.” Os médicos são profissionais brilhantes, mas muitas pessoas chegam aqui convencidas que só têm poucos meses de vida. Às vezes, passam-se anos e elas ainda aqui estão.

*Técnico Auxiliar de Saúde 1*

Nem todos vêm para morrer. Alguns voltam para casa. Tivemos o caso de um homem que chegou, deitado na maca, muito, muito mal, e acabou por ir embora. Foi fantástico. Toda a gente se despediu dele a chorar. E não voltou.

*Técnico Auxiliar de Saúde 2*

Em segundo lugar, algumas unidades registam uma variedade de serviços que vão além dos cuidados dispensados a doentes em fase terminal:

Hoje, estas unidades acompanham os casos terminais, providenciam os cuidados paliativos, o controlo da dor e apoiam as famílias, recebendo doentes, provisoriamente, para que os curadores possam descansar. Estamos aqui por muitas razões e todas elas diferentes. Temos um centro de dia, temos tudo o que é necessário. Uma pessoa pode morrer em casa ou aqui; é uma questão de escolha.

*Enfermeiro 1*

Muita gente pensa: “É aqui que vou morrer”, mas não necessariamente. Podem entrar e sair para tratamento, para ficarem estabilizados ou para supervisão clínica. Algumas unidades só aceitam doentes em fase terminal, mas já os conhecemos do centro de dia

ou através da equipa comunitária. Por conseguinte, há uma ligação que começa muito cedo.

### ***Diretor da UCP 1***

Tivemos o caso de um homem ainda muito novo, na casa dos quarenta. A assistente social queria, desesperadamente, que ele viesse para esta unidade a fim de receber os cuidados de que necessitava e para controlo da dor. Mas, na ideia dele, quando alguém entrava para aqui, já não voltava a sair. Veio fazer-nos uma visita e viu que tínhamos jacuzzis e outras coisas; então, eu disse-lhe: “São só duas semanas. Se quiser sair ao fim do primeiro dia, é consigo. O mais importante é saber que pode convalescer aqui, que podemos controlar a sua dor, e que depois pode ir para casa.” Agora, já está aqui há duas semanas e estamos a conseguir controlar-lhe a dor.

### ***Enfermeira de ligação 2***

Muitas pessoas pensam, erradamente, que estes espaços físicos são deprimentes, cheios de pessoas amargas e infelizes:

As pessoas costumam dizer-me: “Deve ser um sítio muito, muito, mórbido”, mas eu respondo que não – o que se pode encontrar nestas unidades é, precisamente, o mesmo que se pode encontrar em casa. Vamos encontrar gargalhadas e lágrimas, alegria e tristeza, os quatro elementos presentes em qualquer unidade e em qualquer família. Podemos escutar o riso de alguém, e, paralelamente, o choro de outra pessoa, porque um ente querido está a morrer. Não se pode negar a ninguém o prazer de rir, porque pode ser a última oportunidade de o fazer. Provavelmente, a família que agora chora, também se ria dois dias antes. As pessoas, em geral, têm consciência de que todos fazemos a mesma viagem; só o tempo e o ritmo é que podem ser diferentes.

### ***Capelão 2***

Os meus amigos perguntam-me se é deprimente. Convidei-os a visitarem a instituição para verem os doentes, e todos eles ficaram com uma ideia muito positiva: “Um sítio fantástico”. E é isso mesmo que define a unidade. As pessoas de fora têm uma ideia negativa sobre este espaço; julgam que pomos as pessoas de lado - os leprosos e os que vão morrer. Pelo contrário. Na verdade, estas pessoas são as mais felizes, porque recebem o melhor acompanhamento possível e têm pessoal profissionalizado que os prepara para a inevitabilidade da morte.

### ***Chef***

Se visitarem o centro de dia por volta das 11.30 da manhã, poderão escutar as gargalhadas que saem daqui. Não dá para acreditar que estamos num sítio onde as pessoas estão tão doentes. As pessoas gostam de estar aqui. Os exercícios e a música que escolhemos contribuem muito para isso. Além disso, estas pessoas sentem-se aliviadas por não estarem em suas casas, sentem-se bem por poderem conversar com outras pessoas, e, acima de tudo, por estarem vivas. Raramente vemos lágrimas. Eu digo sempre que rir é a condição para entrar. Estar aqui, para mim, tem sido uma das experiências mais maravilhosas da minha vida.

### ***Voluntário 1***

## **Ajudar doentes em fim de vida**

Como é evidente, estas unidades implicam uma certeza avassaladora - a morte e a fase terminal de vida. Fazemos todos os esforços para lidar com estes temas sensíveis de acordo com a vontade dos doentes:

Havia um senhor que queria morrer no exterior, debaixo de uma árvore – e morreu como queria. Tirámo-lo da cama. Felizmente, foi de noite, quase ao amanhecer; sabíamos que ele estava prestes a morrer e levámo-lo lá para fora. Uma das enfermeiras disse que era isso que ele queria e nós concordámos: “Sim, vamos fazer-lhe a última vontade.”

### ***Enfermeira Especialista 1***

Uma boa morte tem de ser em paz. Se conseguimos minorar o sofrimento de uma pessoa e fazer com que se sinta melhor, essa pessoa vai acalmar. Já testemunhei casos em que as pessoas lutam até ao último suspiro. Damos medicação atrás de medicação e elas continuam a lutar, como se quisessem dizer: “Não estou pronto para partir. Ainda tenho coisas para resolver.” Mas, de um modo geral, as pessoas vêm para aqui e é como se suspirassem de alívio; ficam mais tranquilas. Deixam que nós cuidemos delas. Em 99% dos casos, as pessoas morrem em paz, sem sofrimento.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Há pouco tempo, tivemos o caso de uma mulher, na casa dos quarenta, com quem convivemos por uns tempos, juntamente com o marido e os filhos adolescentes. Estávamos a planear a ida dela para casa, porque era lá que ela queria estar. Mas, uma manhã ela não acordou. O seu estado tinha-se deteriorado rapidamente e acabou por morrer perto da hora do almoço. Mas, esteve sempre em paz. Pela expressão dela, deduzimos que não estava em sofrimento, angustiada. Ela dizia sempre: “Bem, se eu morrer aqui, não vai ser um problema, porque eu conheço todos vocês; por isso, vou morrer rodeada por pessoas amigas.”

### ***Enfermeira Especialista 2***

O objetivo primordial é garantir que estas pessoas aproveitem o tempo que lhes resta da melhor forma possível:

Os cuidados paliativos implicam a consciencialização de que não há nada que se possa fazer para melhorar as condições de saúde dos doentes, mas há muita coisa que se pode fazer para tornar a sua vida mais suportável e digna. Mesmo que a pessoa não possa falar ou tenha incapacidade funcional, o lema continua a ser “aproveitar bem o dia”, e isso vai muito além da aptidão física. Implica a família, os relacionamentos, tudo o que possa contribuir para viver cada dia, plenamente e da melhor forma possível.

### ***Enfermeiro de ligação 1***

Até podemos saber que, em poucos dias ou semanas, eles vão morrer, mas, até lá, os sintomas são controlados, e eles sentem que estão a ser tratados com dignidade e que cuidam do seu sofrimento. Além disso, também atendemos aos problemas psicológicos e espirituais, chegando, inclusive, a juntar famílias desavindas. Visitamos todos os doentes diariamente, descobrimos os seus problemas, verificamos o que fizeram no dia anterior, e ponderamos o que podemos fazer para que o dia seja melhor. Não se trata apenas de morrer; trata-se, isso sim, de *viver* antes de morrer.

### ***Médico 2***

Na verdade, não há registros de óbitos todos o dias:

Às vezes, pode haver várias mortes numa só semana, ou passarem-se semanas sem que alguém morra. Diria que isso acontece, pelo menos, uma vez por mês, mas pode acontecer mais vezes.

### ***Enfermeira Especialista 3***

Às vezes, há várias mortes numa semana. Há muitas superstições em relação à morte; por exemplo, costuma-se dizer: “ Não há duas sem três.” Pode surpreender, mas é verdade. Primeiro, morre um; depois, outro, e sabemos que vai haver um terceiro, e, muitas vezes, não é quem nós esperavamos.

### ***Enfermeira 2***

Trabalhei nas noites de sexta, sábado e domingo, e só tivemos uma morte na sexta à noite. Saí daqui na segunda às 8 da manhã e voltei na quarta, e tinham morrido cinco doentes. Por isso, pode não haver nada numa semana e logo a seguir muitas mortes. Não se pode prever o número de casos, porque tudo pode acontecer de forma inesperada.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 2***

## **Atividades e terapias**

As UCPs também providenciam muitas atividades nos centros de dia, onde as pessoas em situações parecidas se podem encontrar e conversar:

Servimos almoços em determinados dias da semana para as pessoas que vêm aqui para acompanhamento. Geralmente, a ementa consta de três pratos. Num dia da semana, temos serviço de *buffet* ; começamos com 30 a 40 pessoas, e , agora, já temos 80 a 100. As pessoas chegam aqui, sentam-se e partilham experiências. Todas padecem de alguma doença , mas ainda não se encontram num estado que precise de internamento nos cuidados paliativos. Deço para falar com elas e conversamos sobre o seu fim de semana, incluindo a meu. É uma conversa de amigos.

### ***Chef***

Eu queria convidar as pessoas da comunidade a virem visitar-nos, porque a maioria pensa que isto é um buraco negro que engole todos os que vêm para cá. Nesse sentido, divulgámos que tínhamos a intenção de formar um grupo com cuidadores, doentes e familiares enlutados. Na primeira noite, uma senhora levantou-se e disse: “Bem, aprendi muito esta noite. Quando for para casa e enfiar o meu marido na cama, pelo menos, sei que não estou sozinha; vocês todos vão estar a meu lado , e isso vai dar-me muita força”. São estas pequenas coisas que ajudam as pessoas.

Começámos com dois terapeutas e, no primeiro dia, tivemos duas pessoas. Passados seis anos, temos cinco terapeutas, reunimos duas vezes por mês e, em média, temos sessenta a setenta pessoas, que podem conhecer outras pessoas em situação semelhante. Não mandamos ninguém embora. Todos são bem-vindos.

### ***Psicólogo 2***

Também existem terapias específicas quer para as pessoas que vêm ao centro de dia quer para aquelas que estão na unidade:

Chegam e falam com as enfermeiras sobre a medicação, como se sentem, medem a pressão arterial e, depois, temos cinco ou seis tipos de massagem: reflexologia, Reiki, quiropodia, massagem à cabeça, tudo isso. Só têm de se inscrever para serem examinados.

### ***Voluntário 1***

Se as pessoas sofrem de ansiedade, posso fazer uma sessão relaxante, e, a seguir, trabalhar o corpo todo. Ou então, outro exercício de relaxamento, recorrendo mais à imaginação do paciente; por exemplo, peço-lhe para imaginar que vai a caminhar pela praia, escutando as ondas, o vento e os pássaros. Não faço isto muitas vezes, mas gosto deste exercício.

### ***Terapeuta Ocupacional***

A palavra “terapia” vem do grego e significa “estar com”. É muito importante estar com alguém. Durante a sessão de terapia, não costuma haver muita conversa. O que acontece, é que, mal chegamos à sala de terapia, os pacientes do centro de dia “desligam”, começam a relaxar e a descontraír. O ombro, ou qualquer outra parte do corpo que esteja a ser trabalhada, pode ser o catalisador, mas, a maior parte das vezes, é terem consciência de que aquele é o seu espaço.

Faço massagem adaptada, reflexologia, Reiki e cura espiritual. Os tratamentos são adaptados a cada indivíduo. Nem todos os terapeutas concordam comigo, mas aqui o tratamento é uma forma de dar conforto, de oferecer possibilidades de escolha; é tocar sem os constrangimentos de uma tarefa imposta. O que interessa é que as pessoas se sintam bem consigo mesmas.

### ***Terapeuta Complementar***

Também há aconselhamento:

Trata-se de estarmos com a pessoa e tentarmos compreender o seu quadro de referência. Obviamente, se a pessoa está na fase terminal, não a vamos curar, mas reconfortamos e aliviámos a sua dor. Contudo, do ponto de vista emocional, não podemos “consertar” a mente. O pessoal de enfermagem gostaria que os pacientes resolvessem todos os conflitos das suas vidas, mas nós temos um tempo limitado, porque, ou as pessoas estão aqui durante uma semana para supervisão clínica, ou estão em fase terminal e só lhes resta muito pouco tempo de vida. Por conseguinte, temos de avaliar o que pode ser feito nesse tempo sem conseguirmos desvendar todo o passado do paciente. Não há tempo para pôr tudo em ordem.

### ***Psicólogo 1***

## **Cuidados paliativos *versus* cuidados hospitalares**

As UCPs são muito diferentes dos hospitais. Seguem-se alguns testemunhos sobre essas diferenças:

Aqui, há uma política mais permissiva quanto à hora do banho. No Sistema Nacional de Saúde (SNS), está determinado que toda a gente tem de tomar banho e que a cama tem de ser mudada, lembrando o tempo em que havia as zeladoras. Aqui, o que importa é o que o paciente quer. Se um dos nossos pacientes diz que quer tomar banho mais tarde, tudo bem, estamos cá o dia todo, posso dar-lhe um banho de jacuzzi, sem problemas. Eles adoram o jacuzzi. Temos uma cadeira que funciona como um guindaste; podemos baixá-la e, depois, carregamos no botão, e lá vamos nós!

### ***Enfermeira Especialista 4***

Basicamente, os pacientes caem numa armadilha; uma vez feito o diagnóstico, são “apanhados” pelos serviços de saúde e deixam de ter possibilidade de escolha. Passam o tempo a ouvir: “Tem de fazer quimioterapia, radioterapia, tem de tomar medicação”. Quanto à comida, no hospital, é assim: “Está aqui a sopa. Se não gosta, deixe ficar.” Mas eu faço de maneira diferente; digo-lhes: “Aqui está a ementa para hoje. Pode escolher.” Eles escolhem sempre alguma coisa. Pode parecer uma coisa pequena, mas, para o paciente, é muito bom ter esta possibilidade de escolha, porque lhes dá a sensação de terem algum controlo da situação.

Pensamos que pode ser a última refeição dessa pessoa e queremos que tudo esteja bom, que seja uma refeição agradável, e não uma coisa medíocre. Quando preparamos cem refeições, a centésima primeira já não está muito fresca, porque foi cozinhada há mais tempo. Mas, aqui, tudo vai diretamente da cozinha para os pacientes: tão fresco como quando acabado de fazer. Na minha opinião, isso faz uma grande diferença.

### ***Chef***

Eu tive uma experiência de contexto hospitalar recentemente, porque a minha sogra esteve internada. Observei como o pessoal de enfermagem trabalha, e acho, sinceramente, que nós somos mais atenciosos com as pessoas. Ouvimos o que têm para nos dizer; chegamos a ouvir o que não dizem. A minha sogra queixava-se que não havia pessoal suficiente. Nós estamos aqui para as pessoas; essa é a principal diferença. Mesmo quando estamos muito ocupados, isto é um meio pequeno e os doentes vêm o se passa à sua volta. Se eles querem perguntar ou pedir alguma coisa, sabem sempre onde nos podem encontrar.

### ***Enfermeira Especialista 2***

As pessoas que estão a morrer podem ficar muito zangadas; zangadas com os médicos, porque não foram diagnosticadas a tempo, zangadas com a família, que não se interessou pelo acompanhamento. Depois de ter trabalhado no SNS, onde as pessoas se queixam continuamente, reparei que isso não acontece aqui. É um *ethos* completamente diferente. E, isso foi uma das primeiras coisas em que eu reparei. Ninguém está aos gritos: “Eu sei os meus direitos. Quero isto, quero aquilo!” Aqui, ninguém exige nada. Todos dizem que é muito diferente de um hospital e perguntam: “Por que não é assim em todo o lado?” Só temos um número reduzido de doentes; por isso, podemos prestar todos os cuidados possíveis. Além disso, a nossa equipa não muda muito de dia para dia.

### ***Psicólogo 1***

Há uma preocupação premente com o modo como as pessoas morrem no hospital:

No hospital, as pessoas em fase terminal morrem numa enfermaria. Como não há privacidade, isso vai afetar muito os outros doentes. Se houver familiares a chorar à volta da cama, não é preciso sermos um Einstein para percebermos que alguém está a morrer. Se o paciente da cama ao lado estiver feliz, porque está prestes a ter alta, diante daquele quadro de tristeza e choro, nem vai esboçar o mais pequeno gesto de contentamento: “O quê?! Está contente?! O meu pai está a morrer! Você não vê?!” Na verdade, não é o sítio ideal.

### ***Enfermeira 2***

Algumas pessoas já trabalharam em contexto hospitalar:

Passei dez anos no SNS. Tentamos fazer o melhor que podemos, mas é um “melhor” muito limitado, porque há muita falta de recursos. Muitas vezes acabamos um turno com muita tristeza e frustração, porque não podemos fazer mais. Sinto-me melhor por ter vindo para aqui. Embora possamos estar muito ocupados, somos capazes de dedicar mais tempo aos doentes e às famílias deles.

***Enfermeira Especialista 4***

Fiquei muito desiludida com o meu trabalho no SNS. Fiz algumas noites na enfermaria geriátrica e houve uma senhora que chegou já era muito tarde. Era uma senhora bonita, bem penteada, com as unhas pintadas e com maquilhagem. Via-se que se preocupava muito com a sua imagem. Perguntei-lhe se queria lavar a cara antes de ir para a cama, ao que ela respondeu: “Sim, por favor!” Fui buscar uma bacia e levei uma descompostura por ter feito isso: “Nós não fazemos isso”. A seguir, acrescentaram: “Se lhe arranjas uma bacia para se lavar, os outros todos também vão querer o mesmo.” Acho que o pessoal está tão preso à rotina que não consegue ser flexível.

***Enfermeira Especialista 1***

Às vezes, esta desilusão pode ter consequências maiores:

Quando tinha a enfermaria a meu cargo, um senhor morreu. A mulher dele estava ao lado da cama. Estiveram casados 64 anos. Não me apressei a tirá-lo da enfermaria. O enfermeiro gestor chamou-me para me repreender: “Não sabe que estamos no meio do inverno e temos poucas camas?” Eu tinha de ocupar aquela cama com outro doente o mais depressa possível. Respondi: “Acho que acabou de perder uma enfermeira.” Tive tanta pena daquela mulher. Como é que eu poderia enxotá-la dali? Eles tinham vivido tantos anos juntos. Como é que eu os podia separar? Não estava preparada para o fazer. Só tinha uma saída - despedir-me.

***Irmã***

## **O que há de especial nas UCPs**

A noção de que as UCPs são especiais baseia-se nos testemunhos das pessoas que lá trabalham. Todo o pessoal de enfermagem e outros funcionários sentem um grande orgulho no seu trabalho:

Há algo de maravilhoso na unidade. Faz parte de todo o processo de cuidar. Toda a gente diz o mesmo. Vive-se num ambiente agradável, porque o pessoal de enfermagem é alegre e os doentes sentem-se acarinhados, e, como se sabe, um bom ambiente de trabalho eleva o ânimo de todos. O nosso caso é parecido com o das pessoas que vão como voluntárias para África - quando são entrevistadas, conseguem ser sempre extremamente positivas apesar das muitas adversidades.

***Capelão 1***

É preciso profissionalismo para saber lidar com o que se passa aqui, com a subitaneidade da morte. Alguém pode chegar aqui numa ambulância às 9 da manhã e, ao meio-dia, já ter morrido. É preciso muito profissionalismo para nos ajudar a lidar com isto. Aqui, esse domínio está controlado; tudo é feito com calma e suavidade.

***Técnico Auxiliar de Saúde 2***

Na minha geração, as pessoas cuidavam umas das outras, principalmente, as que pertenciam à classe trabalhadora. Havia uma palavra que se usava muito: “comunidade”. Antes da guerra, a palavra “comunidade” significava a tua avó que vivia ao virar da esquina, a tua irmã e o marido dela, mais os oito filhos que viviam um pouco mais acima, isto é, toda a gente unia esforços. É precisamente isso que acontece aqui - toda a gente une esforços. Se alguém não se sente bem, um dos outros doentes vai ter com essa pessoa, põe o braço por cima e começam a conversar. O carinho e a atenção que se recebe é uma coisa maravilhosa. Para alguém que esteja doente, acho que não há sítio melhor no mundo para estar.

### ***Voluntário 1***

Faz-se um esforço muito grande para que a UCP não pareça uma instituição. Isto é comprovado pelo grau de flexibilidade existente:

Os animais de companhia são autorizados. É muito bom. É óbvio que os pacientes sentem a falta dos seus *pets* e que se preocupam muito com eles. Pessoas diferentes preocupam-se com coisas diferentes. Temos de descobrir o que os está a preocupar, dar prioridade ao que eles querem e precisam, e, com base nisso, desenvolver todo o processo.

### ***Enfermeira Especialista 1***

Por vezes, temos mesmo de dar banho às 7 da tarde, porque, se eles se sentem muito em baixo, logo pela manhã, dizem que não lhes apetece tomar banho - mas tudo bem. Isto não é um hospital. Nós trabalhamos com base naquilo que os doentes nos dizem que precisam.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Agora, temos um doente que tem andado muito zangado, mas hoje está melhor, porque demos-lhe tempo e sentámo-nos com ele a conversar. Ele julgava que era um prisioneiro num campo de guerra. Estava sempre a dizer que via a linha, mas não conseguia atravessá-la. A linha é o rodapé, e ele achava que não podia passar por cima. Levei-o a dar uma volta. “Vamos! Vamos atravessar a linha juntos, porque não há uma linha. É tudo imaginação.” Isto ajudou-o a falar, o que veio provar que nós ouvimos com atenção. Hoje, ele está radiante de felicidade. É um gosto olhar para ele.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 2***

Também se verifica uma sensibilidade especial por parte de todo o pessoal:

Os pacientes querem um lugar que se pareça o mais possível com as suas casas, mas onde podem receber cuidados médicos. Por conseguinte, o uso de bata branca tornaria tudo mais formal. Assim, usamos as roupas do nosso dia a dia; não usamos batas brancas. As enfermeiras têm um uniforme, mas nada que intimide os doentes ou os faça sentir que estão num hospital. Nada de muito pesado.

### ***Médico 2***

Descobrimos que um prato cheio de comida enerva os doentes e faz com que ponham a comida completamente de lado. Então, resolvemos comprar pratos de salada para os iludir. Para a sopa, usamos tigelas pequenas semelhantes às que os chineses usam para comer arroz. Levam apenas três colheres de sopa, mas quando acabam de comer, os doentes dizem: “Meu Deus, nunca pensei que pudesse comer tanto!” Não passa de uma ilusão de ótica.

Podemos servir uma fatia muito fina de carne assada e um pequeno pudim Yorkshire, uma couve de Bruxelas e dois bocados de cenoura para tornar o prato mais colorido, e talvez ainda, uma batata cozida ou assada. E, depois, temos a sobremesa. Por conseguinte, servimos uma refeição completa, mas tipo “menu infantil”. Contudo, os pacientes acham que lhes foi servido um soberbo jantar de domingo. E comem sempre tudo, porque não é muita quantidade. Além disso, podem pedir mais se quiserem. Chegámos a esta conclusão através das nossas conversas diárias com os pacientes e percebemos que era assim que eles gostavam.

### ***Chef***

Os voluntários tomam nota dos pedidos dos doentes; todos os pedidos são individuais. Também mantêm tudo limpo, enfeitam a sala com jarras de flores, conversam com a pessoas e servem o almoço. À tarde, servem o lanche e talvez façam uns serviços extras para os doentes. O voluntariado constitui uma espécie de rota de pessoas normais, isto é, que entram e saem, que não fazem parte das famílias angustiadas, que não são enfermeiros nem médicos. O seu trabalho é de uma importância vital para estas pessoas.

### ***Coordenador do Voluntariado***

É dada especial atenção à pessoa como um todo:

Trata-se de exercer medicina de uma maneira holística, atendendo aos sintomas físicos, mas também aos cuidados sociais, espirituais e psicológicos do paciente. Um cirurgião chega, corta, e pronto! Mas alguém tem de estar lá quando o doente voltar a si; saber se tem dores, como se sente, como será o procedimento em casa. Os cuidados paliativos abrangem tudo isto, não apenas o que se passa na unidade, mas tudo o que está relacionado com esse problema. Temos tempo para lidar com o doente como pessoa e não apenas como um caso; é mais humano, mais terra-a-terra.

### ***Médico 2***

Não sei se aquilo que fazemos pode prolongar o tempo de vida, mas acho que garantimos melhor qualidade de vida. Todos os dias, vemos um doente que está a comer e pensamos: “Está com melhor côr, está mais lúcido, está sentado, consegue fazer as coisas ditas normais.” Eu costumo dizer aos doentes: “Pense em si como um carro. Se não meter gasolina, o carro não anda. Se não ingerir alimentos, vai adormecer, a sua família vai chegar e você vai desperdiçar o tempo que podiam estar a conversar.” Então, lá concordam em tomar o pequeno-almoço. É este alimento, físico ou espiritual, que lhes “eleva” o dia. Em parte, tudo depende da maneira como as coisas são percecionadas. Sabemos que a família se sente destroçada, porque aquela pessoa está a morrer, mas quando vêm que está a comer, pensam: “Que bom! Ele está a comer.” Por sua vez, o doente vê alívio na cara dos familiares. Assim, eles acabam por se alimentar uns aos outros. É isso que eu quero : trazer-lhes de volta alguma qualidade de vida, nem que seja só por um bocadinho.

### ***Chef***

As necessidades da família são tidas em consideração:

Aqui, preocupamo-nos com as famílias, com as questões espirituais, não apenas crenças religiosas, mas tudo o que possa dar-lhes ânimo a nível emocional; aqui, preocupamo-nos com o “pacote” na sua globalidade. Sem dúvida alguma, fazemos uma abordagem verdadeiramente holística. Sim, acho que estamos na linha da frente,

porque este é o lugar onde se aprende muitas coisas; por conseguinte, somos a vanguarda em cuidados de saúde.

### ***Voluntário 2***

A maioria das pessoas quer morrer em casa. Contudo, isso coloca muita pressão na família; é muito complicado. Vemos casais que já não são marido e mulher, mas sim, doentes e curadores. Ao virem para aqui, deixam que sejamos nós os curadores e podem continuar a viver a relação de marido e mulher. Às vezes, as pessoas dizem: “Eu não queria vir para aqui, mas, na verdade, agora sinto-me seguro por estar aqui.” Não posso afirmar que toda a gente esteja 100% feliz, mas a maioria está. Quando vemos os familiares no dia a seguir ao falecimento, muitos dizem: “Este lugar é fantástico. Vocês foram uma grande ajuda”. Raramente ouvimos coisas diferentes.

### ***Psicólogo 1***

Tudo se faz em função do que os doentes querem:

O meu objetivo é dar paz às pessoas em fim de vida. Se os doentes querem abrir-se, discutir coisas, ou mesmo chorar, podem contar comigo para tudo o que eles quiserem. Se me quiserem dar um abraço, eu retribuo esse abraço. Eu sou uma pessoa muito tátil e há uma atmosfera de carinho que as pessoas notam. Não há fronteiras para mim. Assim, se alguém está em final de vida, eu posso dar-lhe paz e carinho, e ajudar a família a tornar esse momento menos doloroso, ainda que seja de uma maneira muito discreta. Só assim é que eu acho que fiz um bom trabalho. Quando saio do meu turno da noite, tenho de ter a certeza que dei 110% de mim.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Eu considero-me como alguém que ajuda as pessoas a viver até ao momento da sua morte. Fazemos tudo para lhes melhorar a qualidade de vida até morrerem. Está tudo concentrado no “cliente”, tudo o que fazemos tem como fundamento aquilo que o doente mais precisa nesse momento da vida.

Posso ir a casa de alguém para avaliar se os doentes podem sair da cama para uma cadeira ou se podem ir ao WC. Muitos doentes têm dificuldades; por isso, tenho de considerar vários dispositivos para que eles possam fazer isso sozinhos. Por exemplo, um WC elevado pode ser a solução para que eles não precisem de ajuda. Mas, por outro lado, o doente pode ter uma noite horrível e, nesse caso, vai agradecer se tiver alguém que converse com ele durante quinze minutos.

### ***Terapeuta Ocupacional***

Tudo o que se faz no centro de dia é ditado pelas necessidades e desejos dos doentes, o que implica uma relação muito diferente com o serviço, porque nada é imposto. Temos “reuniões de negócios” trimestrais para reflexão sobre os serviços oferecidos; sento-me com as pessoas que vêm ao centro e conversamos sobre o que corre bem, sobre o que não corre tão bem, sobre o que elas precisam, sobre o que elas acham que se deve implementar a seguir. Quando tivemos as primeiras reuniões, as pessoas sugeriram mais terapias complementares e queixaram-se da comida. Conclui que as pessoas achavam que não estavam a ser bem alimentadas. Para a primeira questão, disse-lhes que ia contratar mais terapeutas complementares; em relação à segunda questão, perguntei-lhes o que lhes desagradava quanto à comida. Ficaram agradavelmente surpreendidos quando perceberam que ia haver mudanças com base naquilo que pediam. Acho que lhes transmiti a certeza de que, na verdade, eles eram ouvidos e apoiados.

### ***Diretor do Centro de Dia***

Qualquer elemento do pessoal pode desempenhar outras funções que sejam precisas:

Clinicamente, já não sou tão hábil como antes, mas não perdi as minhas capacidades e faço o possível para as conservar. Hoje, a dependência dos doentes é muito elevada e há muito a fazer; por isso, só me resta ajudar no que puder. Somos uma equipa e ninguém é mais importante do que o outro; todos nos ajudamos uns aos outros. Ajudei na distribuição das refeições, porque alguém tinha de o fazer. Todos nós podemos aliviar a carga da equipa e ajudar os doentes.

### ***Enfermeiro Gestor***

Os doentes ficam muito surpreendidos quando vêem uma religiosa a preparar as refeições. Olham para a nossa placa de identificação e exclamam: “Olha, acabei de ser servido por uma freira!” Na verdade, sentem que é um privilégio. Ser uma religiosa a dar-lhes banho faz com que se sintam especiais. O pessoal novo também fica muito admirado quando vêem uma freira a calçar um par de luvas.

### ***Irmã***

Podemos comparar esta fase da vida a um nascimento:

A maneira como encaro isto é que só temos uma oportunidade. O mesmo se passa com as parteiras - não se pode voltar atrás e voltar a fazer. Estas pessoas morrem uma vez e temos de fazer o nosso melhor. Não podemos ficar sentados e dizer: “Desculpe, não percebi muito bem. Podemos repetir?” Tudo o que fizermos será lembrado pelas famílias pelo resto da vida. Se fizermos alguma coisa mal ou inapropriada, isso vai acompanhá-los para sempre. Pode ser uma responsabilidade muito grande.

### ***Irmã***

É muito importante ter uma boa morte. Chegar e partir deste mundo são momentos cruciais e únicos; tive o privilégio de assistir a ambos os extremos do espectro da vida. As pessoas temem tanto a morte na sociedade em que vivemos que tudo o que possamos fazer para a tornar menos terrível para os doentes, familiares e amigos, tem uma importância fundamental.

### ***Enfermeira Especialista 2***

# **PARTE I**

## **O TRABALHO REALIZADO**

## CAPÍTULO 2: A Natureza do Trabalho

As Unidades de Cuidados Paliativos são organizações complexas com diferentes tipos de atividades a decorrerem simultaneamente. Obviamente, há muito trabalho com os doentes e familiares, mas também muitas atividades de “bastidores”, tais como tarefas administrativas e gestão dos recursos humanos. Este capítulo explora o dia-a-dia de uma UCP, incluindo a prestação de cuidados e o trabalho feito em casa dos doentes. Contudo, devemos salientar que, se as entrevistas tivessem sido feitas mais recentemente, teria sido dado mais ênfase ao trabalho desenvolvido na comunidade.

### O ritmo do dia a dia

A melhor maneira de compreendermos a vida dentro da UCP é ouvirmos as pessoas descreverem as suas rotinas. A maioria do pessoal de enfermagem diz que o trabalho começa logo após a transferência de pacientes:

Recebemos os pacientes todos da unidade; essa transferência dura, mais ou menos, meia hora. Depois, distribuimos os pacientes pelo pessoal que os vai lavar de modo a ficarmos a saber quem é que vai lavar quem. A seguir, distribuo a medicação. Enquanto estou a fazer isto, vou avaliando o estado dos pacientes. Pode acontecer que seja a primeira vez que os vejo, ou então, posso tê-los deixado às 10 da noite anterior e noto que o seu estado se deteriorou. Se se trata de alguém que está a morrer, os familiares estão presentes; nesse caso, falo com eles para saber como o doente passou a noite. Se houver coisas para organizar, falamos com os médicos, reportando os doentes que pioraram e o que precisa de ser mudado.

Aos pacientes que estão a morrer, é-lhes aplicada uma terapia subcutânea, em infusão contínua, que pode conter sedativos ou outras drogas que secam o excesso de secreções. Fazemos a verificação em todas as rondas para termos a certeza que a solução está a ser administrada sem problemas. Se vemos que um paciente tem uma determinada dor ou está mais agitado do que devia, mudamos a seringa e aumentamos o fármaco. Outros têm uma medicação diferente, como, por exemplo, relaxantes. As pessoas idosas podem sofrer de coração ou de outros constrangimentos pelo que todos tomam os seus medicamentos habituais, além de serem medicados para a doença específica de que padecem.

Assim que a medicação fica feita e toda a gente fez a sua higiene, chega a hora do almoço. Durante a tarde, acompanhamos os pacientes para ver se está tudo bem, se estão contentes e se os familiares se mantêm informados e satisfeitos com o nosso trabalho. Ninguém tem dores; procuramos dar a todos o máximo de conforto possível até o turno da noite chegar.

#### *Enfermeira Especialista 4*

Para começar, todos os doentes são alimentados: uns precisam de ajuda, outros conseguem comer sozinhos. Depois, são distribuídos pelo pessoal de enfermagem e pelos auxiliares de saúde. Tudo o que precisamos de fazer é administrar a medicação e providenciar a higiene pessoal: lavar, fazer a barba, esse género de coisas. Os pacientes que estão em fase terminal não são capazes de o fazer sozinhos, por isso, precisam de ajuda. Se for preciso, coordenamos tudo como fazem os fisioterapeutas. Depois, talvez tenhamos de falar com os agentes funerários, tratar da papelada toda que uma morte envolve. Temos de avaliar o que as famílias precisam em termos de

luto, se vão precisar de acompanhamento psicológico ou não. Em caso afirmativo, reportamos esses casos aos assistentes sociais.

### ***Enfermeiro assistente***

Começamos a trabalhar às 7.30. Assim que chegamos, o pessoal do turno da noite anterior faz a transferência. Cada doente tem um *dossier* com indicações feitas pelo médico; basta consultar esses *dossiers* para sabermos o que tem de ser feito. Por exemplo, pode haver o caso de alguém que não se consiga levantar; então, antes de irmos ter com essa pessoa, temos de saber que ela precisa de um elevador para não chegarmos lá e dizermos: “Então, Sra. Jones, vamos lá levantar!”, deixando-a cair no chão. Os doentes são-nos atribuídos; podemos ter nove ou dez, ou podemos ter seis que são totalmente dependentes. Estamos 100% à disposição dos pacientes. De certo modo, somos os ouvidos e os olhos da unidade, porque se dermos conta que houve uma grande mudança em relação ao dia anterior, contamos ao pessoal de enfermagem, que, por sua vez, informa o médico.

Quando chegamos, cumprimentamos todos os pacientes. Ajudamo-los a sentarem-se direitos e confortáveis, a colocarem as próteses dentárias e a irem ao WC. Se não se sentem bem, então deixamos que fiquem sossegados. A comida vem de cima da zona da cozinha. Alguns pacientes precisam de comer e, às vezes, acontece que um deles não consegue segurar no copo; por isso, passamos muito tempo com eles. Assim que o pequeno-almoço acaba, fazemos uma pausa para tomar café e comer qualquer coisa.

Só depois é que começa aquilo que eu chamo de “verdadeiros cuidados”. Um dos meus pacientes pode estar em fase terminal e vai precisar que o mudem de posição mais vezes do que aqueles que ainda são independentes e só precisam de cuidados mínimos. Por conseguinte, temos de avaliar quais os doentes que são a prioridade para lhes darmos toda a assistência que precisam. Não temos limites de tempo. Se precisarmos de passar uma hora e meia com um doente, porque o acompanhamento assim o exige, ou porque a pessoa está num estado emocional terrível, não há qualquer problema. Sabemos que podemos ficar com essa pessoa e que não temos de nos apressar por falta de tempo.

Durante a tarde, geralmente, é tudo mais calmo. É normal dormirem depois do almoço. De manhã, temos a azáfama dos cuidados, mas, à tarde, podemos ter de fazer muitas outras coisas. Temos internamentos, temos pessoas que vão para casa, além de muito trabalho com as famílias.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

A primeira coisa que notam em mim quando chego de manhã – e já sou conhecida por isso – é que estou com “boa cara”. O que se passa é que tenho o dia todo planeado. Sou um bocadinho controladora. Se souber o que vai acontecer e quem é que vai fazer o quê, fico feliz. Fico relaxada, dou gargalhadas e faço piadas, mas, durante a primeira meia hora, concentro-me totalmente nas minhas prioridades. Nunca se sabe o que pode acontecer. Tudo pode mudar entre as 7.30 e as 10.00 da manhã, e posso ter de alterar todo o esquema de tarefas que já tinha definido. Por isso, há que ser capaz de ter uma visão mais ampla da situação. Nós, irmãs, fazemos exatamente as mesmas coisas que o pessoal de enfermagem. Hoje, por exemplo, dei dois banhos na cama. Nunca fui capaz de fazer isso em nenhum outro lugar.

### ***Irmã***

## Funções específicas

Contudo, não é apenas o pessoal de enfermagem e auxiliares de saúde que lidam com os doentes. Há outros trabalhadores com tarefas específicas, que mantêm o bom funcionamento da unidade e atendem às necessidades dos pacientes:

Começamos às 7.30 da manhã e a primeira coisa que fazemos é ir buscar os jarros de água da noite anterior. Lavamos tudo e substituímos por copos limpos com água gelada. Depois, voltamos para a cozinha, vemos os pedidos dos pacientes para esse dia e começamos a preparar as coisas. Para o pequeno-almoço, geralmente, escolhem cereais ou papas (mingau), mas também podem escolher um pequeno-almoço cozinhado: *bacon*, cogumelos, tomate, pão frito, e ovos escalfados, mexidos ou fritos, tudo o que se pode comer ao pequeno-almoço, pedaços de toranja e ameixas.

Servimos os doentes e, depois, regressamos à cozinha para os pequenos-almoços do pessoal. A seguir, começamos a preparar o almoço. Por volta das 10.00, já temos todos os ingredientes prontos. A ementa tem duas opções, mas também podemos servir uma refeição vegetariana. Além disso, também servimos crepes recheados, *cocktail* de camarão, saladas e batatas cozidas. Servimos o almoço à 1.00, e este pode prolongar-se até às 2.00. Depois, voltamos para a cozinha para lavar a loiça que foi usada. Entretanto, pego a ementa e vou perguntar-lhes o que querem comer no dia seguinte.

Ao jantar, fazemos uma coisa mais leve; por exemplo, uma omelete, peixe grelhado, ou sanduíches. O jantar é servido por volta das 5.30. Durante a noite, os enfermeiros e os cuidadores têm acesso ao departamento de *catering* caso alguém queira comer uma torrada com geleia. Podem ir à cozinha, fazer a torrada e levá-la ao paciente. Embora a cozinha feche, oficialmente, às 7.30, na verdade, nunca se fecha; há sempre alguma coisa que é preciso, seja uma sanduíche ou *cornflakes*.

### *Chef*

O meu trabalho tem muito a ver com questões de ordem prática. A primeira coisa que faço todas as manhãs é ver a minha agenda. Entrei na segunda de manhã, e três pessoas tinham morrido durante o fim de semana. Por conseguinte, tenho um apontamento a dizer a hora a que os familiares mais próximos vão chegar para me pedir a certidão de óbito. Marcamos horas diferentes para as famílias para evitar que cheguem ao mesmo tempo, o que pode ser desconfortável para elas, além de demorar muito mais tempo. Temos de ser muito organizados. Quando os familiares reunirem comigo, a certidão deve estar pronta. Além disso, já verifiquei se há valores guardados no cofre; em caso afirmativo, tudo deve estar pronto para entregar aos familiares. Reunimos no meu gabinete e entrego-lhes a certidão e os bens do falecido, e começo a explicar o que a família tem de fazer a seguir, isto é, registar o óbito.

Não se pode fazer nada antes de registar o óbito. Assim, temos de ter a certeza que tudo é feito rapidamente e de forma eficiente. Geralmente, demora quatro a cinco dias. Se alguém morre nesta unidade tem de ficar registado no conselho local. Isto, às vezes, surpreende as pessoas, porque pensam que o registo já tinha sido feito em vida. A conservatória tem um número de emergência caso aconteça alguma coisa durante o fim de semana.

### *Relações Públicas*

Outros funcionários tratam dos assuntos administrativos, tais como admissão e alta:

A minha função é verificar os critérios para admissão na unidade, sob o ponto de vista médico e financeiro. Temos parcerias com as instituições de saúde e precisamos de confirmar se os pacientes estão na instituição certa. Sim, podem ter cancro, mas,

mais concretamente, por que razão vêm para aqui? Alguém tem de passar uma referência, seja um consultor, um médico, um hospital distrital, ou um assistente social. Só não pode ser um familiar. Assim que receber esse documento, entro em contato com alguém do hospital, caso o paciente esteja lá, para me informar sobre a sua situação clínica. Tenho de me certificar que este é o lugar adequado para receber o doente em causa.

### ***Enfermeira de ligação 2***

Apresento-me aos doentes assim que estes chegam. Explico que sou a enfermeira que coordena a alta, mas isso não quer dizer que eles vão para casa. Depois, digo-lhes que vou entrar em contato com eles uns dias mais tarde para ver o que posso fazer para os ajudar. Tento tornar muito claro que estou do lado deles, porque se estão doentes e têm problemas em casa, ouvir alguém dizer que podem voltar para casa, pode ser assustador.

Tenho de ser sensível em relação às necessidades de cada pessoa. Algumas estão ansiosas por ir para casa. Nesse caso, devo avisar o hospital distrital que esses pacientes querem a sua independência, mas têm de ser vigiados. Os mais difíceis são aqueles que, por causa da doença, têm uma capacidade de compreensão debilitada, como é o caso dos doentes com tumor cerebral. Há pouco tempo, tivemos uma doente que teimava que queria ir para casa e que iria fazer tudo bem, mas nós estávamos preocupados com a sua segurança em caso de queda. Nunca obrigo ninguém a fazer seja o que for, porque não me compete a mim decidir. Felizmente, apareceu alguém da família que se prontificou a tomar conta dela. Para nós, é muito importante contar com apoio extra tanto quanto possível.

### ***Enfermeiro de ligação 1***

## **Os doentes do Centro de Dia**

Noutra parte da unidade, um grupo de pessoas trabalha com os doentes que vêm receber assistência diária, sendo esta de tipologia variada:

Alguns dos nossos doentes com HIV têm muitos problemas com as outras pessoas que conhecem a sua situação; então, vêm juntamente com os doentes com cancro para receberem a assistência diária. Os dois grupos têm muita coisa em comum: problemas, sintomas e outras questões. Formam um grupo de apoio incrível; ajudam-se uns aos outros a enfrentar as dificuldades da vida, e contudo, vêm de comunidades diferentes, têm idades diferentes e pertencem a diferentes etnias. As pessoas sentem-se bem aqui; sentem que são bem-vindas. Alguns doentes com cancro estão em recuperação e podem ser um exemplo inspirador para as outras pessoas. Também defendem e protegem aqueles que perderam o sentido de si próprios - aqueles que, desgastados pelos diagnósticos e pelos tratamentos, acabaram por perder toda a esperança.

### ***Diretor do Centro de Dia***

Eu trabalho no centro de dia. Chego, geralmente, pouco depois das 9.00 da manhã e saio às 2.00 da madrugada, a não ser que haja um concerto; nesse caso, fico mais um bocadinho, porque é muito divertido. Com a ajuda de outro voluntário, começo a pôr as mesas. Há sempre flores em cima das mesas, marcadores de lugar, guardanapos, copos para vinho e outro tipo de copos. Pouco a pouco, os pacientes começam a chegar; alguns deles não falaram com mais ninguém durante dias a não ser com a enfermeira MacMillan. A maior parte das pessoas está sozinha. Oferecemos uma chávena de chá e um biscoito a cada uma, e começamos a conversar sobre os

programas da televisão, o que vem nos jornais, para que se sintam em casa. Aos poucos, o espaço fica cheio, porque temos voluntários com carro e trazem pessoas para aqui, além das ambulâncias que fazem a ronda para as ir buscar. Temos, em média, 26 pessoas. Queremos que se sintam bem-vindos, que se divirtam, que riam muito. Costumo avisar toda a gente que se não se divertirem, terão um castigo.

Ao fim da manhã, vem a fisioterapeuta e a maioria dos pacientes participa nos exercícios. Ela começa com exercícios respiratórios; depois, com exercícios na cadeira, tudo para lhes melhorar a mobilidade, a respiração, para descansarem os olhos, para que, de uma forma geral, se sintam bem. Em seguida, trazemos balões e pomos a tocar músicas já antigas. Eles divertem-se muito a atirar os balões uns aos outros. O almoço é excelente: sopa ou melão, prato principal e sobremesas deliciosas. Eles sentam-se e os voluntários servem o almoço, que inclui vinho e todo o tipo de bebidas.

### ***Voluntário 1***

As necessidades espirituais ou práticas, também, são tidas em conta:

Venho ao centro de dia uma vez por semana e celebro uma pequena missa para os pacientes que são católicos. Converso com eles e, depois, faço uma pequena ronda para ver se há outros. Não tenho contato com pacientes de outras confissões religiosas.

### ***Capelão 1***

Numa semana, trato dos doentes do centro de dia; na semana seguinte, trato dos que estão internados. Os doentes do centro de dia chegam às 10.00 da manhã. É o dia da saída deles e podem ter feito um grande esforço para se vestirem. Olhamos em volta da sala e toda a gente parece “normal”, com saúde e em boa forma. Eles chegam, tomam uma chávena de chá, conversam, e só depois, faço três tratamentos de manhã e à tarde, outros três. São tratamentos pequenos; por exemplo, uma massagem nos ombros ou nos pés. Alguns recebem o tratamento, almoçam, e depois, fazem outras coisas, tal como manicure.

Temos de estar muito atentos para saber se devemos informar alguém sobre algum dos pacientes. Se alguém está com problemas em respirar, temos de perguntar se informaram a enfermeira ou o médico acerca disso, ou então, se não se importam que sejamos nós a fazê-lo: “Vou dar uma palavrinha à enfermeira sobre isso para ficar descansado”. Temos de ser bons profissionais, porque, às vezes, as pessoas tentam disfarçar as coisas e fingem que está tudo bem.

### ***Terapeuta Complementar***

Num dia normal, vou ao centro de dia e ajudo alguém a candidatar-se a benefícios. Trabalhamos muito com os direitos sociais, porque temos muitos doentes com baixos rendimentos, ou mesmo sem qualquer tipo de rendimento, como acontece com os refugiados. Também ajudamos as pessoas no acesso à habitação e outros serviços. Por conseguinte, temos imenso trabalho de ordem prática. Esta manhã, estive ao telefone com uma pessoa que estou a ajudar a arranjar dinheiro para uma máquina de lavar roupa. Ele tem HIV e tem sudorese noturna; precisa muito de uma máquina de lavar e secar, mas é desempregado de longa duração. Por isso, tenho pedido a várias instituições de caridade que o ajudem a comprar uma máquina,

### ***Assistente social***

## **As noites na UCP**

Geralmente, as UCPs parecem diferentes à noite, ligeiramente mais sossegadas:

À noite, a unidade está, geralmente, mais calma, porque a nossa maior preocupação é que toda a gente consiga ter uma boa noite de sono. Quando acordam de manhã, eles precisam de estar o melhor que for possível, porque precisam de ter tempo de qualidade com as famílias e amigos. Por isso, é muito importante que durmam bem.

***Enfermeira Especialista 4***

À noite, isto aqui é diferente. Tudo muito calmo, muito tranquilo. O pessoal tem mais tempo para conversar com os doentes. Muitos deles estão a dormir, mas há sempre um que permanece acordado e temos de ir ter com ele para conversar ou fazer com que beba alguma coisa. É diferente. Não há movimento e ruído, e as pessoas começam a pensar e ficam com medo. Por isso, não é de estranhar ver as luzes acesas e pessoal a fazer chá, tentando “adormecer” as inquietações dos pacientes.

***Diretor da UCP 1***

Na verdade, algumas pessoas acham que chega a ser calmo demais:

Prefiro os dias. Não temos de ter tanto cuidado com o silêncio. Podemos rir, porque toda a gente está acordada; podemos sentar-nos ao sol com eles. Há mais envolvimento, porque eles estão acordados, enquanto que, à noite, eles adormecem e não dão conta de nada durante toda a noite.

***Técnico Auxiliar de Saúde 2***

A noite propicia conversas mais profundas:

Uma das coisas agradáveis no trabalho da noite é o tempo que temos para escutar as pessoas. Não há telefones a tocar, não há pessoas a entrar e a sair, não há tanto serviço administrativo. Temos mais tempo para as pessoas; tempo para ouvir ou, simplesmente, tempo para estar.

Os familiares podem ficar se quiserem. Geralmente ficam se o doente assim pediu. Também costumam ficar, porque prevêm que as coisas não estão bem, ou porque o tempo é limitado e sabem que não vão ter muitas mais noites com essa pessoa. Seja qual for a razão, eu encorajo-os sempre a ficar se assim quiserem. Sabemos o que estão a passar e tentamos ajudá-los para enfrentarem o desfecho. Muitas vezes, só querem conversar.

***Enfermeira Especialista 2***

À noite, há menos pressa para fazer as coisas. O pessoal da noite faz intervalos para descansar, mas vigiam os doentes constantemente. Às vezes, os doentes, sozinhos e assustados, querem desabafar e contam muitas coisas ao pessoal da noite. É assim que ficamos a saber os seus problemas psicológicos, sociais e espirituais. Isso ajuda muito no acompanhamento holístico do doente.

***Médico 2***

Contudo, os doentes podem ter mais necessidades durante a noite:

Ao longo dos anos, sempre ouvimos os doentes dizerem que o pior são as noites, porque, quando não conseguem dormir, acham que são os únicos que estão acordados e ficam ali deitados, com a sua doença e medo, sem saberem o que lhes vai acontecer. Por isso, as noites podem ser, particularmente, difíceis.

***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Tivemos um jovem que esteve na guerra das Malvinas e começou a ter problemas com os *flashbacks*. À noite, via *snipers* no quarto; acordava a suar, aos gritos, mas, é claro, não passava de um sonho. O pessoal tentava passar mais tempo com ele, evitando que o quarto ficasse às escuras ; por outro lado, trocava pareceres com o médico sobre o tipo de medicação que o podia ajudar.

### ***Enfermeira 2***

Alguns doentes têm dificuldade em dormir; ficam assustados com a ideia de morrerem na cama e preferem dormir na cadeira. Olham para a cama e dizem: “Não me vou meter ali dentro.” Só se deitam na cama se, na verdade, estiverem muito, muito doentes. Mas, por estarem muito tempo sentados na cadeira, o rabo fica muito dorido, por isso, tentamos convencê-los: “Se o metermos na cama, você vai poder esticar-se e virar-se de lado. Vai ver que é muito melhor”. Quando conseguimos deitá-los, acabam por dizer: “Meu Deus, há muito que eu já devia ter feito isto.” .

### ***Enfermeiro 1***

## **Doentes em casa**

Cuidar de doentes em casa implica uma série de questões. Há menos controlo do ambiente familiar e menos certeza se haverá alguém para ajudar sempre que for preciso:

A princípio, era muito assustador. Três meses depois de ter começado a trabalhar, instalei um controlador de seringa para um doente que estava a morrer em casa. No hospital, podemos sempre verificar se está tudo bem e ir ajustando. Fiquei muito preocupada por não poder fazer isso e tinha medo do que podia acontecer. Uma colega disse-me que também já tinha sentido o mesmo. No dia seguinte, telefonei à mulher dele para saber como tinha sido a noite e ela disse que estava tudo bem. Fiquei mais descansada. Tive medo que ele morresse e que a culpa fosse minha, embora eu soubesse que isso não seria verdade. Se uma pessoa está prestes a morrer, não há nada a fazer. A minha intervenção não servirá para nada. É uma realidade muito dura.

Aprendemos a antecipar as coisas, a ter tudo pronto, aqui ou em casa ; preparamos a medicação, avisamos o pessoal de enfermagem do hospital distrital, os médicos de clínica geral. Implicamos toda a gente no processo. Agora, consigo descobrir os sinais de deterioração com mais facilidade. Gosto de ser capaz de preparar as pessoas o melhor que me for possível.

### ***Enfermeira Comunitária***

Nunca se sabe o que vamos encontrar em casa de um doente. Às vezes, falamos antes com alguém e pensamos que vamos encontrar pouca limpeza, mas chegamos lá e está tudo muito limpo e arrumado. Uma vez fui a casa de uma doente e estava tudo muito desorganizado e sujo; havia jornais muito antigos, empilhados na escada, o que só por si já é muito perigoso, e muitos sacos de plástico cheios de roupa. Fiquei bastante preocupada por ver as condições em que a doente tinha vivido todos aqueles anos, mas ela achava que não havia nada de errado. Fui à cozinha e vi um grande balde cheio de minhocas. Quando lhe perguntei o motivo, ela respondeu que costumava ter um pássaro e que aquilo era a comida dele. Depois disso, só me apetecia ir para casa e tomar um duche, mas tinha de voltar ao trabalho. Tinha um relatório para fazer, garantindo que a doente tinha ficado instalada.

### ***Terapeuta Ocupacional***

Os doentes têm posições firmes quanto àquilo que querem em casa e como querem ficar:

Visito muitas pessoas em casa, no seu próprio ambiente. Há muitas coisas para fazer; por exemplo, avaliar as condições para uma cadeira de rodas e mostrar-lhes como se devem deslocar na rua ou fora do passeio, ou ver se podem fazer um chá sem precisarem de ajuda. Coisas simples, mas que, por vezes, se tornam muito importantes.

Tento sempre que as pessoas fiquem confortáveis e independentes o mais possível. Ninguém gosta de perder a independência. Temos de ser bons observadores e ter muito cuidado, porque algumas pessoas reagem de forma hostil à ideia de terem equipamento especializado em casa. Um vaso sanitário junto à cama pode ser horrível. É muito difícil, porque algumas pessoas precisam mesmo de ter determinado equipamento e não querem. Aprendi a dizer: “Olhe que, muitas vezes, as pessoas acham que isto é muito útil” ou então, mostro um catálogo com imagens. Também lhes digo que podem experimentar durante uma semana, ou coisa assim, e que não tem de ser para toda a vida. Se não querem, podemos levar embora. Mas, depois, temos doentes que perguntam: “Posso ter uma cadeira de rodas?” “Posso ter uma almofada?” Algumas pessoas querem muitas coisas, enquanto outras não querem nada. Curiosamente, são as pessoas que realmente precisam das coisas que as recusam, e as que não precisam, estão sempre ansiosas por as ter.

### ***Terapeuta Ocupacional***

É preciso ter muita sensibilidade para dar resposta a uma variedade de necessidades:

Já tive situações em que as pessoas não me queriam em casa, porque achavam que não estavam a morrer. Quando me perguntam a razão da minha presença, respondo: “Bem, estou aqui para ajudar a perceber os sintomas, a controlar a dor e a náusea. Não estou aqui, porque você está a morrer.” Por vezes, perguntam-me se devem continuar o tratamento. Sou muito franca com eles e explico-lhes o que vai acontecer caso continuem ou não, mas friso bem que não sei quanto tempo lhes resta. Depois, pergunto-lhes como querem continuar a viver, dando-lhes opções. Muitos não querem continuar a ir ao hospital por causa das infeções, preferindo passar os poucos meses que lhes restam em casa. É uma questão de lhes dar a oportunidade de falarem sobre o assunto. Eu sou alguém que não pertence à família; por isso, eles podem ser completamente sinceros quando dizem o que sentem.

### ***Enfermeira Comunitária***

Vamos ficando mais sensíveis em relação às diferentes culturas e aprendemos a nos adaptar. Os muçulmanos nem sempre gostam de ter cuidadores em casa; preferem que seja a família a cuidar deles e a fazer as tarefas domésticas. Se não sabemos, é melhor perguntar-lhes: “Acha que é apropriado que eu faça isto?”, e eles logo dizem. Por exemplo, se eu tiver de avaliar como está a articulação do joelho de um homem muçulmano, tenho de lhe perguntar primeiro: “Posso tocar na sua perna?” Às vezes, os homens judeus não gostam de apertar a nossa mão. Costumava apresentar-me estendendo a mão, mas uma vez um acenou apenas com a cabeça, e eu pensei: “OK”. Estamos sempre a aprender e, consoante isso, alteramos o nosso comportamento.

### ***Terapeuta Ocupacional***

Também pode haver circunstâncias que limitam e dificultam a vida dos doentes em suas casas:

Tive de visitar um doente que vivia num barco. Foi uma grande aprendizagem, mas também muito frustrante, porque o estado dele piorava rapidamente e era muito

difícil pôr-se de pé num barco. Não era possível instalar uma calha de deslize, porque o barco era muito estreito. Só havia espaço para colocar um dispositivo para levantar e baixar o colchão da cama. Tudo era um problema e pedi conselho a outros terapeutas ocupacionais, mas todas as soluções encontradas não se adaptavam.

Tentámos ir ao encontro dos desejos do doente. Ele tinha estado internado no hospital e apanhou uma infeção; então, veio para a unidade, mas a ideia era que ele poderia, talvez, voltar para o barco. Por outro lado, ele e a mulher entraram em negação, o que tornava tudo muito mais difícil. “Talvez daqui a uma semana eu consiga voltar a andar e possa subir os degraus”, dizia ele, sem se aguentar em pé. Tivemos todos muito trabalho só a tentar fazer com que eles compreendessem que ele podia não ser capaz de voltar a andar, dando-lhes alternativas. Se ele quisesse muito voltar para o barco, eu teria que fazer muitas adaptações nem que fosse só por uma noite.

### ***Terapeuta Ocupacional***

Às vezes, quando um doente regressa a casa, pode ir muito abaixo. Ao fim de uns dias, a realidade dá-lhes um pontapé e eles não conseguem aguentar a situação. Aí, vão precisar de alguém que os ajude. Só tive dois senhores que voltaram para casa. Um teve um ataque e veio para fazer a recuperação; regressou a casa, mas, de repente, começou a piorar e trouxe-lo de volta em menos de 24 horas. O outro não estava pronto para ter alta, mas insistia que queria ir para casa; não aguentou um dia e fomos buscá-lo outra vez. Normalmente, conseguimos prever estes casos e mantemos a cama durante dois ou três dias. Dizemos à família que sabemos que pode haver problemas e que podem voltar a trazer o doente se acharem melhor.

### ***Enfermeiro de Ligação 1***

## **Gerir a UCP**

Concluimos este capítulo com as responsabilidades de gestão. Como em muitas organizações, isto significa que tudo deve funcionar bem e que toda a gente se deve sentir apoiada:

Tenho reuniões individuais com o pessoal assim como com o nosso consultor. Gosto de estar informado sobre o que se passa. Faço questão de apoiar todo o pessoal e não fico satisfeito se acontece algum problema que podia ter sido evitado. Não quero saber todos os detalhes; só quero saber se há um problema potencial a fim de podermos trabalhar todos juntos para tentar minimizar esse problema ou, pelo menos, estarmos preparados para o enfrentar.

### ***Diretor da UCP 2***

Faço uma gestão intermédia e a minha função é coordenar os auxiliares de saúde e o pessoal de enfermagem nas enfermarias. De vez em quando, sou a enfermeira responsável por todos os doentes e visitantes que estão na unidade nessa altura e também sou responsável pelos cuidados dos pacientes e pela administração da medicação. Tentamos o mais possível fazer o trabalho de uma forma prática, mas, muitas vezes, estou na sala de tratamentos a administrar a medicação.

### ***Enfermeira Especialista 1***

Além de dar apoio aos doentes, também dou apoio aos elementos mais novos do pessoal. Sou a coordenadora do turno de dia, das 7.30 às 9.00, e certifico-me que tudo corre bem, que toda a gente se sente apoiada e que os doentes estão a receber os cuidados devidos.

### ***Enfermeira Especialista 4***

Todas as semanas, reuno com os voluntários tanto quanto possível, porque, na minha opinião, uma das minhas tarefas é assegurar que eles podem falar com alguém quando surge um problema. Os voluntários precisam de ser apoiados e o seu trabalho merece reconhecimento. O pessoal de enfermagem e os médicos podem estar demasiado ocupados para lhes agradecer. Por conseguinte, acho que é muito importante dar-lhes todo o apoio e organizar-lhes as tarefas.

#### ***Coordenador do Voluntariado***

As pessoas que fazem a gestão do pessoal aprendem a fazê-lo com sensibilidade:

Jogo com os perfis de cada um. Com uma pessoa, posso ser muito direta e puxar por ela, mas, com outra, que pode começar a ter um verdadeiro ataque de histeria, nívelo um pouco mais por baixo: “Se fosse eu, não sei se faria assim. Acha que está bem?” Aprendi muito com a enfermeira gestora quando vim trabalhar para aqui. Ela descobria rapidamente quais os pontos fortes e fracos das pessoas e decidia qual a abordagem mais indicada para cada caso.

#### ***Irmã***

Todo esse trabalho procura garantir que os padrões sejam mantidos:

Quando exerço as minhas funções, a primeira coisa que faço, de um modo subreptício, mas que todos conhecem, é verificar toda a gente. Verifico se o uniforme está direito e se estão a ser profissionais à altura. Se não for eu a chamar a atenção, alguém o vai fazer por mim.

#### ***Enfermeiro Gestor***

Realizam-se, também, inúmeras reuniões de vários tipos:

Fazemos várias reuniões na UCP. Temos uma reunião de departamento, que funciona, em parte, como supervisão entre pares, onde podemos conversar sobre alguns problemas em particular, ou tomar decisões. Há uma equipa formada pelos responsáveis de todos os departamentos. Se houver problemas específicos, como por exemplo, assegurar que todas as portas ficam fechadas depois do pessoal sair, abordamos o assunto nessas reuniões e, depois, os elementos dessa equipa transmitem o que dissemos nos seus departamentos. Temos uma reunião todas as manhãs para sabermos se houve alguma alteração no estado dos doentes durante a noite. Além disso, reunimos uma vez por mês para avaliarmos possíveis altas, e também devo salientar as reuniões *ad hoc* entre o pessoal de enfermagem e os médicos.

#### ***Enfermeiro Gestor***

As reuniões de equipas multi-disciplinares são muito importantes para os cuidados paliativos; todos os elementos das equipas se juntam e trocam pareceres. É uma abordagem verdadeiramente holística, com a participação da fisioterapeuta, da assistente social, da nutricionista, do coordenador dos voluntários, e todos têm a oportunidade de falar se acharem que o devem fazer. Na minha opinião, todos ouvem com muita atenção e valorizam as contribuições dos colegas.

#### ***Médico 1***

## **CAPÍTULO 3: Atender a Doentes e seus Familiares**

O trabalho diário na unidade acabou de ser descrito. Neste capítulo, vamos abordar, mais detalhadamente, como é trabalhar com os doentes e seus familiares.

### **Dar as boas vindas e alento**

Como é óbvio, de uma forma ou de outra, quase todo o trabalho do dia-a-dia gira à volta dos doentes. Parte desse trabalho envolve fazer-lhes companhia e dar-lhes tranquilidade:

Muitos doentes e familiares têm muito medo de vir aqui. Parte do nosso trabalho é cumprimentá-los à entrada e podemos ver o terror estampado na cara deles. Por isso, seguramos nas suas mãos para que sintam um toque humano e a nossa solidariedade. Eles querem ser tratados com normalidade, e é isso que tentamos fazer. Não querem só falar de cancro e de morrer. Podem estar doentes há muito tempo e tudo o que querem é ouvir rir: “É tão bom rir.” Toda a gente que os vem visitar pergunta : “Como estás?” “Tens dores?” Esquecem-se que os doentes querem falar de coisas normais: “Então, quais são as novidades esta semana? E a política?”

#### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Durante grande parte do dia, sentamo-nos junto dos doentes e conversamos com eles. Eu acho que isso é fundamental, especialmente se o doente está em depressão. Ajudamos as pessoas a sair dessa zona cinzenta e fazemos tudo para que riam ou falem sobre os bons velhos tempos. Eu falo de tudo, e isso ajuda-os muito.

#### ***Técnico Auxiliar de Saúde 2***

Estabeleci uma pequena regra para mim mesmo – nunca terminar um encontro com um doente sem sentir que , de uma forma ou de outra, o deixei a sentir-se melhor. Eu sei que, às vezes, isso não é possível, mas não desisto facilmente e recorro ao humor quando nada mais resulta. Todos somos humanos e toda a gente tem alguma coisa positiva dentro de si. Se não conseguirmos fazer com que as pessoas sintam que ganharam alguma coisa ou que ficaram mais felizes, então o nosso trabalho não valeu de nada. Mesmo que seja um caso terrível, temos de encontrar maneira de dar a volta por cima e acabar a conversa de maneira otimista. Temos de deixar um bocadinho de esperança.

#### ***Consultor***

Contudo, por vezes, o pessoal com menos experiência pode fazer coisas erradas:

Um dia, ainda não estava aqui há muito tempo, chegou um agente funerário com flores. Dava para perceber que eram flores para um funeral. Fui atendê-lo na porta das traseiras; o fulano era, na verdade, um tipo simpático e disse: “São muitas flores, querida; deixe que eu ajudo a trazê-las.” Eu pensei que ele me estava a ajudar. Mas assim que ele entrou com aquele chapéu alto, enfeitado com fitas de veludo vermelho, e começou a deambular por aí, vi que tinha feito asneira. Nem pensei! Uma das enfermeiras explicou que as pessoas das funerárias não tinham permissão para entrar, porque a sua presença perturbava muito os pacientes. Só consegui responder: “Peço imensa desculpa, mas ele veio atrás de mim.” Tinha metido o pé na argola!

#### ***Enfermeira Especialista 1***

## **Necessidades físicas e práticas**

Parte do trabalho consiste em tentar prever as necessidades dos pacientes, principalmente, causadas por problemas físicos:

Às vezes, digo aos psicólogos: “Não sei o que está mal, mas, hoje passa-se qualquer coisa; ele não está bem”, e eles ficam atentos. Muito do trabalho do pessoal de enfermagem é feito por instinto. Sabemos que algo não está bem, mas ainda não sabemos o que é; por isso, temos de esperar até que o problema surja.

### ***Irmã***

Para mim, o grande problema é o cuidado oral, que, por vezes, é esquecido. Quando vemos um doente, ele pode estar bem arranjado, com o cabelo lavado; vê-se que tomou banho. Depois, começam a falar e dizemos: “Ponha a língua para fora” e vemos que têm pequenas feridas e ninguém se tinha lembrado de mandar fazer isso antes. Acho um bocado frustrante que as outras pessoas não estejam à altura como eu gostaria que estivessem. Mas, de uma maneira geral, tudo funciona de forma excelente; as pessoas escovam os dentes, isso tudo.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Por vezes, os pacientes podem ser muito exigentes, mas eu tento sempre descobrir o motivo. Pergunto-lhes o que está mal, desde a cabeça até aos pés. Geralmente, eles acabam por dizer, e eu respondo: “Aha! Vou tratar disso”. É muito triste quando os doentes chegam do hospital num estado horrível. Há pouco tempo, chegou um doente com a boca a sangrar e a língua toda seca. Via-se que não tinham tido cuidado com ele. Perguntei-lhe se queria um gelado e ele olhou para mim como se eu fosse um anjo, porque, até à data, ninguém lhe tinha oferecido um. Eu sei que o trabalho é duro no hospital, mas há coisas que não requerem grande esforço.

### ***Enfermeira Especialista 1***

As necessidades muito práticas também são tidas em conta:

Na minha opinião, o que interessa são as pequenas coisas – os cuidados do doente não acabam sem que fique tudo limpo e arrumado. Se eu fosse um familiar e chegasse aqui e visse lenços de papel por todo o lado, toalhas espalhadas, iria pensar: “Mas, o que é isto? O que é que fizeram ao meu pai ou à minha mãe?” Além disso, o doente sente-se melhor se tudo estiver limpo à sua volta.

### ***Enfermeiro Gestor***

Um doente que vai para casa pode precisar de algo, como, por exemplo, um sistema elevatório instalado ou de alguém que faça as vezes. Pode ser preciso o trabalho de um voluntário. Na verdade, não cuido dos doentes a nível físico, mas seria estranho se não os conhecesse. Faz tudo parte do envolvimento da comunidade.

### ***Coordenador do Voluntariado***

O dinheiro é um grande problema para as pessoas que estão doentes ou em fase terminal. Alguns doentes parecem ter algum conforto financeiro, mas depois descobrimos que é tudo uma fachada e que eles estão completamente “lisos”, sem dinheiro para mandar cantar um cego! Às vezes, fico muito irritada com os Serviços Sociais ou com as organizações de caridade que escrevem a dizer que não podem

ajudar um doente em particular. É muito duro quando não se tem dinheiro. Eu conheço organizações de caridade que podiam ajudar e não me canso de lhes pedir ajuda.

### *Assistente Social*

Algumas pessoas pensam na maneira de melhorar os cuidados providenciados:

A comida deve ser uma ocasião social. Gosto de ir a casa dos meus amigos e abrir uma garrafa de vinho. É bom partilhar a comida e rirmos todos juntos. Os doentes tomam a medicação na cama, fazem as necessidades na cama, têm hemorragias, e mais coisas que acontecem quando o sistema começa a falhar. Depois, trazemos comida boa e dizemos: “Aqui está o jantar”. É importante tirar as pessoas da cama, afastá-las dos aspetos clínicos.

Nós queremos uma área separada onde as pessoas possam comer e sentar-se com as famílias. Quando vamos a um restaurante, reparamos se as mesas estão bonitas, se os copos estão limpos, se os empregados estão apresentáveis. Depois, queremos que a comida seja saborosa. É tudo uma questão de imagem e cheiro. Podemos colocar na mesa uma toalha de linho bonita. Pode haver um doente em cadeira de rodas e outro com andarilho, a família pode ter encomendado o almoço; todos se podem sentar com a filha, com a mulher, almoçando juntos como se estivessem algures num pequeno restaurante. Sim, eles estão na UCP, mas podem sentir-se melhor, pensando: “Pelo menos, não estou naquele quarto onde tive dores horríveis ontem à noite.”

### *Chef*

## **Ajuda emocional**

O lado emocional requer um cuidado particular:

Pode ser complicado quando alguém está prestes a morrer. Às vezes, levo os familiares para fora da enfermaria, falo com eles e fico a saber como é a família. A minha intenção é dar-lhes a possibilidade de falarem confidencialmente. Todos os familiares se apoiam mutuamente, mesmo que não tenham noção disso. Quando levo um deles para fora do quarto, isso vai dar-lhe espaço para pensar no que se está a passar. Algumas famílias não precisam de qualquer ajuda – estão conformados e falam abertamente. Por outro lado, outras pessoas, principalmente das gerações mais velhas, não manifestam as suas emoções e vão em frente. Há pessoas que prezam muito a sua privacidade e não querem ajuda.

### *Psicólogo 1*

Venho de uma família de trabalhadores e os meus pais costumavam dizer: “Não deixes que alguém saiba que estás a sofrer. Guarda tudo para ti.” Muitos dos nossos pacientes pertencem à classe trabalhadora, e eu sei logo de onde vêm. Alguns estão desesperados por desabafar, porque abafaram tudo durante muito tempo. Começamos a questionar os valores que nos ensinaram. Por que é que tem de ser assim?

### *Irmã*

Isto pode levar a revelações inesperadas:

À medida que ganhamos a confiança dos doentes, estes contam-nos coisas que nunca disseram antes a ninguém. Só temos de os ouvir quando eles querem falar. O abuso sexual é comum a homens e mulheres. Podem estar em fase terminal, mas ainda se lembram que foram vítimas de abuso sexual em crianças por um familiar. “Nunca contei isto a ninguém, mas tenho de tirar este peso do peito antes de partir. Não se importa que eu desabafe consigo?” Depois, deixam sair tudo cá para fora. Ficam

aliviados, como se um peso lhes tivesse saído de cima dos ombros. Podem estar na casa dos setenta, oitenta - não interessa a idade.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Quando falo com eles, a conversa pode tomar diferentes rumos. Podem falar de coisas íntimas. Podem parecer um casal muito amigo, mas a mulher acaba por confessar: “Bem, em 1982, ele saiu de casa e deixou-me durante cinco anos.” Tudo vem ao de cima - outras mulheres, outras famílias. Este lugar é muito pequeno, muito intimista. Não é um hospital grande, cheio de movimento a toda a hora. Aqui, o ritmo é muito mais lento.

### ***Relações Públicas***

De vez em quando, surgem dificuldades na comunicação:

Temos tido doentes que não falam uma palavra de inglês. Quando isso acontece, temos de confiar no que a família ou amigos nos dizem. Pedimos que fiquem se for possível, caso contrário, temos sempre a possibilidade de falarmos ao telefone. Usamos desenhos ou símbolos; tentamos fazer o melhor que podemos. Também há pessoas que percebem inglês, mas não conseguem falar, ou usam a linguagem gestual. Fazemos tudo o que estiver ao nosso alcance para podermos comunicar.

### ***Enfermeira Especialista 2***

Lembro-me de alguns casos em que não fomos ao encontro das necessidades dos doentes, porque, por exemplo, eles não entendiam inglês. Como é óbvio, tentámos arranjar um tradutor, mas, às vezes, parece que os problemas emocionais vêm ao de cima sob a forma de sintomas físicos, que não encaixam em nenhum padrão em particular, tais como dores por todo o corpo que não reagem a nenhum analgésico, e muito choro emocional. Isso ultrapassa as nossas funções. Se for mesmo um caso preocupante, pedimos a ajuda de um assistente social. O pessoal de enfermagem lida melhor com estas coisas do que nós, médicos, que passamos um bocado ao lado destas questões.

### ***Médico 1***

Há pouco tempo, tivemos um senhor – não me lembro se teve um ataque – que não conseguia falar. Podíamos ver nos olhos dele que tinha muita coisa para dizer. Quem não consegue falar, sente-se preso, encurralado. Às vezes, usamos um quadro e giz, mas isso não é conversar. Sinto-me muito inútil quando isso acontece. Por outro lado, há pessoas surdas. Tivemos um indivíduo que tinha problemas de audição e ficava nervoso, e eu tinha de gritar com ele. Não parece muito simpático perguntar aos berros: “Como é que se sente?” Não se consegue fazer o trabalho necessário. Mais, se estamos numa enfermaria, sabemos que toda a gente está a ouvir. Custa muito, mas, por vezes, temos de reconhecer que nem sempre é possível fazer um serviço cinco estrelas como gostaríamos

### ***Psicólogo 1***

## **Apoio espiritual**

Quando um doente é admitido, ou subsequentemente, verifica-se se este vai precisar de apoio espiritual:

Verificamos sempre a religião do doente, porque é um elemento fundamental. Se possível, perguntamos ao próprio doente, ou então, à família. Muitas pessoas são cristãs, mas não praticam. No entanto, podem querer alguém junto deles, e, por isso,

verificamos tudo. É muito importante saber se os doentes são judeus ou muçulmanos, porque, quando morrerem, tudo tem de ser feito imediatamente.

### ***Enfermeiro assistente***

Quando admitimos alguém, perguntamos sempre qual a religião, se é ortodoxo ou rigoroso quanto aos códigos. Também perguntamos se gostaria de receber a visita do líder religioso. Também é importante saber a opinião dos familiares, porque, por exemplo, temos doentes muçulmanos, muito devotos, mas as gerações mais novas não sabem o que fazer em determinada situação. Temos muito trabalho a preparar as pessoas para que não haja uma enorme confusão quando chega o momento da morte.

### ***Enfermeira Especialista 2***

As UCPs têm vários recursos para responder a estas necessidades, formal ou informalmente:

Uma vez por semana, celebramos uma missa na capela. Duas vezes por semana, o capelão vai visitar e falar com os doentes. Temos um capelão de serviço durante a semana, que vem todos os dias e se empenha em falar com doentes e familiares, estabelecendo as relações que os doentes quiserem. É surpreendente o que é revelado nas conversas. Nem sempre falam sobre Deus; para eles, eu sou aquela pessoa que está ali, disposta a ouvi-los sem os julgar. Sem dúvida, esse é o seu maior receio - serem julgados. Têm muito medo de serem julgados por Deus. Eu digo-lhes sempre: “Não me compete, a mim, julgar. Se o fizesse, também me estaria a julgar e isso seria não seria adequado”.

### ***Capelão 2***

Os doentes ficam sempre muito felizes quando conversam. Começo sempre por fazer perguntas neutras que não os perturbem – onde vivem, de onde vêm. Depois, pergunto se há alguma coisa em particular que eu possa fazer. Os doentes não costumam falar no que vai acontecer quando morrerem e eu, também, nunca digo: “Tem de se preparar.” Eles sabem muito bem o que vai acontecer. Se tiveram uma boa relação com o pároco, esperam que eu continue essa relação como alguém que os pode ajudar num momento de vida tão especial.

### ***Capelão 1***

Os capelães sabem que devem estar sempre disponíveis para ouvir, mas têm o cuidado de não pressionar os doentes:

Eu vejo o papel do capelão como uma espécie de “deambular com intenção”. Visito as enfermarias só para dizer que estou presente e, se estiver tudo calmo, a enfermeira especialista verifica os doentes acamados e faz-me um sinal para um deles. Se estiverem muito ocupados, entro nas enfermarias e apresento-me. Digo que estou ali em nome da capelania e, pela maneira como reagem, sabemos quando uma pessoa se sente bem ou não nesse dia, e podem pedir-me para ficar. Pode ser apenas para conversar; depende de muitas coisas. Ou então, só querem que eu me sente um bocadinho junto deles, sem conversas.

Por vezes, não querem nada comigo, porque estão muito zangados com Deus por qualquer motivo, e eu represento Deus. Nunca fui rejeitado frontalmente, mas já fui de uma maneira subtil. Há uma linguagem gestual quando a família não quer a presença do capelão. Às vezes, os doentes estão à espera das famílias e só querem ter alguém com quem conversar. Ou então, querem partilhar algo com alguém que sabem estar ali sem qualquer intenção a não ser fazer companhia. Há ocasiões que essa conversa se reveste de um tom confessional, o que é absolutamente natural e

seguro. É a oportunidade de descarregar as mágoas e os arrependimentos. E, se quiserem, também pode ser um momento de oração.

### ***Capelão 3***

Com efeito, os doentes também podem falar com pessoas de outras religiões:

Não estamos aqui para converter as pessoas ao cristianismo. Estamos aqui para as ajudar nos seus medos espirituais e aspirações, da melhor forma que pudermos. Alguns padres acham que a sua missão é converter as pessoas antes de elas morrerem. Não estamos aqui para isso. Falamos com o doente se ele quiser que falemos com ele. Acima de tudo, o que importa é a autonomia do doente. Ele tem o direito de me pedir para o deixar em paz.

### ***Capelão 2***

Eu acompanho e apoio pessoas de outras religiões. Algumas têm uma espiritualidade muito diferente da minha. Pode não ser uma questão apenas religiosa, mas saber quem são e por que razão estão aqui. Na verdade, ainda não encontrei ninguém para quem Deus não existe, mas há aqueles que querem uma relação mais chegada com Deus, querem sentir-se encorajados pela fé e pela crença na vida depois da morte. Se alguém faz perguntas sobre religião, estou preparado para lhes responder, mas, a princípio, limito-me a estar junto deles.

Tive uma experiência interessante com uma mulher que dizia ser bruxa e pagã. Rejeitou os serviços dos psicólogos, mas queria muito ter uma conversa com um representante da capelania. Achei difícil, porque parecia que eu tinha sido convidado para participar numa espécie de ritual de natureza pagã. A pergunta que eu tinha em mente era: “Até onde posso ir com esta pessoa? Será que posso dizer não? Ou será que devo aceitar?” Acabei por dizer que precisava de tempo para pensar e acho que nunca mais se falou no assunto.

### ***Capelão 3***

## **Voltar para casa – alguns constrangimentos**

Durante a estadia na UCP, pondera-se a vontade do doente voltar para casa por um determinado período de tempo e quais as dificuldades inerentes:

Varia conforme as pessoas. No momento, só temos uma senhora que tem estado aqui para controlo dos sintomas e quer muito voltar para casa. Vou acompanhar o processo, tratar da medicação e perguntar-lhe se precisa de alguma coisa em casa. Tenho outra senhora que vai para casa e isso é sempre uma complicação. Vamos reunir e convocar o pessoal de enfermagem distrital, a equipa de cuidados paliativos, os médicos, eu própria vou estar presente, e a família para falarmos sobre os problemas que podem surgir. Ela tem um dispositivo de segurança pessoal, mas, devido à seu problema físico, não consegue ativá-lo. Já caíu duas vezes em casa; por isso vai precisar de alguém que a ensine a dar pontapés no rodapé da casa de banho para pedir ajuda.

Vou levantar a questão oportunamente. Também temos um senhor sob controlo médico; o pessoal de enfermagem diz que já fez tudo o que era possível pelo doente, mas eu acho que ele vai ter dificuldade com as escadas, e o quarto fica no piso de cima. Vou pedir a avaliação de um fisioterapeuta. Os médicos são bons; se eu estiver preocupada com as questões de segurança, dão mais tempo. Fazemos tudo juntos, mas a última palavra pertence aos médicos ou enfermeiros especialistas.

### ***Enfermeiro de ligação 1***

Também se pondera onde os doentes querem morrer:

Perguntamos sempre onde querem morrer - em casa, ou aqui, nos cuidados paliativos? A maioria das pessoas quer morrer em casa e apoiamos essa decisão. Acabei de contatar os serviços sociais para os informar que tenho um doente que, possivelmente, vai para casa. Quero que alguém vá lá a casa quatro vezes por dia para o ajudar com a higiene pessoal, com as refeições, com as compras, roupa, limpeza da casa, tudo isso. Os serviços sociais fazem questão de ajudar no que for preciso. Só precisamos de uma enfermeira para a medicação. Vai ser preciso uma linha que mantenha a ligação entre o doente e um centro de atendimento de dia e de noite, especial para pessoas que vivem sozinhas, em caso de emergência. Como é óbvio, temos de perguntar ao doente, mas a maioria deles quer ir para casa.

### ***Enfermeira de ligação 2***

Apoio sempre a decisão de morrer em casa, no ambiente familiar, no seu próprio ambiente. Por que razão iria eu impedir se os serviços podem funcionar em casa? Mas, dou-lhes sempre a possibilidade de optarem. A decisão sobre o sítio onde morrer é feita com toda a discreção com o doente ou com um familiar. Alguns doentes não querem enfrentar essa realidade e temos de respeitar a sua escolha. Tive um doente que morreu há pouco tempo e tenho a certeza que ele iria embora se eu abordasse o assunto. Por fim, acabou mesmo por morrer em casa – a mulher queria que ele fosse para casa e, apesar de estar cada vez mais fraco, ele continuava a dizer: “Estou bem. Estou bem. Sinto-me bem.” Na semana antes de morrer, fui vê-lo a casa e ele olhou-me nos olhos e eu percebi que ele sabia o que ia acontecer. Disse-lhe: “Daqui a uns dias volto cá para o ver”, e ele respondeu: “Sim, seria muito bom”. Acho que foi uma forma de se despedir de mim.

### ***Enfermeira Comunitária***

A maior parte das pessoas quer morrer em casa, embora só 25 a 30% consiga isso. Também há um número significativo de doentes que gostaria de morrer na unidade. Há argumentos a favor de ambos os casos. Muitas pessoas não têm família ou então, a família não é capaz de gerir a situação. Nesse caso, a unidade é o lugar indicado. Além disso, podem surgir complicações no momento da morte que precisam do apoio de um especialista para manter a pessoa minimamente confortável, e isso só se consegue na unidade.

### ***Consultor***

## **Necessidades dos familiares e amigos**

Do mesmo modo, há muito trabalho a fazer junto da família do doente ou dos amigos mais chegados, que podem estar presentes durante longos períodos de tempo:

A família pode estar aqui 24 horas por dia, 7 dias por semana. Acho que fazem bem. Estas pessoas têm um tempo muito limitado para estarem com quem amam e devem receber todo o apoio possível. Não temos o direito de lhes tirar esse tempo. Passei por isso com os meus pais. Há pessoal que acha que isso lhes dificulta o trabalho, mas, geralmente, são aqueles que ainda não sabem o que é perder alguém.

### ***Irmã***

Uma vez mais, são feitos todos os esforços para avaliar o que as pessoas precisam e dar-lhes resposta:

Muitas vezes, sentimos que nos envolvemos mais com uma família do que com outra. É como tudo na vida. Há mais empatia com algumas pessoas. Algumas estão mais carentes e queremos compensar. Querem que eu me afaste? Querem que eu me sente junto deles? Faço tudo com muita calma. Estamos aqui durante 13 horas; por isso, podem dizer “olá” , virar as costas e fechar a porta - tudo bem -, umas horas mais tarde, encontram-me no corredor e fazem-me parar. Acho que temos um sexto sentido para aqueles que só precisam que alguém se sente junto deles e lhes faça companhia.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Quando vim para aqui, as famílias costumavam sair para irem comer qualquer coisa. Então, pensei: “Por que razão têm eles de sair se o doente pode morrer e eles podem perder esse momento? Um momento tão vital que eles podem falhar ?! Então, decidimos vender refeições e usar esse dinheiro para comprar carne e legumes frescos.

### ***Chef***

Estou aqui para apoiar os doentes e qualquer pessoa que esteja a ser afetada pelo estado do doente. Pode ser alguém que não seja da família, por exemplo, amigos, ou mesmo vizinhos. Desço até às enfermarias para as pessoas me conhecerem. A princípio, faço uma abordagem suave e discreta, porque as pessoas têm tendência a pensar que devem ter algo de errado para precisarem de um psicólogo. Apresento-me e costumo dizer-lhes: “Estou aqui para todos e cada um de vocês”. Tento fazer contato visual com várias pessoas na sala; assim, parece que não me estou a dirigir a uma delas em particular. Às vezes, vêm ter comigo no corredor e dizem: “Na verdade, eu gostaria de falar consigo, mas não queria que a minha mãe soubesse”. Assim que começam a falar, “abrem-se as comportas.”

### ***Psicólogo 1***

Por vezes, também é necessário haver um pouco de reciprocidade para desenvolver empatia:

Eles mostram interesse em saber acerca de nós, mas não podemos dar-lhes demasiada informação. Costumo dizer que vivo perto, que tenho uma sobrinha ainda pequena, coisas assim. Se estamos sempre a fazer perguntas sobre eles, temos de contrabalançar contando algumas coisas da nossa vida só para lhes dar algum *feedback* e criar confiança. Não lhes digo nada sobre aquilo que estou a sentir no momento.

### ***Enfermeira Comunitária***

Há casos em que o pessoal se sente apanhado numa teia de relações complexas:

A família pode discordar do modo como estamos a gerir a doença; alguns querem um tratamento mais agressivo, que não é o mais indicado. Não é tão raro como isso. Temos de servir de moderadores entre os membros da família e fazer com que as divergências acabem. É difícil, mas exequível, se soubermos manter as distâncias.

### ***Consultor***

Todas as famílias têm uma dinâmica. Conhecemos as pessoas quando elas não estão bem – não sabemos como elas eram quando se sentiam bem. Não sabemos que tipo de pai ou mãe eles eram – ou irmão ou irmã. Se temos um doente que tem seis filhos e nenhum o visita, tem de haver uma razão para isso – e isso é um assunto deles. Eu nunca faço perguntas sobre isso, porque ninguém sabe o que se passou na vida deles. Se eles quiserem contar, é com eles.

Se um doente está aqui por um determinado tempo, pode abrir-se e contar que tem filhos que já não vê há anos. Posso perguntar-lhes se querem contactá-los, mas a maioria diz que não. Temos de respeitar o que eles querem. Algumas pessoas querem que tudo acabe em bem, que se diga tudo o que havia para dizer, mas isso não acontece na vida real. Por vezes, não se pode apagar o que se disse. Por isso, é com eles. A nossa função é cuidar da pessoa que está em fase terminal.

Quando os familiares chegam aqui, têm de ir à receção, dizer quem são e quem vêm visitar. A rececionista liga para o gabinete do pessoal de enfermagem para saber se a visita pode ser feita. Às vezes, os doentes não têm vontade de receber visitas, mas também há casos em que não querem ver certos familiares. Nesse caso, temos de dizer às pessoas: “Desculpe, mas a visita não está autorizada.” Não tenho problemas, porque estou aqui para proteger os doentes. Se alguém aparece de repente, e isso vai perturbar o doente, não estou aqui para julgar. Mas, isso não acontece com frequência.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde***

Nós conhecemos a pessoa que está doente, que pode ser muito diferente da pessoa que a família conhece. Tivemos um doente que era muito simpático, mas, quando chegou a vez de ter alta, a família não o quis receber. Ele tinha abusado sexualmente da filha e da neta, e como se tinham livrado dele, não permitiam que ele voltasse para casa. Mas, para nós, ele era um homem muito gentil e simpático.

### ***Enfermeiro Gestor***

Os familiares também podem participar nas atividades do centro de dia:

Costumo dizer às pessoas que frequentam o centro: “Este espaço é vosso. Podem vir para aqui sempre que quiserem. É o vosso santuário.” Se o doente quiser mostrar o centro à família ou aos amigos, pode convidá-los para um almoço, o que é muito normal. Se o doente me diz que gostaria que eu conhecesse alguém da família, o companheiro ou companheira, um amigo, então, marcamos um encontro. Acabamos por conhecer bem a família, o que é muito bom, principalmente se a pessoa acabar por ser internada na unidade. Ficamos a conhecer a dinâmica da família e podemos continuar a desempenhar um papel importante, porque os familiares continuam a vir falar comigo ou com outro pessoal do centro sobre o que se vai passando. Sentem-se mais apoiados e seguros.

Alguns membros da família ficam muito ansiosos por deixarem de ser o principal apoio do doente. Por isso, podem agir com um pouco de desconfiança em relação a nós e à relação que estabelecemos com o doente. Dizem, por exemplo: “Eu é que sei o que a minha mãe quer” e insistem em impor a sua presença. Lidamos com estas situações com muita calma, com muita suavidade, dizendo-lhes que vamos tratar do doente com muito cuidado e carinho. Reconhecemos sempre que a relação entre eles é muito especial. Geralmente, se os familiares sabem que podem vir visitar-nos, a ansiedade vai desaparecendo aos poucos. Estamos sempre a pedir a autorização do doente: “Não há problema se a sua filha o vier visitar de vez em quando?” “Está tudo OK se falarmos com ela sobre a evolução do seu estado de saúde?”. Digo muitas vezes “OK” ou “Certo” durante a conversa com o doente, pedindo a sua autorização para alguma coisa: “Podemos fazer isto?” “Certo?” “Está OK?”

### ***Diretor do Centro de Dia***

## **Filhos**

Há doentes que têm filhos ainda pequenos - ou netos - que visitam a UCP:

Vêm muitos miúdos visitar os doente na unidade. Temos um programa de apoio muito bom que inclui uma sala para as crianças com muitos brinquedos para que elas se sintam bem-vindas. As assistentes sociais fazem questão de envolver as famílias o mais possível, incluindo as crianças ou jovens, quer sejam netos ou filhos, e esperam dar o apoio – muito ou pouco – proporcional ao que as famílias, realmente, querem.

*Assistente Social*

É triste vê-los assim. Sabemos que não podemos fazer nada para mudar as coisas e que tudo isto vai ter um grande impacto na vida deles. Vemos as crianças a brincar e pensamos: “ Meu Deus, elas não deviam estar a passar por isto.” Fico sempre muito chocado quando as vejo; vão crescer sem pai ou mãe, talvez sem nunca os conhecerem na realidade.

*Diretor da UCP 1*

São feitos todos os esforços para ajudar os filhos ou os pais:

Havia uma senhora que tinha filhas adolescentes e não queria que elas tivessem o apoio de um psicólogo. Dizia que elas sabiam o que se estava a passar, que estavam bem, que já tinha falado com elas sobre o assunto, o que era verdade. Contudo, nós sabíamos que elas precisavam da ajuda de alguém. Os filhos precisam de saber o que se está a passar. Já tivemos a prova de que pode ser muito perturbador quando não deixamos os adolescentes expressarem os seus sentimentos. Algumas pessoas pensam que o psicólogo vai fazer psicanálise. Agora, uso mais a expressão “ terapeuta de família”.

Perdemos outra doente que tinha duas filhas ainda jovens e também não queria ajuda de um psicólogo. Conseguimos que ela escrevesse uma carta a cada uma das filhas. Acabou por não escrever aquilo que eu teria escrito no lugar dela – que tinha muito orgulho nelas e que as adorava; em vez disso, escreveu:“ Vê se fazes isto ou aquilo”. Mas, pelo menos, sempre escreveu alguma coisa.

*Enfermeira Especialista 1*

## **CAPÍTULO 4: Trabalhar com Doentes em Fase Terminal**

Embora as pessoas que trabalham num UCP não tenham de lidar com a morte todos os dias, a verdade é que aquela faz parte do seu trabalho de rotina. Este capítulo aborda algumas questões que envolvem cuidados para com os doentes terminais e suas famílias.

### **Ajudar a aceitar a morte**

O processo de morrer pode ser muito complexo. As pessoas podem ter apenas alguns dias de vida, quando o seu estado se vai degradando lentamente, ou mesmo quando se sentem melhor. Ajudar as pessoas a aceitar a sua situação pode ser, por vezes, um trabalho moroso:

Os doentes perguntam-nos, muitas vezes, se estão a morrer. Eu respondo: “Como se sente? O que acha que está a acontecer?” A maior parte das vezes dizem que se sentem mais fracos e eu digo que estão certos. Muitos doentes sabem o que se passa; reconhecem que estão a ficar cada vez mais fracos, que estão a morrer, mas mesmo assim, querem perguntar.

#### ***Enfermeira Especialista 3***

Respondemos a todas as perguntas. Por vezes, perguntam se vão morrer. Geralmente, digo qualquer coisa do género: “Bem, é óbvio que isso vai acontecer a todos nós, mas o que é que o preocupa mais?” Então, falam um pouco mais sobre o assunto. Eu não falo sobre morte ou morrer se eles não falarem. Algumas pessoas não querem falar sobre isso. Eles sabem e eu sei que eles sabem – e é assim que eles querem lidar com isso.

#### ***Enfermeira Comunitária***

Pergunto a mim mesma se não será arrogância pensar que fazemos alguma coisa nesse sentido. No fim de contas, são as próprias pessoas que o fazem. Vão buscar os seus próprios recursos dentro de si. Mas, temos um papel a desempenhar. Estamos a seu lado – estamos junto da pessoa. Podemos garantir-lhe que alguém lhe vai segurar a mão, que não ficará sozinha e que podemos ajudar a resolver qualquer coisa que a esteja a preocupar.

#### ***Assistente Social***

É muito importante estar atento a estas questões:

O que todo o pessoal de enfermagem precisa de saber é que, se lhe fizerem uma pergunta e não saibam responder - ou não queiram responder-, nesse caso, têm de ir procurar alguém que dê a resposta de forma franca e honesta, porque o doente pode não voltar a ter coragem para fazer a pergunta outra vez. Algum pessoal acha muito difícil dar más notícias; se alguém pergunta “Estou a morrer?”, a resposta é: “Não, claro que não”. Não querem roubar-lhes a esperança. Fazem cursos específicos para isso, mas continuam a achar muito difícil.

#### ***Enfermeiro Gestor***

Alguns doentes podem estar muito assustados:

Muitas pessoas só querem “apagar-se” – não conseguem lidar com a ideia de que vão morrer. Dizem que estão com dores e, por isso, damos-lhes montes de drogas para dormirem o tempo todo, o que me incomoda muito. Eu compreendo que os médicos mais jovens tenham dificuldade – como eu tinha – em serem honestos e francos,

dizendo: “Olhe, eu acho que você quer estas drogas para não ter de pensar naquilo que lhe está a acontecer em vez de tentar encontrar maneiras de lidar com a situação”.

A maioria dos doentes tem medo de morrer; quer digam ou não, sentem medo. É o desconhecido. Nunca estiveram nessa situação e, agora, no fim do caminho, o que irá acontecer? Como vai ser? Para onde vou? O medo de deixar as pessoas que se ama – quem não fica apreensivo com isso? Eu próprio fico muito apreensivo.

### ***Consultor***

Se alguém me diz: “Estou a morrer e estou muito assustado”, tento ajudá-lo a perceber o que é esse medo. Já fiz isso muitas vezes. Têm medo do caminho para a morte. Talvez um pessoa em cinquenta diga que o medo é a própria morte. Mas, na maior parte dos casos, é o caminho, porque eles não sabem como vai ser. Não sabem se vão sentir dor nem como vai ser o seu último minuto de vida.

Eu tento perceber se eles querem falar. Já cometi alguns erros antes. Lembro-me de falar com um homem sobre a morte e sobre morrer, e ele não queria ir por essa via. Não percebi os sinais. Era a minha missão, pensava eu; era essa a minha função. Foi o pior erro que cometi na vida, mas foi, sem dúvida alguma, um sinal de alerta para mim.

### ***Psicólogo 2***

Podem surgir problemas específicos com os doentes que não falam a língua inglesa:

Na maioria dos casos, há sempre alguém com quem podemos comunicar. Havia uma doente cujo marido não falava nada de inglês; ela estava muito mal para traduzir e precisámos de arranjar um intérprete para nos ajudar a explicar as coisas. Foi difícil, porque, geralmente, vamos atualizando e explicando ao longo do dia, mas foi a única maneira de tratar das coisas mais importantes. Felizmente, isso não acontece muitas vezes.

### ***Enfermeira Especialista 3***

Como é óbvio, os capelães e outros líderes religiosos têm um papel muito importante nesta fase:

Chamamos o capelão se os doentes assim quiserem. Se alguém está prestes a morrer, perguntamos à família, ou então, a família aborda-nos nesse sentido. Conhecemos famílias que são profundamente religiosas. Já sou enfermeira há muito tempo; é uma espécie de “sétimo sentido”.

### ***Enfermeira Especialista 1***

Descobri que, muitas vezes, basta estar com as pessoas. Não é preciso, na verdade, dizer palavras de consolo, que podem, talvez, parecer artificiais; basta estar com elas. Às vezes, começam a falar e eu respondo. As pessoas não querem pensar na morte. Agarram-se à vida o mais que podem. Falamos em vida eterna e que a morte física não é o fim de tudo, que o espírito vive para sempre. Os últimos sacramentos eram designados por extrema unção e as pessoas tinham medo. A Igreja mudou o nome para Unção dos Enfermos para ajudar aqueles que estão muito doentes – não transmite um sentido de finitude. A Unção dos Enfermos pode ser feita mais do que uma vez e sempre que acharmos que vai ajudar. Por fim, acaba por se tornar nos últimos sacramentos ou na extrema unção.

A Unção é espiritual, mas também, emocional e psicológica. Dá paz, prepara as pessoas para a morte. A própria Igreja está a ajudar os doentes e a abençoá-los.

Acreditamos que é um sacramento importante, que acalma a mente e o coração do doente.

### ***Capelão 1***

Os doentes terminais continuam a ter necessidades variadas e o pessoal faz o seu melhor para ir ao encontro delas:

Eu cuidava de uma senhora que queria escrever cartas aos netos. Eu sabia que era urgente que ela o fizesse ainda naquele dia, porque não estava nada bem. Ela queria deixar isso para o dia seguinte, mas eu tinha decidido que devia ser naquele dia. Disse-lhe assim: “Por que não conversamos apenas sobre aquilo que quer fazer?” Passei ainda muito tempo, sentada no quarto enquanto ela dormia um pouco. Por fim, ela começou a falar. Aos poucos, o pessoal começou a sair, e perguntei-lhe: “Vamos só anotar alguns pontos num bocadinho de papel à medida que vai falando.” Passei uma hora e meia com ela, mas as cartas ficaram prontas.

### ***Psicólogo 1***

As pessoas precisam de tempo quando estão no fim de vida. Guardamos muitos segredos em vida; se soubessemos o dia em que vamos morrer, de certeza que íamos corrigir tudo o que fizemos de errado. Se formos atingidos por um carro, não temos essa possibilidade. Mas, se temos um doente que não come, que está sempre a dormir, esse doente nunca vai poder lidar com os problemas que, eventualmente, a família pode querer abordar. Pode ser uma zanga antiga, por exemplo. Às vezes, as pessoas pensam coisas esquisitas. Por conseguinte, se alimentarmos os doentes, dando-lhes mais energia, eles podem comunicar mais. Podem ter mais tempo de qualidade uns com os outros; podem abordar o assunto, dizendo: “É verdade, lembras-te do ano passado? Tivemos uma grande discussão os dois e gostaria de te pedir desculpa” – isso pode suavizar o momento da morte. Quando as pessoas limpam a alma, sentem-se melhor e morrem em paz depois disso.

Até hoje, ninguém me mostrou o que há do outro lado, mas também não estou muito interessado em saber. Dizem que a audição é o último sentido a desaparecer - podemos ouvir a família, mas não podemos responder. Assim, se os alimentarmos bem, eles vão ter mais um bocadinho de força para terem a conversa que deviam ter tido um ano atrás.

### ***Chef***

Os familiares também podem precisar de atenção:

Alguns familiares têm medo da morte e do que vai acontecer – será que o doente vai ter dores? Será que vai vomitar? Será que vou ser capaz de lidar com isso, física e mentalmente? Se nunca viram alguém a morrer, perguntam: “Como é que vou saber?” Depois, há aquele problema das crianças e de quem deve estar presente. E se o doente sente a sua falta? É um problema grave.

### ***Diretor da UCP 1***

Também é o momento de lidar com vários assuntos práticos:

Temos a responsabilidade legal de assegurar que os doentes judeus e muçulmanos sejam vistos por um médico na sexta à noite, porque se morrem no Sabbath, têm de ser enterrados nas 24 horas seguintes. Posso chamar um médico na sexta à noite; tudo o que ele tem a fazer é dar uma espreitadela na porta e dizer: “Está aqui um médico. Está tudo OK? Só para saber.” É uma formalidade, mas é muito importante que o

médico os veja, porque se isso não acontecer, não podemos passar uma certidão de óbito.

### ***Enfermeira de ligação 2***

Interesso-me muito pela doação de órgãos. Faço questão que os doentes saibam que, embora tenham cancro, podem doar as córneas, ou outros órgãos. Por conseguinte, se sabemos que o doente tem cartão de doador, anoto no *dossier* para que possam tomar essa decisão se quiserem.

### ***Enfermeira Especialista 1***

É horrível pedir a alguém que só tem poucos dias de vida para assinar o testamento. Tivemos um doente com uma doença degenerativa que queria mudar o testamento e deixar tudo à ex-mulher. Pedimos à família para se retirar e ficámos os dois sozinhos – levou imenso tempo, porque o doente falava muito devagar. Eu precisava de ter 100% de certeza que ele ia fazer a coisa certa e que ninguém o tinha pressionado – que aquilo que ele ia assinar era, na verdade, o que ele queria.

### ***Diretor da UCP 1***

Raramente, os doentes e as famílias fazem perguntas sobre a maneira de acabar com tudo:

Um dia, quando fui a casa deles, dois doentes disseram-me que queriam ir à Suíça, porque lá consentem a eutanásia. Eu respondi que isso era ilegal aqui e que não os podia ajudar, mas eles pediram-me mais informações, e eu acabei por perguntar-lhes: “Bom, mas por que motivo querem acabar com tudo?” Disseram que iam ter muito sofrimento, que estavam sozinhos, coisas assim. Então, disse-lhes o que podíamos fazer por eles para garantir que tal não acontecesse.

### ***Enfermeira Comunitária***

Começamos a ouvir estas perguntas: “Mas não lhe pode dar alguma coisa?” Eu digo que é ilegal, que vai contra a lei e que não podemos fazer isso de maneira nenhuma. Sentimos pena, mas tudo o que podemos fazer é tentar saber a razão da pergunta. A dor não passou? Há mais sintomas? Se estão controlados, então deviam desfrutar esta última fase de vida. Às vezes, é a família que não consegue lidar com a situação.

### ***Diretor da UCP 1***

Acompanho uma doente com uma doença degenerativa em estado avançado. Está paralisada e precisa de um ventilador. Tivemos uma longa conversa sobre o suicídio assistido, porque saiu nas notícias. Ela foi muito eloquente ao dizer: “Acho que não queria isso para mim, mas até podia acontecer. Quem é o senhor para me dizer o que devo pensar?” Eu respondi: “Tem toda a razão.” A comunidade dos cuidados paliativos está, de um modo geral, contra isso, mas eu acho que se não estivermos nessa situação, não podemos saber o que é melhor para alguém. Conheci um número reduzido de doentes que puseram termo à vida, mas, na verdade, foi mesmo um número muito reduzido. Acho que não é uma questão crucial.

### ***Consultor***

## **Regressar a casa em fim de vida**

Podem ser tomadas disposições específicas para aqueles que querem morrer em casa:

Se um doente quer morrer em casa - se isso é possível -, nós ajudamos nesse sentido. Obviamente, se as famílias acham que não conseguem lidar com a situação ou se não há mais ninguém em casa, tudo se torna muito difícil. Tivemos dois doentes que

queria ir para casa para morrer, mas as famílias disseram que não podiam lidar com isso. Por fim, os médicos conseguiram convencer os doentes que ficariam muito melhor aqui. Pode ser muito difícil em casa a não ser que seja um doente que não tenha muitas dores e a vida se vá esvaindo, pacífica e suavemente.

### ***Enfermeira Especialista 1***

Se um doente quer morrer em casa, aviso logo a família. Se o doente está consciente e é capaz de falar, é óbvio que manifesta essa vontade, mas, muitas vezes, a mãe, por exemplo, está inconsciente, e a família já tinha dito que queria que ela fosse para casa, onde ela gostaria de estar. Nesse caso, trato imediatamente da papelada e aviso as enfermeiras distritais. Também aviso a equipa comunitária dos cuidados paliativos, porque os doentes têm de ter a medicação pronta para ser injetada; além disso, todos o equipamento especializado para monitorização tem de ser instalado e as ambulâncias providenciadas. Em todos estes anos de serviço, toda a gente tem sido absolutamente fantástica.

Só tive uma situação em que a equipa dos cuidados paliativos foi muito relutante, alegando que tinha pouco pessoal para levar o doente. Era uma sexta-feira e o fim de semana estava à porta, mas a família foi intransigente, o que era compreensível, porque se tratava de alguém que estava prestes a morrer. O doente acabou por ter uma morte pacífica. O pessoal de transporte é absolutamente fantástico. Podem estar muito ocupados, mas tenho a certeza que não falham. Há situações que fazem com que venha ao de cima o que há de melhor nas pessoas.

### ***Enfermeiro de ligação 1***

Por vezes, um doente quer regressar ao seu país de origem. Se deixarmos para muito tarde, isso pode tornar-se impossível:

Interessei-me particularmente por uma senhora das Filipinas, ainda muito nova, talvez na casa dos quarenta. Sabíamos que ela ia morrer, mas quando ela achou que tinha chegado o momento, já não podia viajar. Não teria autorização para viajar de avião. Fizemos uma recolha de fundos para trazer o marido, mas ele não percebia nada de inglês; só falava uma espécie de dialeto e tivemos de arranjar alguém como intérprete. Ele queria levar a mulher de volta para as Filipinas para que ela visse os filhos, mas isso requeria um transporte privado que podia custar cerca de 100.000 libras. Ele estava muito zangado; não conseguí entender o que ele dizia, mas a sua linguagem corporal dizia tudo. Senti-me desapontado por não poder mandar a senhora de volta para os filhos. Se fosse a minha mãe, seria muito difícil, para mim, aceitar tanto tempo de ausência e saber que nunca mais a voltaria a ver.

### ***Diretor da UCP 1***

## **Reconhecer a fase terminal**

Os enfermeiros e os médicos mais experientes sabem quando o fim se aproxima, embora isso não seja sempre previsível. Inicialmente, surge uma espécie de inquietação:

É possível reconhecer os sinais quando alguém está na fase terminal. O comportamento do doente muda; não se sente confortável. Não se trata de dor ou desconforto, mas, de forma geral, não sabe o que quer. Além disso, o doente fica mais fraco.

### ***Enfermeira Especialista 3***

Um dos sinais é o estado de inquietação dos doentes. De repente, querem sair da cama, querem ir para casa, ou então, ficam muito ansiosos. Chamamos a isso a “inquietação terminal”. É algo que não se consegue explicar, porque, na verdade, os doentes estão diferentes. São, apenas, sinais de deterioração – mudança de cor, talvez uma respiração alterada que se faz ouvir, um pouco de confusão, desorientação, enfim, um declínio até o doente ficar sem reação.

***Enfermeiro assistente***

A família é informada e dá-se ainda mais atenção às necessidades do doente:

Na maior parte dos casos, sabemos quando uma pessoa está prestes a morrer e avisamos a família. Queremos que estejam perto do doente. Digo sempre à família: “Estou aqui. Podem ver-me da porta. Posso aproximar-me da cama, mas não quero invadir a vossa provacidade; só quero avisar que o momento está próximo.” Ficam muito agradecidos por isso. Tento ficar afastado, mas quero que saibam que estou ali.

***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Geralmente, reconhecemos os sinais com antecedência; as coisas mudam e são precisos novos medicamentos. Às vezes, é uma dor interior que a medicação não mitiga. Tento falar com eles sobre isso e com a família, ajudando-a a enfrentar o momento: “Está na hora de deixar partir.” Isso é muito importante. Ao doente, digo que chegou a hora e há que deixar-se ir. Alguns preocupam-se com a família, mas eu digo que vai ficar bem. O que mais querem é que o doente fique em paz.

***Enfermeira Comunitária***

Contudo, o momento da morte não pode ser previsto com precisão, o que pode tornar mais difícil para todos:

Por vezes, não se pode mesmo prever. Podemos achar que alguém parece que está a morrer e não está. É um telefonema muito difícil e dizemos isso mesmo. Dizemos à família que pode não acontecer nada, mas que é melhor estar junto do doente por precaução. Assim, a família pode escolher se quer estar presente ou não.

É muito difícil para as famílias quando lhes telefonamos a dizer que o doente piorou e eles chegam a correr. Depois, o doente volta a piorar, e voltamos a telefonar a dizer que, possivelmente, a hora está a chegar – mas, depois, nada. É uma das coisas mais difíceis de fazer; contudo, as pessoas devem estar preparadas. Alguns doentes partem mais depressa do que pensávamos e também temos de lidar com essa situação, porque as famílias chegam aqui tarde demais.

***Enfermeiro assistente***

## **O momento da morte**

À medida que a morte se aproxima, os doentes parecem ficar muito sossegados:

Na maioria das vezes, sabemos quando alguém está prestes a morrer. As pessoas ficam muito sonolentas e começamos a notar que a respiração está alterada. Por vezes, as pessoas dizem o nome da mãe ou da irmã, ou de alguém que já morreu. Isso é um sinal de que algo está a acontecer, mas não conseguimos ver. Às vezes, mudam a expressão. Parece que ficam mais calmos, em paz.

***Enfermeira Especialista 2***

Quando alguém está a morrer, nota-se um cheiro característico, um bocadinho parecido com um *spray* a cheirar a baunilha. É a primeira coisa que se nota se nos

aproximarmos de um doente que está prestes a morrer. Nunca se pode prever o momento exato. Às vezes, viramos as costas por um bocadinho e o doente morre. Saímos do quarto para ir buscar qualquer coisa e, quando regressamos, o doente já se foi.

### ***Enfermeiro 1***

O pessoal da UCP faz tudo o que pode para que os doentes tenham uma morte pacífica. Isto significa que todos respeitam a vontade do doente e da família:

Quando alguém está a morrer, as pessoas falam muito baixinho ou sussurram. Eu encorajo sempre para que falem normalmente, porque o doente ainda pode ouvir – a audição é o último sentido que perdem. Também os encorajo a trazerem a música favorita, por exemplo, música irlandesa para alguém irlandês, e pomos a tocar sem parar. A música é sempre alegre; é muito raro trazerem música mórbida. Se a família toda está presente e o ambiente não é constrangedor, a pessoa morre em paz. Chamo a isso uma boa morte.

### ***Enfermeiro 1***

Havia um doente muçulmano que já tinha recebido a visita do líder religioso, e estava naquela fase terminal em que o doente já não reage, e a família estava toda aqui. Eu disse-lhes: “Eu não conheço a vossa religião. Há alguma coisa que eu possa fazer?” Perguntaram-me se podíamos virar a cama – a cabeça tinha de ficar virada para Este enquanto alguém recitava orações até ao momento da morte. Senti que tinha cumprido a minha missão fazendo a vontade da família.

### ***Enfermeira 2***

Pode haver problemas em relação às pessoas presentes:

Se alguém está a morrer, passamos metade do tempo com o doente. Por vezes, não conseguimos estar presente no momento da morte, mas um familiar está com eles e nós entramos e saímos muitas vezes. Na verdade, alguns familiares não querem a nossa presença – as coisas estão a correr bem e isso chega para se sentirem minimamente confortáveis. Mas, quando a respiração se altera, toca o alarme – talvez só reste mais um ou dois suspiros, e voltam a chamar por nós.

### ***Enfermeira Especialista 2***

Perguntamos à família se quer que fiquemos. Quase sempre ficamos no quarto, ainda que não seja perto da cama. Podemos ver pelo estado de ansiedade dos presentes se temos de ficar ou não. A morte não é bonita nem glamorosa – pode haver fluidos por todo o lado, e tentamos gerir a situação com discrição enquanto aspiramos a pessoa. Também pode acontecer que a família não aceite a morte e não deixe a pessoa partir.

### ***Enfermeiro assistente***

Quando a morte chega, as famílias podem ter necessidades especiais:

As famílias estão, muitas vezes, assustadas com o momento da morte, porque nunca assistiram a nenhuma antes. Também é um bocado assustador para mim, embora já tenha experiência. Por vezes, pensamos que alguém morreu, mas, passados uns minutos, a pessoa volta a dar outro suspiro. É terrível para quem está presente. Por isso, estamos lá, discretamente, um passo atrás, mas atentos ao ritmo da respiração para termos a certeza e dizermos à família que o doente morreu.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Se o doente não tem família, o pessoal faz o melhor que pode para o acompanhar:

Temos doentes que não têm ninguém – nem família, nem amigos, nada. É horrível. Ou então, a família não consegue chegar a tempo. Fazemos todos os esforços para que um de nós fique com o doente. Não interessa o que aconteceu durante a sua vida; ninguém devia morrer sozinho. Se alguém está à espera que um parente chegue, dizemos sempre que já está a caminho. Recentemente, tivemos uma mulher que não tinha mais ninguém a não ser um irmão em África, mas dizíamos sempre: “Ele vem. Durma um bocadinho até ele chegar.”

***Enfermeira Especialista 4***

Às vezes, o pessoal de enfermagem tem relutância em sair, ainda que seja o seu último turno:

É difícil, muito difícil deixar alguém que está a morrer. Se passamos o dia todo com a pessoa e conhecemos a família, queremos estar presentes. Queremos consolar os familiares, garantindo que eles estão bem até ao fim. Mas, eu sei que vão ficar bem, porque os meus colegas ainda fazem isso melhor do que eu. Mas, sinto uma ligação, e é uma estupidez alguém dizer que não podemos ou não devemos fazer isso. Somos seres humanos - não robôs.

***Enfermeira Especialista 4***

A crença das pessoas pode influenciar o momento da morte:

Algumas pessoas são capazes de se deixar ir. Aprendi muito a trabalhar aqui; muito do que acontece nesse momento pode representar o que aconteceu na vida deles. Muitas vezes, se as pessoas têm muita fé, aceitam a morte mais facilmente do que alguém que é agnóstico ou descrente. Há muito medo – medo do desconhecido, medo do sofrimento. O mesmo acontece com as famílias.

***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Cuidamos de pessoas de todas as religiões. É mais fácil quando as pessoas acreditam na vida depois da morte. Os doentes hindu que acreditam que vão regressar – reencarnando – podem ter mais medo de não ter atingido algo na vida, porque é muito importante atingir níveis mais elevados. Podem regressar em níveis inferiores; por isso, têm muito medo da morte. É diferente para os muçulmanos. A vida fica completa; a morte é a sua conclusão e eles aceitam que o tempo deles acabou.

***Enfermeiro assistente***

Um médico ou capelão pode estar presente na hora da morte, mas não necessariamente:

Não costumo estar junto dos doentes quando morrem. Posso ser chamado, porque os familiares acreditam que a pessoa está no fim – então, o óbito pode ocorrer enquanto eu estou lá. Contudo, são mais as vezes em que eu estou junto da família, em oração, quando faltam poucas horas para a pessoa morrer.

***Capelão 3***

Estive presente algumas vezes. Se eu noto que um doente está a morrer, fico. Mas, se não estou lá, às vezes os familiares chamam por mim, porque querem que um médico esteja presente quando isso acontecer. Nesse caso, eu vou.

***Médico 2***

Algumas mortes são encaradas como um alívio:

Depois de morrerem, alguns doentes ficam com um ar muito calmo – e pensamos que o sofrimento acabou. Tivemos aqui uma senhora que era minha conhecida. Tinha um cancro, depois teve outro cancro, e ainda outro, ficamos a pensar “Como é que se pode aguentar tanto?” Por isso, quando ela morreu, fiquei aliviada por ela, porque ela sofreu horrores. Nunca se queixava, aquela senhora tão querida, tão amável. Por isso, às vezes, é um alívio.

***Técnico Auxiliar de Saúde 2***

É difícil lidar com uma morte inesperada:

Tínhamos uma doente – uma senhora de idade – que ia e vinha periodicamente, uma pessoa com grande sentido de humor. Uma noite, foi ao WC e fechou a porta por dentro. Reparámos que ela não estava deitada na cama há já algum tempo; eu e outra enfermeira tivemos de arranjar maneira de abrir a porta e fomos dar com ela já morta. Aquilo perturbou-nos muito. Esperamos que as pessoas morram em paz nas suas camas, mas a vida é mesmo assim. As pessoas podem morrer de repente e em qualquer lugar.

***Enfermeira Especialista 2***

Tínhamos uma doente afro-caribenha, com pouco mais de quarenta anos. O filho e a filha não lhe davam muito apoio. Quando foi admitida, tornou-se muito óbvio que ela tinha pavor de morrer. Frequentava uma igreja evangélica fundamentalista e eles vieram rezar junto dela todos os dias, mas parecia que isso não lhe dava paz nenhuma. Chegou ao ponto de não conseguir dormir, porque tinha muito medo de morrer a dormir. Por fim, a mãe dela veio das Caraíbas; ela olhou para a mãe e deitou-se na cama. Estava tão exausta que adormeceu e morreu. Nunca esqueci aquela cara atormentada.

***Assistente Social***

Algumas mortes são lembradas de forma especial:

Na semana passada, morreu um doente que era budista. Os irmãos perguntaram-me o que fazíamos nesses casos. Eu disse que não fazíamos nada de especial, mas se alguém quisesse fazer alguma coisa, seria muito bem-vindo. O estado do doente deteriorava-se cada vez mais e eles arranjaram alguns monjes budistas que cantaram e tocaram sinos enquanto ele morria. Foi um momento triste, mas lindo.

***Enfermeira Especialista 4***

Há pouco tempo fiz o turno da noite e sentei-me na sala de orações. Já quase no final da minha pausa, entrou uma jovem cuja mãe estava a morrer. Ela disse-me que não sabia se Deus existia, mas tinha medo de não voltar a ver a mãe e sentia-se muito só. Falámos um bocadinho sobre a Ascensão e sobre o que disse Jesus quando afirmou: “Há muitos quartos em casa do meu Pai”. Estávamos a rezar uma oração, quando uma colega entrou e lhe disse: “Tem de vir para junto da sua mãe.” A respiração da senhora tinha-se alterado e ela estava a morrer. A filha e uma amiga começaram a cantar um hino, e entretanto, a senhora morreu. Achei que foi um momento absolutamente belo. A filha estava muito triste, mas tinha conseguido fazer o que queria – estar ao lado da mãe até ao fim.

***Enfermeira Especialista 2***

Tivemos um padre que morreu aqui e eu nunca tinha visto nada semelhante. Ele estava completamente em paz. Fisicamente, estava bem, mas foi como se as cortinas se abrissem, surgisse uma luz e ele partisse, radiante por ir ao encontro do Criador. Foi um momento impressionante. Raramente se vê uma coisa assim.

***Médico 1***

## **CAPÍTULO 5: Depois da Morte**

Assim que um doente morre, há uma série de tarefas a fazer, imediatamente ou a curto prazo. A relação de uma UCP com as famílias não acaba com a morte do doente; pode continuar por mais algum tempo.

### **Dar tempo à família**

Quando a morte ocorre, a primeira coisa a fazer é dar tempo à família para estar com a pessoa falecida:

Assim que o doente morre, digo: “Vou sair do quarto, mas vou ficar lá fora caso precisem de mim. Mas podem ficar aqui mais um tempo.” Passada meia hora, mais ou menos, volto a entrar e convido-os para tomarem um chá de modo a que sintam um pouco de conforto. A palavra “conforto” pode parecer estranha neste contexto, mas temos de entrar e fazer com que a pessoa fique mais apresentável. A boca pode ter ficado aberta ou podem estar todos torcidos na cama.

Começamos, então, a arranjar o corpo. Não o lavamos; apenas molhamos a cara, escovamos o cabelo, trazemos umas flores, e retiramos todo o equipamento médico. Tiramos tudo do quarto menos os objetos pessoais, por exemplo, os óculos, as flores que já lá estavam e as coisas que a família sabe que pertenciam a essa pessoa. Depois, chamamos de volta a família e perguntamos se querem ver o falecido. Parecem sempre que estão a dormir – arranjados e com uma expressão calma. A máquina de aspiração já foi retirada, assim como o oxigénio. Então, dizemos que podem ficar mais algum tempo – tanto podem ficar trinta minutos como horas.

#### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Todas as famílias têm necessidades diferentes:

Todos os familiares são diferentes uns dos outros. Alguns aceitam bem – choram e fazem as despedidas. Mas, alguns ficam de rastos e precisam que alguém fique junto deles. Damos um abraço ou colocamos a mão no ombro. Se estão abraçados à pessoa que morreu, afastamo-nos um pouco e deixamos que deem esse último abraço, porque é um momento sensível. Não podemos tirar-lhes isso. Obviamente, pode chegar a um ponto – se passarem algumas horas – em que temos de lhes pedir para sair. Surpreendentemente, isso acontece poucas vezes. A maioria das pessoas sabe quando chega o momento “certo” para deixar a pessoa que faleceu.

#### ***Enfermeira Especialista 2***

Quando comecei a trabalhar aqui, não sabia o que dizer às famílias, mas aprendi a fazer essa abordagem. As pessoas não querem que sintamos pena delas; não precisam de abraços ou beijos; precisam, sim, de ajuda prática. Estão de luto para todos os efeitos. Por isso, é só perguntar-lhes: “Como posso ajudar? O que é que precisam?”

#### ***Enfermeira Especialista 1***

Estive presente em algumas mortes. Temos de ter muito cuidado, porque podem tentar que digamos que a pessoa foi para o céu. Não podemos fazer isso. Assim, quando alguém morre, só temos de dar uma ajuda – estar ali para que não estejam sozinhos. Podemos ajudar com pequenas coisas, por exemplo, oferecendo lenços de

papel ou um chá. Podemos perguntar: “Como se está a sentir agora?” Coisas muito práticas.

***Psicólogo 2***

Algumas pessoas têm medo de ficar junto de um corpo morto:

As famílias podem ficar muito estressadas. Pergunto se estão bem, porque algumas pessoas ficam apavoradas com a ideia de ficarem sozinhas com alguém que acabou de morrer. Se não quiserem ficar sozinhas, nós ficamos com elas. Se não quiserem entrar, respeitamos essa vontade – têm o direito de dizer não. Por vezes, é melhor ver a pessoa enquanto está viva do que depois de morta, principalmente, por causa da palidez. Lembrar essa pessoa enquanto viva é a melhor recordação que se pode ter.

***Enfermeiro 1***

As pessoas acham muito difícil estar junto de alguém que morreu e tocar-lhe. Tem a ver com a nossa cultura – as pessoas deviam pensar que morte e morrer fazem parte da vida. Há muitas pessoas que não querem falar sobre isso, mesmo quando estão em fase terminal.

***Psicólogo 2***

Há casos em que os familiares não querem sair:

Depois de terem visto a pessoa, explicamos que podem voltar no dia seguinte e que, se calhar, seria melhor que fossem para casa para descansarem. Geralmente, dizem que sim e vão embora. Mas, também há pessoas que se agarram, literalmente, à cama e se recusam a sair; estão completamente de rastos e só choram e choram. Temos de lhes dar tempo – às vezes, gritam. É de partir o coração.

***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

## **Preparar o corpo**

O próximo passo consiste em lavar e preparar o corpo:

O que se faz depois de alguém morrer depende da cultura. A família diz-nos o que devemos fazer e o que querem que seja feito. Na maioria dos casos, querem que lavemos o corpo. Às vezes, alguns familiares querem estar presentes enquanto fazemos isso; outros, não. A escolha é deles. Obviamente, endireitamos o corpo para que fique deitado de forma correta. Explicamos tudo à família. Se a pessoa que morreu era da religião judaica, a família prefere ser ela a lavar o corpo – têm um protocolo para fazer isso.

***Enfermeira Especialista 3***

Eu pergunto sempre à família se há algo que eu possa fazer - ou que eu não deva fazer – é uma questão de senso e cortesia. Quando morreu um homem que era muçulmano, dei as condolências às filhas e perguntei-lhes o que podia ou não fazer, porque não queria ofender a religião deles. Expliquei-lhes que íamos tirar o catéter e lavar o corpo. Uma das filhas disse que estava bem, mas que tinham de ser homens a fazer isso.

***Enfermeira 2***

O pessoal continua a pensar no doente como uma pessoa, não como um corpo:

Lavamos a pessoa e vestimos uma bata ou enrolamos num lençol, antes de a levarem. Apesar de estarem mortos, continuamos a falar com eles, para aliviar a tensão. Falamos sempre com a pessoa – continua a ser nosso paciente até ir embora. Por isso, às vezes, enquanto os estamos a lavar, dizemos coisas como: “Vamos lá. Vire-se para mim.” Ou então, pedimos desculpa se vamos abaixo por segundos: “Desculpe lá isto”. Também dizemos: “Teve a família junto de si; agora, está a descansar. Livrou-se das dores e está a dormir sossegado.” Coisas assim. Sentimo-nos melhor quando dizemos estas coisas.

### ***Enfermeiro 1***

A maioria do pessoal que trabalha na UCP vai ter, mais cedo ou mais tarde, a oportunidade de se habituar a lidar com um corpo morto, mas para os novatos isso pode ser muito difícil:

Quando o pessoal novo não está habituado a lidar com a morte, pode ser muito duro. Passou-se comigo há pouco tempo. Eu não sabia que a enfermeira nunca tinha lidado com a morte de alguém. Houve um doente que morreu e eu disse-lhe para ir ajudar a lavar o corpo – e ela ficou paralizada. Disse-lhe: “Está bem. Tu rolas o corpo e eu lavo” e ela continuou imóvel. Estava branca – perguntei se já tinha lidado com alguém que morreu, e a resposta foi não. Ajudei-a a sentar-se e fui-lhe buscar uma chávena de chá. Depois, pedi a outra enfermeira para me ajudar. Tive pena dela. Algumas pessoas ficam muito assustadas e temos de as ajudar.

### ***Enfermeiro 1***

Quando se sabe que os familiares vão chegar mais tarde, o corpo vai para um quarto especial para esse efeito:

Quando alguém morre, empurramos a cama para um quarto a que chamamos “o quarto da família”. Controlamos a temperatura ambiente, podendo baixá-la como num frigorífico. Perguntamos sempre à família se vem mais alguém, e se vier alguém de longe, mantemos o corpo nesse quarto. O pessoal é muito bom a tornar o corpo apresentável, posicionando as mãos e colocando terços e flores entre os dedos. Alguns familiares disseram que seria assim que lembrariam a falecida: “Estava tão bonita e em paz.”

O sofá do quarto da família é colocado em frente ao gabinete do pessoal de enfermagem. Assim, se alguém chegar à UCP de manhã, e o sofá estiver nesse sítio, isso significa que alguém morreu e o corpo está nesse quarto.

### ***Enfermeira 2***

Ter um quarto especial é particularmente importante para as famílias de uma cultura que envolve lamentações e gemidos, o que pode perturbar os outros doentes:

Umhas semanas atrás, morreu um homem muçulmano e a família avisou-nos que haveria muitos cânticos. Então, pusemos o corpo nesse quarto para não se ouvir no resto do edifício e fechamos as portas. As mulheres, caídas no chão, gemiam e batiam no peito enquanto os homens entoavam cânticos. Se demorassem tempo demais, teríamos de pedir para pararem, mas eles tiveram em conta que havia outros doentes.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Preocupa-nos muito quando se trata de uma cultura que envolve lamentações e gemidos por causa das consequências que isso pode ter nos outros doentes. Temos

uma sala de projeção nas traseiras da unidade. Se sabemos que se trata de uma família em que isso vai acontecer, tentamos levar o doente para lá o mais rápido possível. Assim, se houver lamentações, os outros doentes não vão ouvir. Se isso perturba os doentes, temos de lhes explicar que não há nada a recear; é uma coisa cultural.

### ***Enfermeiro Gestor***

Nos casos que requerem um funeral imediato, também se tem de tratar da papelada necessária:

Os familiares precisam de tempo para fazer o luto, mas nós temos de nos despachar e tratar da papelada. Se a pessoa é da religião judaica ou muçulmana, tenho de arranjar alguém que passe uma certidão de óbito imediatamente para que a família possa fazer o enterro no dia seguinte. Também há outra papelada para preencher, incluindo quem estava de serviço. Só temos duas horas e temos de entregar tudo na funerária.

Nem temos tempo para pensar. É como se vê na TV quando alguém tem um ataque cardíaco e a família pergunta: “O que está a acontecer?”, e o médico responde: “Saia da frente. Não quero saber quem você é. Só sei que o coração parou e tenho de fazer com que volte a respirar.” Só tenho de me concentrar no meu trabalho.

### ***Enfermeira de ligação 2***

Por vezes, o inesperado acontece:

Tivemos um doente sikh que morreu e a família queria levá-lo imediatamente. Queriam meter o corpo na mala do carro. O pessoal achou aquilo muito difícil e não quis ajudar a família a meter o falecido na mala do carro. Para a família, era uma coisa normal, mas, para nós, não. Por fim, puseram o corpo no banco de trás. Quando nos lembramos disso, ainda nos rimos. Pode haver grandes diferenças culturais - o que, para uns, é estranho, para outros é normal.

### ***Enfermeira Gestora***

## **Os dias seguintes**

No dia seguinte, há inúmeras coisas práticas que as famílias têm de fazer. O pessoal da UCP pode ser uma grande ajuda:

A maioria das pessoas fica muito ansiosa sem saber muito bem o que fazer. Eu tenho uns folhetos com informação muito útil, mas não é a mesma coisa que nos sentarmos juntos e falarmos sobre o assunto. Falo devagar e metodicamente; muitas vezes, escrevo tudo no papel. Entrego-lhes a certidão de óbito dentro de um envelope oficial. Costumava selar o envelope, mas agora não, porque a maior parte das pessoas quer saber de que morreu o ente querido. Por vezes, ficam chocadas, mas isso deve-se à terminologia médica, por isso, tento esclarecer o que está escrito.

Tenho comigo todos os pertences e valores, devidamente alinhados. A UCP tem uns sacos próprios para isso. Antigamente, usávamos um saco preto do lixo, mas eu não gostava nada – parecia uma falta de respeito. Temos muito cuidado com a maneira como tratamos as pessoas em momentos tão difíceis e vulneráveis da vida.

Pergunto-lhes se querem tratar das coisas com a funerária. Alguns não fazem a mínima ideia do que deve ser feito. Não recomendo nenhuma em particular, mas conhecemos muitas agências funerárias e temos os cartões delas. Nunca dou um só cartão, mas quatro ou cinco, para que a família possa escolher. Sei quais são as melhores. Há uma funerária irlandesa; por isso, se são da Irlanda, isso pode ser uma

grande ajuda. Os muçulmanos têm os seus próprios procedimentos, e o mesmo acontece com os judeus.

A conversa pode abranger muita coisa. Morrer é caro e falar em dinheiro é uma questão delicada – não podemos perguntar abertamente se têm dinheiro. Contudo, muitas pessoas acabam sempre por perguntar quanto é que vai ser a despesa. Explico-lhes que os custos de um funeral rondam 2.000 £ aproximadamente. Se ficam com ar aflito, então pergunto se isso é um problema, porque podem ser ajudados. Os serviços sociais costumavam pagar as despesas todas, mas agora só dão parte do dinheiro. Se a família se recusa a pagar ou não há ninguém para o fazer – e há muitos casos assim – então, entregamos tudo à autarquia local, que organiza o que dantes era chamado de “funeral dos pobres”. Agora, graças a Deus, chama-se “funeral municipal”.

Temos de ser cuidadosos, porque, muitas vezes, as pessoas que têm menos recursos são as que querem grandes funerais. Querem um funeral imponente, porque isso é muito importante para elas. O caixão tem de ser de pau-rosa com pegadas douradas e um grande carro funerário, ou ainda mais coisas. Há pouco tempo ouvimos um homem dizer: “Não quero saber o que fico a dever, mas o meu pai vai ter o melhor funeral de sempre.” E teve. O filho vai ficar a pagar o enterro durante os próximos dez anos.

### ***Relações Públicas***

Também se fazem todos os esforços para apurar quais as necessidades da família a nível emocional:

No dia a seguir ao falecimento, temos um encontro. Convidamos a família para vir buscar a certidão de óbito e aproveitamos para conversar um bocadinho: “Como se sentem? Há alguém que precise de acompanhamento de um psicólogo?” Seguimos a família durante três semanas para que possam processar o que é viver sem a pessoa que perderam.

### ***Psicólogo 1***

Temos todo o tipo de *feedback*. Alguns são extremamente reservados – entram, mas nada – não há lágrimas, nada; parece uma reunião de negócios. “A minha mãe morreu ontem. Por acaso já tem a certidão pronta?” Eu sou irlandês e, segundo a minhas tradições, até os miúdos têm de ir aos funerais, inclusive aos velórios. Por isso, a princípio, chocava-me muito que alguém pudesse ser tão distante, tão “negocial” quando tinha acabado de perder a mulher, a mãe, outro ente querido.

### ***Relações Públicas***

Este encontro pode ser a oportunidade de voltarem a ver os falecidos pela última vez:

Às vezes, as famílias querem voltar a ver a pessoa. Quando falamos com elas, temos de avisar: “Se lhe tocar, o corpo vai estar muito frio.” A verdade é que esteve no frigorífico, mas, não dizemos isso, como é óbvio! Mas as pessoas esquecem-se depressa, e ao tocarem no corpo, exclamam: “Meu Deus, está tão frio!” É tudo uma questão de hábito. Muitas pessoas têm medo, porque julgam que o falecido vai acordar outra vez.

### ***Psicólogo 2***

Trazemos o corpo e certificamo-nos que está o melhor possível. É a última vez que um familiar vai ver essa pessoa e tem de estar com boa apresentação. Geralmente, pergunto à família que roupa devemos vestir - às vezes, a família traz qualquer coisa. Tivemos uma doente muito jovem que pediu para ser enterrada com uns calções com

a bandeira do Reino Unido. Era uma jovem muito querida. Às vezes, pomos umas florzinhas em cima da almofa deles ou uma fotografia de alguém que lhes era querido. Se são católicos, gostam de ver um terço nas mãos. Temos de atender aos pormenores.

### ***Enfermeira Especialista 1***

Há casos em que as famílias querem que a pessoa seja enterrada em outro lugar:

Temos pessoas que querem levar o corpo para a terra natal, mas não imaginam o dinheiro que isso custa. Acontece frequentemente com os Africanos. Tivemos uma mulher que morreu e, segundo me parece, a igreja da terra dela angariou fundos para a levarem para casa. Nenhum dos filhos sabia que a mãe estava doente e que o pai ia regressar com o caixão. Muito difícil, realmente.

### ***Enfermeira Especialista 4***

O pessoal de enfermagem completa, então, o registo do que se passou:

Temos um livro para registar os óbitos e, quando alguém morre, escrevemos algo sobre o doente. Por exemplo, quando veio para cá, como foi o acompanhamento e se tem família. Por vezes, há famílias que voltam e querem saber essas informações, porque é bom para eles, mas, principalmente, isso ajuda-nos a recordar o doente. Se a família vier passado um ano – e se não temos anda sobre o doente – é muito confrangedor. Qualquer um de nós pode escrever no livro.

### ***Enfermeira Especialista 3***

Existem vários procedimentos para avisar as pessoas externas que morreu alguém, incluindo pessoas conhecidas do pessoal que morreram em outro lugar:

Quando alguém morre, colocamos um aviso no centro de dia com um pequeno texto, para que os doentes e o pessoal sejam informados que essa pessoa pertencia à nossa comunidade e que gostamos de ter convivido com ela durante o tempo que esteve na UCP. Sublinhamos, particularmente, que foi um tempo especial para nós. Depois, incluímos o nome da pessoa e a data e local do falecimento. O aviso fica afixado na porta principal do centro. Também temos um pedestal e, em cima, colocamos uma vela e uma flor – fica tudo durante os primeiros dois dias após a morte. As pessoas decidiram que não haveria um livro de condolências.

Se sabemos que existia uma amizade especial entre os doentes, avisamos logo essa pessoa, ou então, assim que ela chega. Sento-me com elas no gabinete e falamos sobre o sucedido para que possam ter um momento de privacidade sem estarem expostas na sala principal. Depois, podem decidir o que vão fazer no resto do dia.

### ***Diretor do Centro de Dia***

Sempre houve o sistema de colocar o aviso de falecimento no *placard* do gabinete dos voluntários. Diz quando a pessoa morreu e se o falecimento ocorreu em outro lugar. Se eram pessoas que vinham ao centro e morreram em casa, também colocamos um aviso. Os voluntários sabem onde devem procurar essa informação.

### ***Coordenador do Voluntariado***

E, para finalizar, ainda há a papelada formal e outros assuntos para gerir:

Tenho de notificar a Comissão de Saúde que houve uma morte para receber uma cópia do formulário que eles preenchem para informar que alguém morreu. Olhamos

para aquele pedaço de papel como sendo o fim de uma vida. Tenho de assinar e reenviar.

Se a morte foi comunicada ao médico legista, este só liberta o corpo quando tiver a certeza de que não há motivos para investigação. Isto acontece, por exemplo, se alguém não foi visto regularmente e morre subitamente. Tivemos um doente cuja família queria levar o corpo para o país de origem, mas eram judeus e queriam que o enterro se realizasse dentro de um certo prazo de tempo. O médico legista teve de ser chamado, porque não podíamos tirar os tubos sem a sua autorização. Assim, tive de pedir para terem tudo pronto e conseguimos um voo ainda para essa noite. Tivemos de fazer tudo o mais rápido possível para que pudessem levar o corpo, mas conseguimos.

***Diretor da UCP 1***

São raras as ocasiões em que há problemas que se arrastam depois da morte:

Há uns tempos tivemos uma mulher que era *dealer* e foi presa quando regressava ao país de avião. Descobriram que tinha um cancro de mama em estado avançado e mandaram-na para aqui. Durante todo o tempo que estive na unidade, o departamento da assistência social fez tudo para que os filhos passassem por cá. Ela acabou por morrer durante o meu turno da noite. Ainda está na morgue à espera que os filhos cheguem. Por muito que tivesse errado na vida, ela devia ter-se sentido muito desesperada e o corpo ainda não foi reclamado pela sua própria família. Um caso muito triste. Horrível.

***Enfermeira Especialista 4***

## **Comparecer ao funeral**

Pode ser um problema para o pessoal decidir se querem estar presentes no funeral de um doente que acompanharam. A maioria prefere não ir, a não ser que seja expressamente convidado:

Durante todo o tempo que trabalhei nos cuidados paliativos só fui a três funerais, porque os familiares me pediram e já nos conhecíamos há dois anos. Mas, de um modo geral, acho que não é saudável – estamos aqui para fazermos o nosso trabalho. Temos de desligar quando o trabalho chega ao fim.

***Médico 1***

Não vou a funerais, porque, na minha opinião, só a família deve estar presente. Pode haver um caso em que alguém do pessoal queira ir, porque conheciam a pessoa de outro lado ou há vários anos. Mas, eu não vou. Acho que temos muita coisa com que lidar, por exemplo, quando se trata dos nossos próprios familiares. Não é preciso ir a mais funerais.

***Enfermeiro 1***

Contudo, pode haver um caso especial:

Já fui a alguns funerais, porque me pediram. Só vou à missa; não vou a casa nem à receção. Acho que esses momentos devem ser para a família. Prestei a minha homenagem à pessoa que morreu e fiz as minhas despedidas. Gosto de ouvir os elogios fúnebres. Ficamos a saber muita coisa bonita sobre a pessoa falecida e que desconhecíamos por completo.

***Enfermeira Especialista 2***

Já fui a alguns funerais, principalmente, quando não há familiares. É incrível o número de pessoas que vive sozinha sem família. Por exemplo, o caso de um irlandês que não deixou qualquer legado ou sinal de que tinha existido. Vivia sozinho – quando morreu, tudo o que tinha era um fato, um televisor e um rádio. O padre disse que não havia ninguém para ir ao funeral e eu perguntei se podia ir. Um caso muito triste.

### ***Voluntário 1***

Pode ser difícil acatar as regras de conduta:

Somos desencorajados a ir a funerais, porque acham que isso não é bom para nós ou para os doentes. Mas, na minha opinião, não é uma boa política proibir o pessoal de ir aos funerais. Alguns sentem que devem ir para se despedirem. A morte pode ter ocorrido quando eles não estavam a fazer o turno, embora tenham passado muitas semanas com o doente e com a família. De repente, não há mais nada; entram e a cama está vazia. Por isso, se alguém quer ir a um funeral, deviam consentir.

### ***Técnico Auxiliar de Saúde 1***

Por vezes, é requisitada a presença do capelão da UCP:

Às vezes, chamam-me para os serviços fúnebres. Acho que é uma experiência muito profunda – estar ao lado de uma pessoa em fim de vida e fazer as despedidas. Acho que é o sítio certo para eu estar. Quando me pedem para fazer as orações, isso significa o término. Encomendo essa pessoa a Deus em nome de Jesus – peço a Deus que acompanhe essa pessoa na sua jornada além desta vida. É um momento muito especial.

### ***Capelão 3***

## **Acompanhar o luto**

O envolvimento da UCP com as famílias nem sempre acaba com a morte do doente. O pessoal é muito atento em relação às necessidades dos familiares após a fase do luto. Algumas pessoas aparecem sem avisar quando acham oportuno:

Muitas famílias voltam para nos fazer uma visita. Foram duas ou três semanas intensas que passaram aqui e, de repente, o ente querido desapareceu e já não precisam de voltar. Acho que são muito corajosos por voltarem. É difícil, porque podem pensar: “Volto, porque ele – ou ela - ainda está aqui” – e não está.

### ***Enfermeira Especialista 4***

Algumas famílias telefonam a pedir ajuda:

Acompanhamos as pessoas enquanto acharem que precisam da nossa ajuda. Podem já ter passado dois anos e recebemos a chamada de uma família a dizer: “Estou a sentir-me muito em baixo. Podem dar-me uma ajuda?” Então, voltam aqui e nós fazemos tudo o que é possível para ajudar.

### ***Capelão 2***

Eles têm os nossos números de telefone. Algumas pessoas telefonam a pedir ajuda, porque a perda de alguém pode despoletar um luto anterior que ficou por resolver. Por exemplo, pode ser o caso de uma mãe que morre aqui e virmos a descobrir que o

pai morreu apenas seis meses antes, e os filhos passam de um desgosto para outro. Temos de acompanhar e apoiar casos como este.

### ***Psicólogo 1***

Contudo, as UCPs têm procedimentos formais para informar as famílias que podem solicitar ajuda, inclusive o apoio de um psicólogo:

Continuamos a dar apoio às famílias muito depois da morte ocorrer. Convidamos as famílias a estarem presentes naquilo a que chamamos o “chá do luto”, mais ou menos, seis meses depois. Fazemos dois por ano – alguns vêm a ambos e não voltam mais. Reunem-se com as pessoas que conheceram aqui e com as assistentes sociais. Os voluntários também estão presentes e eu nunca falto. Também podem vir pela equipa de assistência social. Por isso, os cuidados paliativos continuam – a morte de alguém não significa um corte radical.

### ***Coordenador do Voluntariado***

Coordenamos um grupo de cônjuges ou companheiros enlutados. As reuniões têm lugar na unidade e desenrolam-se por um período de 12 semanas. Têm como finalidade ajudar as pessoas a lidar com a mudança que a sua vida sofreu. Conhecem outras pessoas que estão a passar pelo mesmo momento difícil; por isso, conseguem falar sobre coisas que aconteceram. Também falamos sobre o processo de luto. Muitas vezes, as pessoas julgam que estão a enlouquecer por causa dos pensamentos que têm e das coisas que fazem – vêem alguém na rua e julgam que é a pessoa que morreu, ou então, continuam a pôr o lugar na mesa. Ajudamos a perceberem que estas situações são normais. Está tudo bem; é absolutamente normal e não estão, de forma alguma, a perder a razão.

### ***Psicólogo 2***

Tivemos o caso de uns familiares que estavam decididos a cometer suicídio, mas isso não acontece com frequência. Quando trabalhamos há tanto tempo, já temos umas pequenas campainhas de alarme na cabeça que nos avisam e dizemos para nós mesmos: “Algo está errado”. Se eu me preocupo com alguém, exponho o caso aos psicólogos. Aprendemos a ler nas entrelinhas.

### ***Enfermeira Especialista 1***

As crianças também são ajudadas a fazer o luto:

Organizamos dias para ajudar as crianças a fazer o luto. Temos um programa de eventos para as fazer descontrair e ajudá-las a expressarem os seus sentimentos de um modo mais leve, mais divertido. Assim, se uma criança precisa de um acompanhamento mais profundo ou está em depressão, damos todo o apoio. Mas, se a criança quer fazer as coisas de forma mais leve, com mais ênfase no lúdico, isso também é possível.

### ***Assistente social***

Há um cuidado particular para que o local se torne agradável para as visitas dos familiares:

Houve uma doente que nos telefonou a dizer que a família tinha angariado algum dinheiro e nos queria oferecer um banco de jardim. Recebemos muitos bancos como oferta; alguns têm inscrições. No entanto, é algo que eu não aprovo. As famílias querem fazer alguma coisa, mas é prematuro ler uma placa a dizer “fulano de tal morreu aqui” se o doente ainda está vivo. Preferia uma espécie de um muro

memorial, um sítio onde as pessoas podiam chegar e sentar-se, porque, na verdade, há muitas pessoas que voltam aqui para colocarem flores.

*Diretor da UCP 1*

### **Contato subsequente com os familiares**

Muitas famílias vivem nas proximidades da UCP; razão pela qual o pessoal encontra, informalmente, alguns familiares nas redondezas:

Dou de cara com pessoas na rua que me cumprimentam e perguntam como estou – e eu fico a pensar que não sei quem são. Respondo sempre: “Estou bem obrigado. Pode lembrar-me de onde nos conhecemos?” E começam a rir. Muitas vezes, são familiares de antigos doentes e têm outros companheiros ou famílias novas, e penso: “Que bom. Levaram a vida para a frente.” E fizemos parte do processo, porque se não tivéssemos dado o apoio necessário depois da morte, provavelmente alguns deles não teriam forças para se reerguer.

*Diretor da UCP 2*

Quando os familiares nos vêem na rua, estão à espera que nos lembremos deles. Geralmente, digo: “A sua cara não me é estranha, mas não consigo lembrar-me do seu nome”. Contudo, mal começam a falar, faz-se luz. Podem contar a história toda e você estar cheio de pressa, porque o banco está quase a fechar. Ainda somos um elo de ligação com a pessoa que faleceu e temos de nos lembrar disso, Pode não dar muito jeito, mas o banco também está aberto amanhã.

*Enfermeiro Gestor*

Mas, as preocupações podem prevalecer:

Mantenho-me em contato com muito poucas famílias depois da morte de alguém. É impossível, porque eles são muitos. Muitas vezes, pergunto a mim mesmo como alguém estará a a passar. Investimos muito tempo, energia emocional e angústia para tentarmos resolver a coisa, o doente morre, e pronto. Partiu, venha outro. Gostaria de continuar com algumas famílias, perguntar-lhes se os nossos encontros foram benéficos e como isso os ajudou.

*Consultor*

## **PARTE II**

### **POSSÍVEIS DIFICULDADES E COMO LIDAR COM ELAS**

## **CAPÍTULO 6: Causas de *Stress*: Doentes e Famílias Difíceis**

A maioria das pessoas reconhece que não é fácil trabalhar em cuidados paliativos. Mas, na verdade, há pessoal que não pensa da mesma maneira. As coisas que podem causar mais dificuldades podem ser surpreendentes. Este capítulo aborda uma fonte de problemas muito frequente - doentes e familiares exigentes, em negação ou negligentes.

### **Doentes e familiares difíceis**

Embora o pessoal de enfermagem fale dos doentes e das famílias com carinho, há exceções. Há doentes muito exigentes:

Por vezes, temos doentes que acham que são os únicos a precisar de ajuda, o que nos consome imenso tempo. Tentamos que eles entendam, mas se não conseguimos, ficamos a resmungar, de forma discreta, só para desabafar um pouco. No fundo, não é nada pessoal. Alguns gritam, outros praguejam e são muito abusadores, ou então, passam a vida a carregar no botão da campainha – podemos ter acabado de entrar no quarto e eles continuam a carregar no botão. É tudo muito desgastante, porque é um problema que não tem solução.

*Nina*

Acho que eles não fazem ideia do trabalho que temos de fazer. Certa noite, um doente – com problemas de pele seca - insistia que as enfermeiras não lhe tinham posto creme no corpo – e lá estava eu, de joelhos, a tratar-lhe das pernas, às três da manhã. Depois disso, ele ainda quis outra coisa. Eu sei que faz parte do meu trabalho; sabemos que vai haver muitos desafios à nossa paciência. Temos de lidar com isso, porque, no dia seguinte, eles podem não estar mais aqui.

*Helen*

Por vezes, é difícil gostar de certas pessoas:

Tivemos uma doente que foi particularmente difícil, não por causa da doença, mas pela maneira de ser. Eu pensava: “Não gosto nada de ti” e, depois, arrependia-me. Falei com uma das enfermeiras chefe sobre o assunto e ela respondeu: “Não há mal nenhum se não gostamos de alguém”. Depois disso, pensei melhor; também sou um ser humano e se há uma situação que me é difícil, tenho de me afastar e pedir para não entrar naquele quarto por uns tempos. Felizmente, não acontece muitas vezes.

*Fiona*

São mais frequentes as exigências dos familiares em nome do doente:

Alguns familiares acham que somos estúpidos. Tivemos um doente cujo filho costumava telefonar às 4.00 da manhã para perguntar se tínhamos mudado a garrafa do oxigénio. Há pessoas que pensam que a mãe delas é a pessoa mais importante do mundo. Claro que são, para elas, mas precisam de compreender que temos outras pessoas que também são especiais para alguém. E ficar ali, a olhar fixamente para mim, não quer dizer que eu vá buscar um analgésico mais depressa.

*Rebecca*

Um familiar queixou-se que o doente não tomava banho há uns dias. Mas, quando leu as anotações, viu que o doente se tinha recusado. Tentamos respeitar sempre a vontade dos doentes. Se não vão piorar por não tomarem banho, essa pode ser a sua última oportunidade de dizer “não”, e não temos o direito de lhe negar isso. Algumas famílias não compreendem isto.

*Nina*

Alguns familiares não aprovam a medicação. Acham que estamos a sedar o doente, ou então, que a medicação ainda faz pior. Já me disseram para tirar os controladores de seringa a doentes que estão a morrer, porque a família acredita que aquilo não é um medicamento. É problemático, porque o doente fica desconfortável.

*Michelle*

Algumas exigências são, particularmente, absurdas:

Tivemos o caso de um doente em que foi preciso destacar cuidadores para tratarem dele em casa, mas a família também queria que eles lavassem a louça, cozinhassem e fizessem as limpezas – inclusive, queriam que os cuidadores lavassem a entrada. E, como não conseguiram nada do que queriam, telefonaram-me a dizer: “Está tudo a correr mal”. O filho era abusivo comigo. Foi muito desgastante.

*Enfermeiro de ligação 1*

As exigências podem começar ainda antes da chegada do doente:

Há pouco tempo, recebi uma referência para um doente que está na fase terminal. Vi o endereço e vinha de um serviço de saúde com o qual não temos protocolo, o que significa que não nos vão pagar. Escrevi “Rejeitado - desconhecido na área”, aconselhei outras unidades a que podiam recorrer e pensei que o assunto estava terminado. Então, recebo um telefonema da filha do doente a dizer: “Estou a apelar à sua compaixão. Se recusar, isso significa que o meu pai vai morrer sozinho”. Ela vive e trabalha perto daqui. Tentei explicar-lhe que a minha compaixão não era tida em conta para a admissão dos doentes. Fiquei aborrecida, porque, na minha função, só devia tratar com profissionais.

*Enfermeira de ligação 2*

## **Raiva e agressividade**

Além de serem, regra geral, difíceis, alguns doentes podem tornar-se muito agressivos:

Tivemos aqui pessoas que eram ameaçadoras. Algumas tinham tido uma vida verdadeiramente caótica, e não iam mudar só por que estavam aqui. Por isso, tivemos doentes muito mal educados, a mandarem-me “f...”. Respondo sempre que não é preciso falarem comigo daquela maneira.

*Louise*

Nunca conhecemos bem as pessoas que vêm para aqui. Os médicos costumavam ir a casa do doentes antes de virem para aqui, mas, às vezes, eles vêm diretos para cá. Há casos em que achamos que o doente pode ser uma ameaça para nós, ou até para ele próprio. Descobrimos que um doente tinha pegado fogo à casa dele. Pensamos logo “Ups! Que amor de pessoa!”. Também já tivemos um doente que chegou algemado e que tinha de ficar vigiado por um guarda prisional. É um bocado assustador, porque

nunca se sabe o que pode acontecer. Mas, depois de os conhecer, já não parece tão mau.

### ***Dan***

Esta raiva também se pode manifestar nas pessoas que frequentam o centro de dia:

Às vezes, as pessoas entram aqui como se tivessem uma nuvem negra em cima da cabeça. Aviso logo o pessoal para que tenham isso em atenção, mas não faço mais nada a não ser que me pareça que vão atacar alguém. Perguntamos, o mais delicadamente possível, a razão daquela fúria. Por vezes, um simples toque na pessoa que está descompensada muda tudo por completo.

Se ouço um grito, ainda que seja de brincadeira, vou à sala para ver o que se passa. As pessoas sentem-se mais seguras se eu - ou qualquer um de nós - aparecer para resolver a situação. Se as pessoas assistem a um conflito e ninguém chega para resolver a questão, ficam muito ansiosas. Por isso, tentamos sempre mostrar que podemos resolver o problema.

O tempo é importante, especialmente o inverno. As pessoas chegam quando ainda está escuro, quando vão para casa já está escuro: é uma época do ano terrível – muitas pessoas sofrem de Transtorno Afetivo Sazonal. Se começam a ficar rabugentos, aconselho o pessoal a não reagir, mas sim a perceber o que se está a passar e talvez conversar com eles um pouco: “Não admira que esteja mal disposto; é inverno e está um tempo horrível.” Agora isso pode não ser a causa, mas, pelo menos, é uma maneira segura de começar uma conversa sobre aquilo que estão a sentir.

### ***Diretor do Centro de Dia***

Os familiares, também, se podem tornar agressivos ou abusivos:

Mais cedo ou mais tarde, todas as enfermeiras acabam o turno em lágrimas. Pensamos que fizemos o melhor possível e acontece algo que faz desmoronar tudo. Tivemos um doente cuja mulher era uma profissional em qualquer coisa e gostava de dar ordens. Ela ainda não tinha percebido que o marido estava a morrer, e eu tentei fazer-lhe ver a verdade, mas ela arrasou-me completamente, aos gritos. Não me lembro muito bem do que ela disse, mas que, obviamente, eu não fazia a mínima ideia com quem estava a falar – ela era uma mulher muito eloquente; podia dar cabo de mim só com palavras. Felizmente, o diretor ouviu tudo e disse-lhe que não podia falar assim com o pessoal e pediu-lhe para ir embora.

### ***Rebecca***

Houve algumas pessoas que me levantaram a voz. Uma delas, foi o filho de uma senhora que era doente terminal. Quando ela percebeu que estava no fim de vida, pediu para ir para casa. Sabíamos que seria muito difícil ela resistir mais uma noite; tornámos a perguntar se era isso mesmo que ela queria e iniciámos todos os procedimentos. Não conseguimos falar com o filho, e, quando ela estava a ser levada para a ambulância, ele apareceu à porta.

Antes que alguém tivesse tempo de explicar, ele foi direitinho à primeira pessoa que viu de uniforme, que, por acaso, era eu. Fiquei um bocado abalada. Ele estava completamente transtornado com a dor, a mãe dele estava a morrer, e não sabia que ela tinha pedido para ir para casa. Só gritava: “Sua estúpida! Mandar a minha mãe para casa?! Não vê que ela está a morrer?” Tentei levá-lo para uma sala para que a mãe não ouvisse. Outros familiares tentavam acalmar o homem. Eu disse para mim mesma: “Tudo bem. Eu sei que não é nada comigo; é tudo por causa do que se está a

passar”. As emoções podem chegar ao rubro. E se fosse comigo? Sabe-se lá o que eu seria capaz de fazer!

**Fiona**

Em casos pontuais, a raiva pode levar à agressão física:

Os doentes podem atacar. Certa noite, um doente estava a tomar a medicação, que o punha muito excitado. De repente, as campainhas começaram todas a tocar ao mesmo tempo. Fomos a correr e vimos que esse doente andava a assustar os outros. Levei-o para fora do quarto e pensei que o problema estava resolvido. Mas, logo a seguir, vi pelo canto do olho que ele tinha voltado a entrar no quarto; agarrou-me pelo pescoço e empurrou-me contra a parede. Estava a estrangular-me. Consegui afastá-lo e pedi ajuda para o levar para o quarto outra vez.

Quando o pessoal da manhã chegou, o doente disse que não se lembrava de nada. Quando voltamos nessa noite, estava uma enorme caixa de chocolates à nossa espera, em jeito de pedido de desculpas. Mas, eu disse: “Não aceito este pedido de desculpa. Ele não devia estar nesta enfermaria, porque assusta toda a gente, incluindo o pessoal”. É muito difícil voltar a trabalhar com alguém que nos ameaçou seriamente.

**Dan**

Uma das primeiras coisas que tive de fazer aqui foi socorrer um médico que estava a ser atacado, furiosamente, por um doente. O médico andava a fazer a ronda da manhã e o doente atirou-se a ele. Ficou muito magoado, principalmente, nas partes íntimas, o que é, particularmente, doloroso. Ouvi o *beep* e fui a correr escada abaixo. O médico estava sentado numa cadeira, muito abalado e assustado, mas estava OK. O doente andava pelo quarto a atirar coisas e a partir tudo. Conseguimos acalmá-lo e chamámos a polícia, que o levou. Achei que era uma situação de risco para toda a gente e a UCP tem de ser um lugar onde os doentes se sintam seguros. Não se tratava de um doente de risco. Acho que ele deve ter estado a beber na noite anterior – nesse tempo, éramos mais flexíveis quanto às saídas dos doentes. Agora, somos mais rigorosos.

**Diretor da UCP 1**

Há muitas causas diferentes para essa raiva. Muitos familiares estão revoltados com a situação em que se encontram, além de se sentirem completamente exaustos:

As pessoa que dão mais problemas são aquelas que não aceitam que o seu ente querido está muito doente. Tivemos alguns que foram extremamente difíceis. Queixam-se, interferem, ficam amuados por causa do pai ou da mãe – geralmente, é um caso desses – e desconfiam do tratamento que lhes está a ser aplicado. É evidente que eles querem tentar tudo o que for possível.

**Jill**

São tempos muito difíceis. Os familiares podem ter cuidado do doente durante muito tempo sem qualquer ajuda. Vão chegar a um ponto em que já não aguentam mais – não dormem há montes de tempo, não se alimentam bem, não convivem com mais ninguém. Então, quando o doente chega aqui, custa-lhes muito passar esses cuidados para as mãos de alguém que não conhecem, ou mesmo, confiam. Podem achar frustrante que o doente não seja visto com a rapidez que eles desejariam.

**Eileen**

A raiva pode surgir com os primeiros tratamentos:

Os nossos contatos com as pessoas são curtos e muito intensos. Muitas vezes, temos de lidar não só com os doentes, mas também com as famílias, que estão muito revoltadas e ressentidas. Apanhamos com todo o rancor contra o resto do pessoal médico – referem-se mais ao que correu mal do que ao que correu bem. É uma situação muito aborrecida e, tal como com outros assuntos, falamos sobre isso com os colegas.

**Consultor**

Algumas pessoas sentem-se desamparadas:

Todas as pessoas têm expectativas em relação a outras. Por exemplo, duas irmãs cuja mãe está a morrer; uma delas, consegue fazer o papel de curadora, mas a outra não é capaz, mas consegue lidar com a papelada. Então, a primeira queixa-se que a segunda nunca parece na UCP : “Ela não faz isto, ela não faz aquilo”. Temos de lhe lembrar que somos todos diferentes e que somos capazes de lidar com coisas, também, diferentes. Algumas pessoas têm medo de pessoas que estão a morrer. Por isso, a família está muito bem e, de repente, desintegra-se, porque as expectativas de umas pessoas em relação às outras são irrealistas. É muito fácil dizer: “Ela devia estar aqui, junto da mãe”, mas algumas pessoas, simplesmente, não conseguem fazer isso.

Eu tento juntar os membros da família para conversarmos sobre as expectativas. Consigo que trabalhem em conjunto o melhor que lhes é possível. Mais tarde, podem nunca mais voltar a falar nisso – isso é com eles. Mas, acima de tudo, queremos que tudo corra bem pelo doente. Têm tempo de se sentar e conversar sobre os assuntos. Isto funciona bem na maioria das vezes. As pessoas compreendem que têm de pôr de lado aquilo que pensam – que os interesses do doente têm de prevalecer.

**Psicólogo 2**

Em alguns casos, os familiares continuam ressentidos uns com os outros por muito tempo:

Algumas famílias têm – à falta de uma palavra melhor – “bagagem” que ainda não foi resolvida. Talvez a relação nunca tenha sido boa, e agora chegou ao ponto de ebulição. As pessoas são todas diferentes, mas algumas são mesmo muito difíceis. Não podemos considerar nada como pessoal – temos de encontrar maneira de lidar com elas. Se conseguirmos, muito bem. Se não, temos de fazer uma reflexão e fazer a nossa aprendizagem para casos futuros. Temos de estar cientes que não vamos conseguir isso a 100%. Não podemos resolver 50 anos de “bagagem” em apenas uma semana!

**Catherine**

Cuidamos de uma família, não apenas de uma pessoa. Isso pode ser um grande desafio, principalmente quando se trata de uma família disfuncional em que ninguém se fala. Temos de ter a mesma conversa quatro ou cinco vezes e, por vezes, não concordam com nada. A dinâmica da família pode ser muito esgotante. Não podemos ter energia suficiente para resolver problemas que existem há 30 anos. Às vezes, trata-se de autênticos feudos dentro da família e temos de aprender a aceitar isso para bem do nosso próprio equilíbrio mental. Temos de aceitar que não podemos resolver tudo.

**Jessica**

Há maneiras formais e informais de lidar com pessoas que se tornam agressivas:

Se algo corre mal, tu és o alvo, só por estares presente nesse preciso momento. Não é nada pessoal e, depois, sentem-se tão mal como tu. Por vezes, tens de ser muito direta e dizer: “Eu sei que estás muito zangado. Por que não nos sentamos um bocadinho para conversar?” A maior parte das vezes, assim que se sentam, começam a chorar e desabafam. Então, falamos e falamos, porque é bom deitar cá para fora toda a raiva e frustração que sentem.

*Eileen*

Estabelecemos um contrato comportamental com os doentes. Se eles têm um problema de comportamento, pomos por escrito e redigimos um contrato para que não voltem a fazer o mesmo. Se são reincidentes, tornamos a dar-lhes mais oportunidades de se corrigirem, mas, depois, acabou. Recusamos a admissão de alguns doentes, porque não cumpriram o contrato. O pessoal agradeceu muito.

*Diretor da UCP 1*

## **Doentes e famílias em negação**

O pessoal sente muitas dificuldades quando é alvo de ira ou agressão. Mas, também pode achar difícil lidar com doentes ou familiares que não reconhecem – e, portanto, não aceitam – a proximidade da morte:

Há familiares que não aceitam o que está a acontecer. Conversamos sobre o assunto vezes sem conta. Fazem perguntas a uma enfermeira e, depois, vão perguntar a outra. Queixam-se que a mãe não comeu nada e querem saber por que razão. Tentamos explicar que a necessidade de alimento já não existe, mas eles insistem que ela devia estar a comer, e então, vão à procura de outra enfermeira do turno para colocar a mesma questão. Alguns não aceitam a situação até ao momento em que o ente querido morre: “Ela estava bem e, depois veio para aqui, e, morre ao fim de duas semanas!”

Há pouco tempo tivemos uma doente que sabia que ia morrer, mas não queria reconhecer isso. Dizia: “Quando eu sair daqui, preciso de comprar umas coisas para o meu neto.” Esta doente tinha o maior tumor no peito que eu jamais vi, tão grande e entumescido que ela não se conseguia mexer. Dissemos-lhe que tinha pouco tempo de vida e se, realmente, queria sair para comprar qualquer coisa para o neto, era melhor não esperar muito; dissemos que íamos buscar uma cadeira de rodas e que ela podia ir no dia seguinte. Chorou, olhou para mim e disse: “Preciso de si para manter viva a esperança”. É muito difícil. Se não sei o que responder, não digo nada, ou então digo que tenho muita pena, mas, na maioria das vezes, não sei o que responder.

*Rebecca*

Algumas pessoas não reconhecem que estão doentes. Quando fui fazer a visita, perguntei a uma doente com um tumor massivo o que ela achava que tinha. “Ora, isto não é nada. Não se preocupe”, respondeu ela. Era um tumor que deitava cheiro e, é claro, ela não queria que ninguém entrasse em casa. Disse-me que eu não precisava de a ir visitar, embora vivesse sozinha. Por fim, falei no caso ao médico dela. Não havia muito mais a fazer. Não posso forçar os doentes a aceitar os nossos cuidados.

*Enfermeira Comunitária*

As pessoas podem dizer que eles estão a melhorar e conversar sobre o que vão fazer no ano seguinte, mas, no fundo, é tudo uma ilusão. Há pessoas que estão muito doentes e continuam em negação. Se não querem falar, também não as obrigamos.

Atendemos ao problema que os possa estar a incomodar. E, tentamos dizer-lhes, da melhor maneira possível, que, talvez, haja coisas que precisam de ser consideradas.

***Eileen***

A negação pode afetar as expectativas dos doentes quanto a um futuro tratamento:

Quando as famílias querem continuar os tratamentos, temos de arranjar maneira de lidar com o assunto. Por vezes, mesmo explicando tudo, as famílias continuam em negação. Legalmente, não podemos fazer nada que possa ser prejudicial para o doente, mas, como em tudo, queremos negociar e chegar a um acordo. Contudo, temos de estar preparados para gastar muito tempo com isso, porque, por vezes, é difícil convencer as pessoas. O recurso que nos falta mais é, precisamente, tempo, e precisamos de tempo para resolver esses problemas.

***Consultor***

Eu cuidava de uma senhora em casa, que, obviamente, estava a morrer, mas a família não queria interromper o tratamento e continuavam a dar-lhe fluidos por gotejamento e ia tudo diretamente para o peito da doente. Começou a ter secreções e a família perguntou se podíamos fazer alguma coisa para as secar. Eu respondi que sim, mas tinham de deixar de lhe dar fluidos. Expliquei que ela estava em fase terminal e os fluidos não eram bons para ela, porque lhe causavam mal estar, mas eles não quiseram ouvir. Até ao último suspiro, continuaram a dar-lhe injeções. Foi lamentável, porque a senhora podia ter morrido de uma forma mais pacífica.

***Enfermeira Comunitária***

Em alguns casos, as pessoas tentam proteger-se umas às outras:

Às vezes, deparamos com um cenário em que o doente parece não saber o que se está a passar, a família não fala sobre o assunto, e, se os separarmos, parece que todos se estão a proteger uns aos outros. Ouvimos dizer: “Eu acho que a minha mãe não sabe que está a morrer”, mas, depois, falamos com a mãe e ela sabe muito bem o que se passa, mas não quer falar nisso com os filhos, porque não quer que eles fiquem tristes. É em casos assim que podemos ajudar a desenrolar a meada. Pergunto à mãe o que acha se eu falar com a filha. Pode haver muita coisa por dizer. Muitas vezes, não é preciso fazer um grande esforço; basta que alguém dê o primeiro passo. Todos sofremos de um estoicismo tipicamente britânico: “Não, na verdade, eu não estou nos cuidados paliativos. Não estou assim tão doente”. Ninguém quer aceitar que vai morrer.

***Claire***

A negação é, particularmente, difícil para os filhos, sejam eles ainda crianças ou um pouco mais velhos:

Conheci filhos muito jovens, com pouco mais de dez anos, que não foram preparados para a morte do pai ou da mãe. A família não consentiu que lhes dessemos apoio psicológico. Controlavam a situação não deixando que alguém interferisse: “Estamos todos bem, sentimo-nos bem”. Mas, ninguém dizia que a doente ia morrer – nós conseguíamos ver isso, mas eles estavam absolutamente convencidos que não precisavam de ajuda. E, no fim de contas, não estavam nada bem – aqueles miúdos estavam completamente destroçados. Não tiveram qualquer tipo de preparação.

***Claire***

Os casos mais difíceis são aqueles que envolvem crianças. Os pais insistem em não lhes dizer a verdade sobre o que se está a passar, porque não querem que eles fiquem preocupados. Mas, as crianças preocupam-se muito durante todo o processo. Notam as alterações -sejam elas quais forem-, e, na verdade, chegam a lidar melhor com a situação, porque não têm toda aquela “bagagem” que os adultos costumam ter. Conseguimos fazer um trabalho fantástico com os mais jovens se a família autorizar. Podemos explicar através de caixas de recordações, cartas, lembranças, porque, se ninguém falar com eles, podem ficar muito abalados depois da morte e sentirem que não tiveram a oportunidade de dizer o que queriam. Sentem que foram abandonados, sem qualquer tipo de preparação. Infelizmente, isso acontece com muita frequência.

### ***Psicólogo 2***

Os problemas podem ser mais complicados quando o pessoal não sabe o que a família diz aos doentes:

Tienho uma doente bengali, cujo marido sabe que ela está a morrer, mas não lhe diz para não a aborrecer. Ela não fala muito bem inglês. Tem um cancro nos ovários e vai acabar por saber. Disse isso ao marido, mas ele não aceita – têm filhos pequenos e também não lhes quer dizer. Quando vou a casa dela, ele manda os filhos para outro quarto. Não sei o que lhes diz, mas não posso fazer nada. Ando a tentar arranjar um intérprete, mas ele insiste que não quer que ela saiba que está a morrer. Eu acho que ela tem o direito de saber, porque pode querer falar com os filhos, e os filhos também podem querer falar com ela, e o marido está a recusar-lhes essa oportunidade. É triste quando isto acontece.

### ***Enfermeira Comunitária***

Mesmo depois da morte, pode haver negação:

A mulher chegou aqui e o marido morreu – estavam ambos na casa dos trinta – e, desde o dia do diagnóstico, ela, simplesmente, recusou-se a aceitar. Só estavam casados há cinco anos. Tivemos de a arrastar, literalmente, do quarto. Ela só dizia: “Ele vai acordar, ele vai acordar” e, com muita delicadeza, tentámos dizer-lhe: “Não, a senhora já está aqui há muitas horas, Por favor, venha embora.” Por fim, alguém teve de lhe dizer: “O seu marido morreu, partiu. Não vai voltar.” Tivemos de ser muito firmes com ela, porque, de outro modo, ela ia ficar ali a noite toda, deitada ao lado dele. É horrível quando uma pessoa fica assim tão desesperada.

### ***Fiona***

Nem toda a gente pensa que a negação é um problema:

Há quem pense que toda a gente tem de aceitar, mas eu acho que não temos o direito de fazer isso. Se as pessoas não conseguem lidar com a situação, tudo bem, nós ajudamos. Muitas vezes, o doente sabe muito bem o que se passa. Na verdade, não acho que haja alguém que acorde numa quarta-feira de manhã e morra às 11.00 sem ter um pressentimento. Eu acho que eles sabem, mas não querem dizer.

### ***Carole***

Eu tento descobrir o que eles sabem e se, na verdade, eles não querem que eu fale no assunto, então, por que razão os devo obrigar? Talvez seja o modo de eles dizerem: “Já chega, obrigado. Já fizeram tudo por mim”. Temos de deixar que as pessoas continuem a controlar as suas vidas o mais possível. Perderam o papel que tinham na família, podem sentir que estão a perder a dignidade, porque já não conseguem limpar o rabo sem ajuda. Só temos de estar atentos aos sinais de que podem ter

mudado de ideias. Ouvir é importante. Não apenas ouvir, mas escutar e compreender, e não interpretar as coisas à nossa maneira.

*Nina*

### **Famílias negligentes**

Além das famílias furiosas e das famílias protetoras, também há aquelas que não dão atenção suficiente à pessoa que está a morrer. Algo que pode ser muito perturbador:

Lembro-me de uma família; a filha estava ansiosa que a mãe morresse para a eliminar da sua vida, porque a senhora dava muitos problemas. O neto perguntava sempre: “Como está a minha avó?” e interessava-se muito, mas a filha estava mortinha que ela morresse. Temos de saber lidar com isto e continuar a falar com pessoas assim.

*Dan*

Uma mulher vivia com o filho e com a nora. Foi terrível quando nos apercebemos que tudo o que lhe interessava era uma questão de dinheiro – nunca veio visitar a mãe aqui. Uma vez, o médico telefonou-lhe para ele vir depressa, porque a mãe estava muito mal, e ele respondeu que estava a meio de uma reunião e que voltava a ligar. A senhora queria tanto que o filho a viesse visitar; só falava nele. Um dia, lá acabou por vir fazer uma visita de meia hora, mas não voltou depois disso.

Da última vez que falei com ela, sentei-me junto dela e agarrei-lhe na mão, e falamos sobre muitas coisas, mas ela nunca mencionou o filho uma única vez – nem uma só vez. Percebi que ela tinha entendido tudo e sabia que ele não ia regressar. Disse-me: “Vocês ajudaram-me tanto! É muito bom estar aqui” e fiquei muito grata por ela pensar assim. Ela acabou por morrer e eu fiquei sentada ao lado dela durante duas horas, a chorar e a dizer-lhe que era uma pessoa maravilhosa.

*Anna*

São muito raros os casos em que as famílias estão ansiosas que a morte chegue:

Tivemos uma família de judeus. O filho contratou a funerária para levantar o corpo da mãe no sábado, porque se ela morresse na sexta, a senhora tinha de ficar no quarto. Ele tratou do funeral ainda antes da mãe morrer. Tudo indicava que o funeral seria no sábado, mas ela ainda cá estava na quarta-feira a seguir. Nós só dizíamos: “Não acredito que isto seja possível!” O filho morreu seis meses mais tarde.

*Dan*

## CAPÍTULO 7: Outras Causas de *Stress* e seu Impacto

O capítulo anterior sublinhou algumas das dificuldades sentidas pelo pessoal da UCP causadas pelas exigências dos doentes e das famílias. Este capítulo trata de dificuldades de outro género, incluindo o envolvimento emocional com doentes, as várias pressões do trabalho e seus efeitos no pessoal e respetivas famílias.

### **Envolvimento emocional**

Por variadas razões, enfermeiros e outro pessoal da UCP podem ligar-se emocionalmente a alguns doentes. Uma situação que é muito comum:

Há pessoas com que nos envolvemos mais, porque as vemos mais vezes. Quando lidamos com uma situação difícil, acabamos por conhecer melhor os doentes, ainda que seja por pouco tempo. Aprendemos muito sobre eles e podemos ficar muito ligados emocionalmente, mas não podemos deixar que isso aconteça com frequência, caso contrário, não fazemos nada.

*William*

Eu sinto uma grande ligação com alguns doentes. É difícil evitar. Às vezes, trabalho mais do que era suposto. Fico mais tempo – só quero estar perto deles se for preciso. Às vezes, quando vou a sair, estão os familiares a chegar e começam a fazer-me perguntas. Então, o melhor que tenho a fazer é ficar e conversar com eles.

*Grace*

Há uma ligação, uma intimidade que nasce à volta da morte. As pessoas abrem-se comigo. Pensam que, no fundo, gostam de nós, mas é só porque nos abrimos uns com os outros e se cria uma ligação.

*Michelle*

Pode ser o caso de familiares que têm mais dificuldade em suportar a dor:

Não é com os doentes que sinto uma ligação, mas com a família. Quando o doente morre, deixa de sofrer. A família continua – temos pena de algumas pessoas e, às vezes, são aquelas que menos se espera. Passados dez anos ou mais, ainda nos lembramos delas.

*Nina*

Há algumas pessoas de quem me sinto mais próxima – há qualquer coisa que as faz desabafar comigo. Havia um senhor que vinha visitar a mulher todos os dias, e eu sabia que, no regresso, era uma casa vazia que esperava por ele. Costumava sentar-se na receção. Uma vez ofereci-lhe boleia. Não tive muitos casos assim.

*Dorothy*

Quando o pessoal cuida de um doente em casa, há outro tipo de problemas:

A morte significa que, na próxima vez que eu for a essa casa, só vou ver um parente ou o companheiro - ou companheira. É estranho, porque sinto a ausência do doente; já não está ali, sentado – entro e é tudo um bocadinho esquisito, porque estamos ali para ajudar, não o doente, mas a família.

*Enfermeira Comunitária*

Cuidar de doentes muito jovens pode ter efeitos devastadores:

Se alguém já é velho, é mais fácil de aceitar, porque já viveram uma vida. É diferente quando se trata de um doente com 26 anos e com uma vida pela frente. Se casou há pouco tempo ou tem um filho, ainda se torna mais penoso. Aliás, é a opinião da toda a equipa, porque isso afeta muito o ambiente de trabalho.

**Charlotte**

Graças a Deus, não recebemos muitos jovens aqui. De um modo geral, quanto mais novos eles são, mais difícil se torna pensar no assunto, Se alguém morre com 85 anos e a família está toda aqui, e a pessoa morre em paz, podemos dizer que teve uma vida boa - que viu os filhos e os netos e que não sofreu. Isso é bom.

**Louise**

Mas, algumas pessoas argumentam que a morte de idosos, também afeta muito, em especial, quando estão casados há muito tempo:

A idade não faz qualquer diferença. Pode ser alguém que é idoso e, também, uma pessoa muito querida. Às vezes, é mais difícil, porque a família viveu com essa pessoa durante muitos anos e pensavam que a podiam ter para sempre. Podem crer que, também, é um cenário muito triste. A dor é individual; não importa se o doente tem 35 ou 95 anos – trata-se de um ser humano que está a morrer.

**Claire**

Fico muito triste quando morre uma pessoa idosa, especialmente se há cônjuges ou parceiros, porque podem ter estado casados durante 60 anos. O outro fica sozinho. É como perder o braço direito. Às vezes, vemos uma senhora com muita idade - talvez na casa dos oitenta -, e o marido está a morrer. Ficamos com muita pena dela. “Meu Deus, o que lhe vai acontecer?”

**Fiona**

Pode haver a preocupação de uma ligação forte e emocional limitar a capacidade de fazer o acompanhamento:

Posso sentir uma ligação muito forte. Se a minha tristeza me impede de estar lá para apoiar a família, então, não sou a pessoa indicada para fazer o acompanhamento profissional. Por vezes, podemos ter algo em comum, mas devemos estar sempre preparados para ajudar a família. Caso contrário, é importante reconhecer isso.

**Julia**

Houve só um doente que eu não consegui cuidar – fazia-me lembrar do meu tio, quer pela maneira de ser quer pelos traços físicos. Uma das minhas colegas cuidou dele. O meu tio está bem, mas aquilo perturbou-me. Nunca pensei que isso me pudesse acontecer, mas, na verdade, era difícil lidar com a situação, porque me fazia pensar que podia ser alguém da minha família.

**Vicky**

Surgem muitas questões sobre a possibilidade do pessoal mostrar as suas emoções em relação a alguém que está muito doente ou em fase terminal. Será que o devem fazer ou não?

Quando fiz o meu estágio, um dos pontos mais discutidos foi a importância de não ficarmos perturbados com a morte de um doente. Mas, eu posso ter cuidado da pessoa durante um mês e, durante esse tempo todo, também conheci a família – acho que

eles merecem ver que eu também fiquei triste. Se eu não me importar com os doentes o mínimo que seja, então, não devia estar aqui.

Temos de ter empatia e compaixão, mas sermos capazes de controlar as nossas emoções. Choro um bocadinho, fumo um cigarro e, depois, sigo em frente. Os problemas surgem quando não somos capazes de nos afastar. Não é a nossa família e temos de respeitar os limites.

### ***Jessica***

De repente, vindo do nada, algo mexe com as nossas emoções. Estamos bem e começamos a pensar: “Meu Deus, vou começar a chorar. Tenho de me ir embora”. Pode ser o olhar do doente a pedir-nos ajuda e nós não podermos fazer mais nada. Ou, pode ser um aperto de mão ou qualquer coisa que se diz ao ouvido – temos de ser firmes como uma pedra para não ficarmos abalados. Além disso, temos de dizer à família: “Talvez seja o momento de dizer adeus”, e assim acontece.

Não acho que seja errado que os familiares vejam que estamos tristes, porque se ficarmos ali, com um sorriso na cara, a dizer que está tudo OK – isso sim, não seria normal. Abracei muitas vezes a família com os olhos cheios de lágrimas, mas nunca perdi o controlo. Se achava que isso ia acontecer, saía do quarto – há sempre um quarto de banho por perto. Aí, cubro a cara com as mãos e começo a soluçar.

### ***Fiona***

Algumas pessoas da UCP manifestam as suas emoções reprimidas fora da unidade:

Antes de começar a trabalhar aqui, nunca tive um caso de ELA (esclerose lateral amiotrófica), uma doença que incapacita fisicamente, mas não mentalmente. Um dia, perguntei a um doente: “Há alguma coisa que eu possa fazer antes de me ir embora?” e ele respondeu: “Não se importa de me coçar o nariz?”. Nesse dia, quando ia de carro para casa, não parei de chorar. Só pensava: “Como é que Deus permite tanto sofrimento?” Há coisas que nos deitam abaixo quando menos esperamos.

### ***Claire***

Às vezes, são as coisas mais ínfimas que me fazem chorar. Uma vez, tivemos um dia de muito trabalho e um doente morreu, bastante tarde, durante o turno. Tudo parecia estar ligado, uma coisa após a outra. Quando cheguei a casa, bebi um copo de leite e desatei a chorar. Chorei muito, mas, depois, senti-me muito melhor. De vez em quando, isto acontece.

### ***Julia***

Uma senhora muito idosa - que eu já conhecia - veio para cá e, em pouco tempo, morreu. Eu já a conhecia há muito tempo e sabia que ela ia morrer. Era uma senhora com cerca de 90 anos, mas, quando fui para casa, sentei-me um bocadinho e deixei que as lágrimas rolassem. Percebi que a morte dela funcionou como uma catarse – talvez eu tivesse libertado todas as lágrimas que contive por outros doentes. Foi uma espécie de homenagem que eu fiz a todos os doentes que morreram. Saiu tudo cá para fora.

### ***Alice***

A morte de um colega pode afetar todo o pessoal como grupo:

O Julian - o nosso enfermeiro gestor - morreu há pouco tempo. Todos o conheciam muito bem. Morreu de cancro e, de certeza, reconheceu os sintomas. Disseram-nos que ele estava muito doente - não sabíamos se ele ia voltar ao trabalho ou não – e, depois, de forma inesperada, disseram-nos que ele tinha morrido. Ficamos todos

muito abalados. O dia do funeral foi horrível, porque toda a gente estava a chorar. Fomos quase todos ao enterro. Às vezes, ainda nos parece que ele vai entrar pela porta dentro. Ele continua presente no nosso coração.

### ***Dan***

Foi a única vez - em todos estes anos que trabalho aqui - que me senti, literalmente, quebrada. Ela era muito divertido, mas também muito tímido. Podia dar-nos em malucos, mas era uma pessoa muito fácil de lidar. Graças a ele, o trabalho aqui podia ter alguma piada. Foi devastador perder alguém assim como ele. Um dia, saiu cedo, dizendo que tinha uma consulta no hospital. Eu sabia que ele detestava hospitais e médicos, como todos os que trabalham aqui. E lá foi ele, todo sorridente, acenando “adeus”. Mais tarde, liguei-lhe e ele disse-me: “Nem vais acreditar! Estou deitado numa cama – vão fazer-me uns testes”. Não deixou que ninguém o visse, o que foi muito difícil. Escrevi-lhe todos os dias, mandei cartões, pedi-lhe que me deixasse ir vê-lo, porque, nessa altura, já sabíamos que ele estava mal.

A unidade foi fantástica. Fizeram tudo o que era possível. Sabiam que isso ia ter um efeito devastador em toda a gente, particularmente, nas pessoas que o conheciam há muito tempo. Ainda sentimos esses efeitos. Há cerca de dois dias, entrou um doente e eu disse: “É incrível! Este homem estava para morrer há oito anos e o Julian ajudou-o tanto – ora, ele ainda cá está e o Julian morreu”.

### ***Louise***

O Julian morreu de cancro – isso não devia acontecer, porque nós eramos os cuidadores. Por isso, foi um choque – era um cancro fulminante. Ele saiu num dia de Agosto, dizendo “Até segunda” e, durante o fim de semana, enviou uma mensagem a dizer que estava a fazer testes. Foi a última vez que o vimos. Ele era uma pessoa incrível, adorável. Teve uma morte muito rápida. Mandámos presentes, flores, mas nunca tivemos resposta – isso foi o que nos custou mais.

Fizemos uma cerimónia fúnebre, preparada por alguns doentes e pelo pessoal. Alguns quiseram partilhar histórias e foi fantástico. Também pedimos à família que participasse na preparação da cerimónia. Quando fez um mês que ele morreu, organizámos um lanche e lembrámos o Julian. A família apareceu e ofereceu-nos uma foto dele. Também trouxeram fotos antigas para nós vermos. Acho que foi uma espécie de cerimónia de encerramento. Tudo tinha chegado ao fim.

### ***Catherine***

## **Frustrações particulares**

Algumas das dificuldades de trabalhar na unidade são causadas pela própria natureza do trabalho que se tem de fazer. A maior dificuldade é lidar com pessoas muito doentes e, por vezes, com muitos óbitos:

Se estamos a tratar de um doente durante muito tempo e ele precisa de muitas coisas, pode ser muito desgastante. Por vezes, não conseguimos dar conta de tudo – fazemos o melhor que podemos, mas não podemos fazer sempre tudo. O doente fica frustrado e, quando saímos do quarto, também nos sentimos muito frustrados.

### ***Dan***

Às vezes, as coisas tornam-se muito duras, principalmente, se a semana está a ser muito difícil, com, por exemplo, muitas mortes ou doentes muito exigentes que nos

consomem tempo e energias. Algumas pessoas precisam de muita assistência. Se temos vários doentes assim na semana, chega a ser penoso.

### ***Charlotte***

Ficamos sem energia quando temos alguns doentes que morrem num curto espaço de tempo. Precisamos de continuar o nosso trabalho e, às vezes, parece que não temos tempo entre uma morte e outra. Isto afeta muito o pessoal.

### ***Julia***

Contudo, há outras causas para a frustração, como, por exemplo, lidar com outras instituições:

Fico frustrado com os serviços sociais. Não posso fazer grandes adaptações, porque leva muito tempo. Se alguém está relativamente bem, posso considerar a possibilidade de mencionar essa pessoa, mas há uma lista de espera de 18 meses para um elevador de escada, o que é tempo demais para muitos dos meus doentes. Se alguém precisa muito e tem dinheiro para isso, informo onde pode fazer a aquisição. Caso contrário, há que ponderar a hipótese de passar a viver no andar de baixo, o que nem sempre é possível.

Não posso encomendar artigos especiais, porque podem levar um mês a chegar e, quando chegam, o doente piorou muito e já não é capaz de usar essa coisa. É mesmo muito frustrante. Precisei de um tabuleiro de colo para ajudar uma senhora acamada a sentar-se para escrever e ler. Não tinham o artigo em *stock*, e tive de encomendar um, que só chegou passadas seis semanas. Nessa altura, a senhora já tinha morrido.

### ***Terapeuta Ocupacional***

Podemos pensar que tratámos de tudo para os cuidados em casa – transporte, oxigénio, alguém para supervisionar o doente – mas, quando o doente se vai embora, já não está nas nossas mãos. Eu trato com os serviços sociais e eles contratam uma agência de cuidados domiciliários, e tudo sai do nosso controlo. Por vezes, passados uns meses, o doente regressa, porque as coisas não estão a correr bem – os cuidadores não aparecem, ou então, não fazem nada.

### ***Enfermeira de ligação 2***

Também pode ser motivo de frustração ouvir variadas queixas:

Às vezes, recebemos queixas. Há três anos, morreu uma senhora de 93 anos e a filha recusou-se a aceitar. Fez queixa de nós à Ordem dos Médicos, dizendo que o médico tinha morto a mãe, mas eles não atenderam. Então, ela queixou-se à Ordem dos Enfermeiros, que não considerou a queixa. Depois, apresentou queixa na Polícia, que veio aqui e, também, disse que a queixa não tinha fundamento. A Comissão de Saúde veio cá inúmeras vezes para investigar todos os relatórios, para falar comigo, para entrevistar o pessoal, e ela, mesmo assim, continuou a não aceitar. Tentámos que ela viesse aqui para conversarmos. Tenho pena dela. Está em guerra com o mundo e é uma pena que não tenha conseguido encontrar a paz. É triste a mãe ter morrido, mas a senhora teve uma morte muito pacífica. Contudo, ganhamos experiência e aprendemos com a investigação e com todos os relatórios que tivemos de escrever. Mais tarde ou mais cedo, ela vai ter de ultrapassar o desgosto. No fim de contas, todos temos de passar por isso.

### ***Diretor da UCP 1***

Por vezes, o pessoal disse alguma coisa inapropriada ou fez alguma coisa que não foi muito sensata. Falamos com a família ou com uma pessoa amiga que ficou aborrecida. É muito raro, mas há pessoas que acusam :“Fulano de tal foi mal educado

a falar comigo” – é óbvio que é preciso averiguar. A pessoa visada tem de descrever o que fez nesse dia, tentando lembrar-se qual foi a razão da queixa. Às vezes, é preciso ir um pouco mais longe para esclarecer as coisas: “Ficou a perceber que a pessoa queria dizer?” Basicamente, é uma questão de conversar. Nem sempre temos a noção de como as pessoas vão entender o que dizemos ou fazemos.

### ***Eileen***

Tive um doente que tinha um cuidador em casa e achou que duas ou três coisas tinham desaparecido do apartamento – acusações muito graves. Combinei uma reunião com o doente, com os serviços sociais, com a agência que os serviços tinham contratado e com a cuidadora. Acabamos por descobrir que tinha sido o namorado dela que costumava ir lá a casa quando ela estava a trabalhar. Assumi a responsabilidade de garantir que o doente teria outro cuidador quando fosse para casa e que essa pessoa seria supervisionada semanalmente.

### ***Enfermeira de ligação 2***

O pessoal mais velho acha difícil ajudar os mais novos a resolver os seus problemas:

Muitas vezes, vêm ter comigo por motivos pessoais – precisam de trocar o dia de folga e não querem que toda a gente saiba a razão. Ou então, tiveram uma zanga pessoal ou profissional com outro colega. Podem achar que alguém não está a trabalhar bem e que ninguém lhe chamou a atenção. Tento saber se trata de uma simples desconfiança ou se há fundamento. Pode ser difícil, mas já vi muita coisa. Se acho que há um problema, falo com a pessoa em causa e procuramos estratégias para mudar esse comportamento.

É muito difícil quando se trata de assuntos privados do pessoal de enfermagem. Conheço-os a todos e gosto deles tanto como colegas como amigos. Mas, na minha posição, tenho de pensar nas possíveis consequências para o resto do pessoal, inclusive para o acompanhamento dos doentes, porque se o pessoal se vai embora, é um grande problema. Quanto maior for o problema, maiores serão as consequências.

### ***Enfermeiro Gestor***

Além disso, pode haver o caso de alguém que ache que o seu trabalho não é reconhecido pelo resto do pessoal:

O apoio psicológico nem sempre é compreendido. Há ocasiões em que sinto que o pessoal de enfermagem tem dúvidas em relação ao nosso trabalho. Eu tento explicar, mas é um serviço que não se vê. É algo invisível. Não se trata de enrolar ligaduras à volta do doente e dizer: “Pronto, já consertei as suas emoções.” Acho que é um trabalho difícil. As pessoas estão devastadas, porque um ente querido está a morrer – não posso fazer com que parem de chorar só porque sou psicólogo.

### ***Psicólogo 1***

Às vezes, acho que algum pessoal nem sempre compreende a pressão do meu trabalho. Dizem: “Lá está ela outra vez no computador”, “O que será que ela faz durante todo o dia?”, sem perceberem o que se passa na realidade. Na verdade, alguém chegou a perguntar o que é que eu fazia, mas, quando me tive de ausentar, essa pessoa depressa descobriu quais eram as minhas funções. Só damos valor ao trabalho de alguém quando somos obrigados a fazer o mesmo.

### ***Enfermeira Gestora***

## **Pressões gerais do trabalho**

Além das dificuldades acima mencionadas, há pressões gerais que se fazem sentir, comuns a todas as profissões, mas que, neste caso, podem ser particularmente pungentes devido ao contexto. As pessoas podem sentir que não têm tempo suficiente para fazer o seu trabalho bem feito:

Há dias em que temos muito trabalho. Hove um dia em que fui para as traseiras da unidade e sentei-me no relvado a chorar de tão frustrada me sentia. Tínhamos uma doente e, nesse dia em particular, não havia nada que pudessemos fazer para lhe aliviar as dores. Eu achava que ela não merecia tanto sofrimento. “Por favor, alguém dê a esta senhora qualquer coisa para as dores”. Ninguém tinha a culpa; tínhamos tantos doentes a precisar de cuidados e não havia pessoal suficiente. A frustração era enorme. Mais tarde, disse: “Falhámos com aquela doente – ela esteve com dores mais de uma hora, porque não havia ninguém para ir ter com ela”. Uma situação muito, muito rara.

***Fiona***

Parece que estamos em cima de um tapete rolante – os doentes chegam, morrem e chegam outros para ocupar o lugar deles. Se penso muito no assunto, fico de rastos, porque vivo as situações com muita intensidade – eles morrem, desaparecem, e nunca mais vemos a família, o que é muito triste. Morrem e chega outro para ocupar o lugar deles. Quase que não há tempo para nos sentarmos a pensar.

***William***

As longas horas de trabalho são muito cansativas:

Faço turnos de 12 horas. Entro às 7.30 da manhã e trabalho até às 8.30 da noite, e o turno da noite vai das 8.00 até às 8.00 da manhã. A maior parte do pessoal não sai à hora prevista, quando há muito trabalho. Às vezes, ficamos mais uma hora.

***Eileen***

Fui contratada para fazer 30 horas, mas, muitas vezes, trabalho 12 a 14 horas por dia, quando temos grupos e supervisão. À segunda-feira, costumo dizer ao meu marido: “Hoje, só trabalho meio dia” e ele responde: “O teu *meio dia* equivale a um dia para muita gente”. Por vezes, também venho cá duas ou três horas a um domingo.

Estou disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana. Não costumam chamar-me muitas vezes, mas varia. Às vezes, estou a chegar a casa e ligam a pedir que volte para trás. Tudo depende do pessoal que está de serviço e da experiência que tem. Chamam-me quando alguém precisa de apoio psicológico. Tento verificar se há outra maneira de resolver o assunto, mas pode ser alguém que está a morrer e a família está completamente devastada, e acham que precisam do apoio de um psicólogo.

***Psicóloga 2***

Pode ser difícil deixar de pensar em certos doentes ou no trabalho, em geral:

Fico muito cansada e não consigo desligar. Quando trabalho até às 9.00 da noite, chego a casa às 10.00, mas, o mais certo é não adormecer antes da meia-noite. Começo a reviver tudo na minha cabeça. Lembro-me de qualquer coisa que alguém me disse. É muito difícil relaxar, mas é um desespero, porque tenho de me levantar às 6.00 na manhã seguinte.

***Rebecca***

Esta semana, morreu uma senhora aqui e apareceram muitas pessoas para ver o corpo. Além de ser fisicamente desgastante, também foi mau do ponto de vista emocional. Não pude falar com cada pessoa individualmente, o que seria o ideal, quanto a mim. E depois, ainda tive coisas mais complexas para fazer na enfermaria; por isso, senti-me tão cansada nesse dia como depois de uma semana de trabalho. Às vezes, é difícil processar tudo. Fui duas noites para casa em que não quis fazer mais nada. Só queria descansar, porque, fisicamente, estava muito cansada, mas, emocionalmente, estava exausta.

**Claire**

Se uma pessoa tem um dia muito intenso, e depois, uma folga, e a seguir outro dia cheio de trabalho, não fica com muito tempo para descansar entre um e outro. É muito difícil esquecer o que se passou, principalmente, se foi algo triste. Quando um doente morre, não conseguimos descansar. Às vezes, quando estou a tomar banho, deixo escapar a emoção e começo a chorar.

**Dan**

Para algumas pessoas, é difícil trabalhar à noite:

Fazemos uma semana de noites, o que corresponde a sete dias das 8.30 da noite até às 8.00 da manhã – trabalhamos as sete noites e, depois, alternamos os turnos. É difícil fazer a gestão das horas de sono, porque temos de dormir de dia. Quando acabamos a semana das noites, pode demorar uma semana até repormos as horas normais de sono. Alguns preferem fazer as noites, porque já se habituaram a isso, noite após noite.

**Dan**

Não gosto muito de fazer as noites – prefiro o turno do dia. Não me importo de fazer uma noite, mas se tenho várias noites seguidas, não consigo dormir bem durante o dia. Depois, fico com um pouco ansiosa por vir trabalhar, porque tenho medo de me irritar com um doente.

**Laura**

O medo de cometer um erro por *stress* ou cansaço está sempre presente:

Cheguei a um ponto em que estava completamente esgotada. Tudo por causa de uma doente em particular. Ela estava inconsciente e as filhas queriam que lhe dessemos fluidos, o que não era nada indicado no caso dela, mas fizemos tudo o que elas queriam. A senhora morreu e elas acusaram-nos de termos eutanasiado a doente. Propusemos um exame *post mortem*, mas elas recusaram e continuaram com as acusações. Pela primeira vez na minha vida, tive vontade de dizer: “Por que raio é que não ouvem o que estamos a dizer?” Por pouco que não disse, mas tive medo de o fazer. Na minha opinião, tínhamos feito tudo o que era possível e, mesmo assim, não tinha sido o suficiente. Não quis continuar a fazer o mesmo. Fui de férias e quando regresssei, sentia-me melhor. Tinha recarregado as baterias e voltei a ficar focada no meu trabalho.

**Nina**

Lembro-me de chegar numa segunda-feira de manhã e ter havido seis óbitos durante o fim de semana. É muita coisa. Quando há situações assim, é muito fácil cometer um erro. Seis mortes, seis lotes de bens pessoais; podemos entregar as coisas erradas à família. Nunca me aconteceu, mas foi por pouco. Os telefones não paravam de

tocar, as pessoas entravam e saíam, sempre a pressionar-me, e eu quase que fiz esse grande erro! Mas, aprendi. Decidi que nunca mais teria pressa em fazer as coisas. Temos de preparar um lote primeiro, e, só depois, é que vamos para o seguinte. Temos de ser muito cuidadosos.

### ***Relações Públicas***

No mínimo, não é fácil evitar que os doentes reparem na correria do pessoal:

O tempo nunca chega. Andamos sempre às voltas, a correr de um lado para o outro para falar com os doentes. Só depois abrandamos um bocadinho. Descansamos um pouco e vamos a correr para o doente que se segue; depois, abrandamos outra vez. Não queremos que eles pensem que estamos demasiado ocupados para ir ter com eles. Seria lamentável que os doentes não nos quisessem chamar, julgando que estávamos cheios de trabalho.

### ***Laura***

## **Impacto do trabalho nos funcionários e suas famílias**

Como seria previsível, o pessoal que trabalha em Saúde pode sentir os efeitos das pressões do trabalho:

Há dias em que os doentes, os familiares, e mesmo outros colegas, precisam da nossa atenção constante das 9 às 5, pelo telefone ou durante as visitas. Houve uma vez em que tive cinco óbitos em duas semanas. Fiquei exausta. Nem sabia para onde me virar. É raro sentir-me doente, mas, às vezes, sinto um aperto no peito, principalmente, quando há muito *stress*. A cara começa a doer e fico com a vista cansada, o que, na minha opinião, é um sinal de que preciso de estar atenta ao que se passa comigo.

### ***Vicky***

Os problemas de saúde podem surgir por outras razões:

De um modo geral, sou uma pessoa saudável, mas trabalho aqui, e este lugar é um parecido com uma escola – há muita gente que vem visitar os doentes e estão constipados ou com gripe. Geralmente, mandamos essas pessoas para casa, porque não deviam estar aqui, mas podemos apanhar doenças. No ano passado, apanhei três constipações, o que não é muito comum no meu caso.

### ***Jill***

Passo muito tempo a pegar em equipamento pesado e a transportar coisas de um lado para o outro, e isso é muito cansativo. Tenho problemas de costas, mas é crónico. Só tenho de ter muito cuidado com aquilo que faço. Se exagero, a fisioterapeuta tem de me aplicar ultra-som. Tenho de ter consciência das minhas limitações e saber como devo lidar com pessoas e com as coisas.

### ***Terapeuta Ocupacional***

Também há preocupação com o estado de saúde:

Quando comecei este trabalho, estava sempre a pensar que tinha cancro. Qualquer dor, por mais pequena que fosse, era um sinal: “Não! Se calhar tenho um cancro”. É

normal pensar assim quando se trabalha com esta doença que mata as pessoas. São tantos sintomas que começamos a julgar que também os temos.

**Michelle**

Acho que este trabalho não pode ser para sempre. Ficariamos totalmente esgotados. Podemos perder a noção do que é a vida para só nos preocuparmos com a morte. Isso já acontece comigo. Temos de perceber que há outras coisas lá fora, que não há apenas pessoas que vêm para aqui para morrer.

**Claire**

Os efeitos também se fazem sentir na saúde emocional:

Todos temos momentos em que nada está bem. Como agora, estamos com os níveis em baixo, muito cansados, física e mentalmente. Quando acordamos, não queremos ir para o trabalho, porque ainda nos sentimos muito cansados. Pode ser deprimente pensar que não gerimos bem a situação de alguns doentes que morreram angustiados ou em sofrimento. Podemos contar que isso aconteça com um ou dois, mas, quando é mais do que isso, ficamos muito abalados e começamos a duvidar do nosso trabalho. “Será que foi alguma coisa que eu fiz ou que eu não fiz?”

**Jessica**

Às vezes, parece que não temos tempo para fazer todas as coisas que devíamos. Se nos atrasamos a fazer as tarefas, começamos a duvidar da nossa capacidade de gerir o tempo. Sei sempre quando estou a precisar de férias – as bolsas debaixo dos meus olhos já não são bolsas, são malas de viagem! Se ficar com umas olheiras enormes e a pele ficar baça – já sei.

**Nina**

Em certos casos, isso pode ser mais sério:

Tive uma depressão há pouco tempo. Um amigo disse-me que eu estava a passar pela transição da meia-idade – não pela crise da meia-idade, mas, pela transição. Se nos sentimos em baixo e não queremos falar com ninguém, ou se não queremos reconhecer que estamos mal, não vamos a lado nenhum. Por isso, as pessoas eram muito simpáticas em perguntar se eu estava bem, sabendo que eu sou uma pessoa muito reservada.

Também tive alguns problemas de saúde. Os médicos pensavam que eu tinha uma úlcera ou qualquer coisa ainda mais sinistra, mas acabou por não ser nada de grave. Nunca tinha pensado na hipótese de ser mesmo uma coisa muito má – na minha cabeça, isso não podia acontecer. Lembro-me de dizer a um colega: “Tenho um amigo com estes sintomas. O que achas que pode ser?” Ele respondeu: “Acho que deves ir a um médico o mais depressa possível. Quando vais marcar a consulta?”

**Peter**

O trabalho que se faz na UCP pode ser tão intenso que a família fica para segundo plano:

Talvez, no futuro, olhe para trás, e pense nestes anos todos em que não dediquei tanto tempo à família como devia. Principalmente, à minha filha – ela esteve muito mal, com uma depressão pós-parto, e eu devia ter passado mais tempo com ela. Temos de ter cuidado para não passarmos a vida a cuidar dos outros, esquecendo aqueles que estão mais próximo de nós.

**Andrea**

O meu trabalho tem muita influência na maneira como me relaciono com a família e com os amigos. Quando eles contam o que fizeram nesse dia, no fundo, não me apetece ouvir, porque passei o dia a ouvir outras pessoas. Às vezes, sento-me com a minha irmã e digo “sim, sim”, mas não estou a ouvir o que ela está a dizer, porque só quero desligar.

**Vicky**

Os meus filhos acham absolutamente incrível que eu consiga lavar o rabo de outra pessoa, mas não consiga, de modo algum, lavar um cinzeiro. E, também, não compreendem por que razão sou tão condescendente no trabalho e toda a gente diz que sou uma pessoa muito simpática, quando, em casa, se um deles faz um golpe enorme no dedo, eu digo apenas: “Oh, isso não é nada. Põe o dedo debaixo da torneira e um penso adesivo.” Eles respondem: “Mas tu és enfermeira!”. E sou, mas não posso ser simpática 24 horas por dia.

**Nina**

Além disso, os amigos podem ser ignorados, não havendo espaço para novas amizades:

Vivo sozinho. Quando vim trabalhar para aqui, estava cheio de entusiasmo. Havia pouco pessoal e eu dediquei ao trabalho todo o tempo que tinha. Deixei de me encontrar com os amigos, que diziam: “Não te convidamos, porque já sabemos que não vais aparecer”. A certa altura, decidi que isso não podia continuar. Os amigos são muito importantes.

**Peter**

Em 47 anos, mudei-me 45 vezes, por isso, nunca fui capaz de manter amizades. Era tudo muito transitório. Neste momento, tenho dois amigos que compreendem a razão por que os vejo tão poucas vezes. Quando passo dez horas por dia com pessoas em diferentes contextos, não fico com muita energia para os amigos, e sei que a responsabilidade é minha.

**Maggie**

As pressões são tantas e variadas que podem levar o pessoal a considerar, mais de uma vez, a hipótese de desistirem do trabalho:

Já pensei várias vezes em desistir. Fica-se cheio de *stress*. Às vezes, somos repreendidos por uma coisa sem importância, e começamos a pensar: “Ora bem, não há necessidade disto”, e queres entregar a tua demissão. Já ouvi muitas pessoas dizer que vão demitir-se um monte de vezes.

**Dan**

Às vezes, não aguento ver mais ninguém – tão simples como isso. Não consigo ver ninguém. Trato dos doentes mais difíceis, que me fazem pensar se estarei a fazer as coisas da melhor maneira. É difícil tirar isto da cabeça, porque, muitas vezes, os problemas não ficam resolvidos e tu sabes que vais voltar no dia seguinte. São inúmeras as vezes em que dizemos: “Não posso continuar a fazer isto. Não aguento mais !”

**Psicólogo 1**

Se já alguma vez pensei em ir embora? Quase todos os dias, mas isso também pode ser a razão de eu ficar. É óbvio que me queixo muito e protesto acerca de tudo. Não se passa um dia em que eu não diga: “Este lugar dá comigo em doida”, e isso ajuda. Ao dizer que me sinto frustrada ou a dar um pontapé na porta do meu gabinete, sei que, ao fazer isso, estou a reconhecer que posso ir embora, que posso deixar isto tudo. Mas, a minha escolha é ficar, e isso dá-me força para continuar. O trabalho acaba por ser o meu sustento.

***Maggie***

## CAPÍTULO 8: Lidar com os Problemas

Apesar das muitas dificuldades e frustrações sentidas por quem trabalha na UCP, muitas pessoas conseguem encontrar uma maneira de ultrapassar os problemas. Contudo, saber lidar com as situações não é uma tarefa fácil. Este capítulo explora os vários caminhos possíveis e alguma das complexidades que podem estar envolvidas:

### **Não levar o trabalho para casa**

São muitas as vezes em que as pessoas afirmam que fazem tudo para não deixar que o trabalho influencie o ambiente familiar:

Eu sou capaz de deixar o trabalho no trabalho. Só tens de te certificar que ele fica lá. Assim que visto o casaco para me ir embora, fecho o *dossier*, guardo na gaveta e fica tudo para o dia seguinte. É óbvio que há casos que nos ficam na cabeça – se alguém está muito mal, e trata dessa pessoa há muito tempo, ficas a pensar se ela ainda estará viva quando regressares no dia seguinte.

*Charlotte*

Há muitos anos aprendi a deixar o trabalho no trabalho – casa é casa. Temos de desligar. Quando volto a vestir a minha roupa, sou eu que estou de volta; deixo de ser a curadora. Um dia, uma das minhas chefes disse-me que costumava preocupar-se com tudo: “Será que isto vai ser preciso? Será que aquilo vai ser preciso?”, e, um dia, resolveu dizer: “Não, deixa estar, porque tudo vai acabar por ser feito. Não vale a pena tanta preocupação.”

*Megan*

Além disso, trata-se de um *emprego*:

No fim de contas, isto é um emprego. Gosto muito do que faço, mas, quando vou para casa, o mais importante é a família. Temos de nos lembrar que é um emprego, porque senão vai interferir com a tua vida pessoal, e, quando isso acontece, a vida pessoal também vai interferir com o nosso trabalho. Não tenho intenção de me ir embora, mas não passa de um emprego.

*Nina*

Isto pode parecer horrível, mas aprendi a ser muito carinhosa com os doentes e a dar-lhes todo o apoio enquanto estou aqui, mas consigo deixar tudo para trás quando vou embora. No fim de contas, trata-se de um emprego – o teu trabalho é um emprego. Se o levases contigo para casa, as tuas preocupações com os outros vão continuar. Tens de cuidar da tua própria família.

*Laura*

Algumas pessoas descobrem uma maneira especial de os ajudar a deixar o trabalho para trás:

Quando entro na UCP, visto uma capa – “Agora estou a trabalhar na unidade, estou aqui para fazer o meu trabalho”. Quando saio, tiro a capa – “Agora vou para o mundo exterior e vou viver a minha própria vida”. O trabalho pode interferir com a tua vida. Não posso mudar a situação dos doentes; só posso ajudá-los um bocadinho a suportar a jornada final. Pode parecer duro, mas é a única maneira de conseguires sobreviver.

*Andrea*

Para mim, é com este uniforme que marco a fronteira. Sei quando desempenhar a minha função de terapeuta, ou qualquer outra função. A minha casa é o meu santuário e preciso desse espaço, tal como em qualquer loja, preciso de repor os *stocks*. Não quero gente de fora a invadir a minha casa para saber se lhes cobrei o preço certo por alguma coisa. Todos nós precisamos da nossa privacidade.

*Alice*

Contudo, algumas pessoas acham que é difícil esquecer o trabalho por completo:

Gosto de pensar que deixo o trabalho para trás quando vou para casa, mas ninguém consegue fazer isso a 100%. Às vezes, temos um *flash*. Podes ter visto alguém que te fez lembrar qualquer coisa. Mas, não levo as coisas na cabeça propositadamente. Se quero saber mais sobre a situação de um doente, então, não vou para casa e investigo na Internet. Falo com as pessoas indicadas que trabalham aqui ou procuro na biblioteca, mas faço tudo aqui, não em casa

*Alice*

Eu não quero sair da porta para fora e esquecer a unidade a 100%. Para mim, isso queria dizer que não gostava do que faço. Tens de ser capaz de levar as coisas contigo, mas não deixares que dominem a tua vida. Por uma ou duas vezes, já tive noites em que não consegui dormir e, no dia seguinte, entrei bem cedo, completamente arrasada. Essa é uma das razões por que tento atar as pontas soltas antes de ir para casa à noite. Cada pessoa tem a sua maneira de lidar com as coisas.

*Grace*

## **Apoio da família e dos amigos**

Embora muitos cônjuges e companheiros possam dar muito apoio, há uma certa relutância em impor-lhes o que se passa no trabalho:

Eu não sobrecarrego muito o meu marido. Ele pergunta sempre como foi o meu dia e eu só digo que foi um bocadinho desagradável. Conteí -lhe da primeira vez que vi um cadáver, coisas assim. Acho que não é apropriado contar-lhe sobre situações mais privadas, que causam angústia. Acho que estaria a expor detalhes da vida dos doentes que depositaram a sua confiança em mim.

*Nicola*

O meu marido ajuda-me e dá-me muito apoio. Ele sabe o que se passa aqui, mas não quer ouvir os pormenores horríveis e eu, também, prefiro não contar. Podia estar horas a falar sobre o meu trabalho do dia-a-dia, um catálogo de coisas tristes; quando acabasse, de certeza que ele iria precisar de beber um *whisky*. Por isso, só eu que bebo o *whisky* e ele pode ir trabalhar! Acho que não seria justo – ele não leva os problemas do trabalho dele para casa e eu não levo os meus.

*Fiona*

O meu marido e os meus filhos dão-me muito apoio. É raro, mas, às vezes, há algo que não me sai da cabeça, por exemplo, um familiar e como posso ajudar essa pessoa a lidar com a situação, ou então, o que posso fazer para tornar as coisas mais fáceis. Tento não falar no assunto. Temos de ter muito cuidado para não quebrar a confidencialidade.

*Nina*

Há uma certa relutância em falar sobre estes assuntos com os filhos:

Tento conter-me. Esta semana, a minha filha perguntou-me: “Mãe, tu vês pessoas mortas?” e eu respondi: “Todas as semanas”. E ela perguntou: “Mexes nelas?” Quando disse que sim, ela ficou espantada: “Que horror!” É por isso que eu não falo nesses assuntos porque as pessoas podem ficar horrorizadas. Esta semana, quando fui para casa, só queria ficar sossegada, mas a minha filha queria sair. Disse-lhe: “Filha, preciso muito de descansar, porque tive um dia muito difícil”. Eles compreendem que o assunto fica por aí e eu não preciso de dizer mais nada.

**Claire**

Tenho uma relação muito próxima com o meu filho, que já é adulto, mas é uma pessoa que não gosta muito do trabalho de enfermagem. Ouve-me com atenção e se sabe que alguma coisa me está a incomodar, deixa que eu desabafe. Para ele, são “histórias tristes”: “Oh não! Outra vez uma história triste.” Por isso, não lhe conto certas coisas.

**Carole**

Na verdade, por vezes, os filhos não conseguem compreender este tipo de trabalho:

Os meus filhos sabem que eu trabalho em cuidados paliativos, mas, quando souberam que eu limpava o rabo aos doentes, ficaram surpreendidos: “Como é que podes fazer isso durante o dia todo?” Eu respondi: “Achas que estão 50 pessoas em fila com os traseiros de fora para eu limpar? As coisas não funcionam assim!” Mas eles não precisam de saber o que eu faço. Conto-lhes algumas coisas, mas não se mostram muito interessados. Só querem ouvir as músicas preferidas.

**Fiona**

Às vezes, são outros familiares que dão uma ajuda:

Tenho duas irmãs. Uma vive perto de mim, e, por isso, vemo-nos de quinze em quinze dias, mas conversamos muito pelo telefone uma vez por semana. Ela dá-me muito apoio. E também é super-protetora. Tenta resolver os meus problemas, porque, quando éramos miúdos, ela já fazia isso. Parece que eu não precisava de falar, porque ela dizia tudo por mim: “Como te chamas?” “O nome dele é Peter.” “Quantos anos tens?” “O meu irmão tem dois anos e meio.”

**Peter**

Os amigos mais chegados também são importantes:

É preciso arranjar tempo para estar com os amigos, pessoas com quem podemos falar à vontade quando temos algum problema ou estamos tristes. Um bom amigo a quem basta dizer: “Tive um dia horrível”, e ele está ali para nos ouvir. Todos nós precisamos de ter bons amigos.

**Alice**

Há amigos e amigos. Há pessoas a quem podes dizer o que te apetece e elas não levam para o lado pessoal. Sabem quando devem afastar-se e pensam: “Ainda bem que ele desabafou comigo. Não se fala mais nisso.” Tenho um amigo e ambos sabemos que tudo o que dissermos um ao outro fica em segredo. É muito bom saber isso, mas não gosto de sobrecarregar os amigos.

**Peter**

Muitas vezes, os amigos têm profissões semelhantes:

Tenho amigos que trabalham em hospitais e, às vezes, estamos todos juntos e torna-se mais fácil. Não estamos sempre a falar do trabalho, mas se dizemos que tivemos um dia terrível, eles sabem muito bem do que estamos a falar. Por vezes, acabamos por contar quando se trata de um caso difícil – não é uma queixa, mas sim, um desabafo.

**Julia**

Tenho muitos amigos que são médicos, pessoas com quem fiz estágio, mas não estamos sempre a falar da profissão. Conversamos sobre muitos assuntos variados. Nunca falo muito do meu trabalho quando estou com eles. São assuntos muito pessoais que as pessoas quiseram partilhar comigo quando sabem que estão na fase final da vida.

**Consultor**

Contudo, alguns amigos têm dificuldade em compreender o trabalho que se faz na UCP e, na verdade, não querem saber:

Alguns amigos entendem o meu trabalho, outros, não. Tenho amigos que falam sobre o trabalho deles, mas quando eu falo no meu, eles dizem logo: “Podemos mudar de assunto, por favor?”

**Dan**

Partilho uma casa com várias pessoas – todas ligadas ao mundo dos negócios; são pessoas que trabalham em escritórios e não compreendem o meu dia-a-dia. Não costumo conversar com eles sobre o que faço no trabalho.

**Rebecca**

Tenho muitos amigos que não são médicos e acham estranho que eu tenha escolhido esta especialidade, porque, na cabeça deles, a função de um médico é curar doentes. Alguns dos meus amigos nunca viram uma pessoa morrer, nem conseguem imaginar o que isso é.

**Médico 1**

Por vezes, as pessoas têm de se libertar completamente do trabalho:

Com alguns amigos, se não tivermos cuidado, só falamos do que se passa no trabalho. Eu só lhes peço: “Por favor, não me façam perguntas. Vamos deixar o trabalho de lado.” Caso contrário, só falamos nisso a toda a hora, 24 horas por dia e 7 dias por semana.

**Peter**

Não tenho muitos amigos. Não tenho uma vida social muito preenchida. Faço as coisas que quero fazer e acho que não preciso disso. Quando não estou a trabalhar, não quero ver ninguém. Algumas pessoas dizem que é uma atitude anti-social, mas eu só acho que, depois de conviver com tantas pessoas - como é o meu caso -, não preciso disso – só quero fugir das pessoas.

**William**

Também há sensação de que as suas prioridades acabaram, de certa maneira, por os afastar dos outros:

Por vezes, acabo o trabalho, meto-me no comboio e penso que nenhuma daquelas pessoas faz a mais pequena ideia do que eu tive de fazer nesse dia, do que eu tive de dizer, do que eu tive de viver. As pessoas não fazem ideia quando dizem: “Tive um dia horrível”. Ficas a pensar: “Ai, sim?! Isso é o que tu julgas.” Claro que há trabalhos difíceis, mas este é, particularmente, duro.

**Rebecca**

Se eu trabalhasse na cadeia de supermercados Sainsbury's, só me preocuparia com coisas mundanas na minha vida. Se há coisas que não nos preocupam neste trabalho são, com toda a certeza, as frivolidades. Vais para casa e se ouves os teus amigos queixarem-se das contas ou do estado do cabelo, pensas: “Não há nada como colocar as coisas em perspetiva. Que raio! Vocês não estão a morrer”.

**Diana**

Uma vez, fui para casa e alguém tinha dado um pontapé no nosso carro, e o meu marido estava furioso. Eu disse: “Desculpa, mas isso não me incomoda muito. Hoje, uma mulher de 31 anos deu entrada nos cuidados paliativos. Por isso, não quero saber se alguém deu um pontapé no carro. Não me interessa nada.”

**Louise**

## **Descobrir maneiras de relaxar**

Tal como qualquer outra pessoa, quem trabalha na UCP tem várias formas de relaxar. Alguns dizem que, se precisam de descansar, ignoram as tarefas domésticas por completo:

Se é preciso limpar as janelas e não me apetece, não limpo. Acho que não vou tirar nenhum proveito se o fizer. Tenho de descansar, de acalmar. Se as janelas aguentarem mais um dia, tenho mais proveito daquilo a que chamo –uma palavra dinamarquesa - *schlumeking*. Um *schlumek* é um daqueles dias em que vestes o velho fato de treino e lês uma revista, pensando: “ Ora bem, isto fica para depois”.

**Alice**

Tento não fazer muitas coisas em casa. Se estou cansada, se tive uns dias muito desgastantes na UCP, não vou levantar-me cedo no dia seguinte para aspirar a casa. Trabalhar aqui ensinou-me que não nos devemos aborrecer com essas coisas simples; o mundo não vai acabar só porque não liguei o aspirador. Espero por um dia melhor e, então, faço uma limpeza geral.

**Fiona**

Algumas pessoas fazem coisas para relaxar com a família:

O meu companheiro e eu rimos muito quando vemos uma comédia na televisão. Ele compreende, de um modo incrível, que me empenho totalmente em tudo o que faço, incluindo as tarefas mais simples. Esforço-me mais do que os outros. Ele sabe que eu fico feliz quando sou criativa.

**Maggie**

Uma das minhas filhas foi mãe há pouco tempo. Ontem à noite, pensei que já não via o bebé há uma semana. Então, liguei para ela esta manhã e ela disse-lhe: “Põe o chá a fazer , porque vou já para aí. Preciso de abraçar o meu neto.”Dei-lhe um grande

abraço antes de vir para o trabalho – ele é tão lindo! Os meus filhos são tudo para mim.

**Claire**

Alguns desenvolvem o gosto por atividades físicas:

Vou passear no parque ou andar de patins com os amigos. Também faço por ir ao ginásio ou correr – é muito bom para descontraír, mesmo que continuemos a pensar em coisas. Depois disso, sinto-me muito melhor.

**Charlotte**

Houve dias em que cheguei a casa, sentindo-me muito triste e com vontade de chorar. Vivo em frente a um parque e costumo ir para lá dar pequenos passeios e reclamar com Deus. Ou então, vou cavar para o jardim para ver se nasce uma vida nova. É assim que consigo encontrar um equilíbrio.

**Nicola**

Corro muito. Toda a minha vida gostei de exercício físico. Comecei a correr a maratona há dois ou três anos. Saio à noite e corro oito quilómetros – é uma boa maneira de aliviar a cabeça. Enquanto corremos, pensamos nas coisas que aconteceram nesse dia. Acho que é uma terapia muito boa.

**William**

Também há saídas culturais:

Quando chego a casa, tomo um bom banho quente e relaxo um pouco. Não costumo sair à noite para beber uns copos, ou coisa assim. Faço parte de um grupo coral, o que me ajuda muito com o meu *stress*.

**Dan**

Só trabalho quatro dias por semana; por isso, tenho fins de semana longos, e aproveiro para pintar, ou fazer algo completamente diferente. É apenas um *hobby*, aguarelas – faço retratos.

**Diana**

Interesso-me por muita coisa. Toco alguns instrumentos e faço muitas coisas artísticas. Faço jardinagem. Precisamos de nos distraír do trabalho, que, por vezes, é muito intenso e precisamos de nos libertar. Mas não deixo que o meu trabalho interfira com o meu prazer de viver.

**William**

Alguns descansam, principalmente, na companhia de amigos ou colegas:

Tenho amigos e estou muitas vezes com eles. Saímos para comer qualquer coisa ou beber uns copos. Desde que vim de férias, decidi que tinha de descomprimir nos curtos intervalos que tenho, e é isso que tenho feito.

**Ken**

Quando o pessoal sai junto fazemos o que toda a gente faz! Podemos ir a um restaurante, podemos portar-nos muito mal. Toda a gente sabe como se divertir. Saímos para jantar e bebemos demais, divertimo-nos e rimos às gargalhadas.

**Louise**

## **Apoio dado pela UCP**

Os diretores da UCP estão atentos à necessidade de apoio e providenciam vários meios de ajudar todo o pessoal. Um desses meios passa pela realização de reuniões, regulares ou *ad hoc*:

Temos sessões de luto, o que é muito bom. Tomamos conhecimentos dos doentes que morreram desde a última reunião – quem estava de serviço, se foi uma morte pacífica, se atingimos os nossos objetivos, se é preciso que os assistentes sociais intervenham, e assim por diante. Se não formos a essas reuniões, ficamos sem essas informações até à reunião seguinte. Já passou algum tempo desde que fui a uma.

***Helen***

Encorajamos as pessoas a fazer “debates” se for necessário. Tivemos um há pouco tempo, depois da morte de uma doente - uma mulher ainda jovem. Basicamente, reservamos um tempo para quem queira aparecer e conversar sobre o assunto. Tivemos a presença de dois ou três médicos e pessoal que não estava de serviço nesse dia. O psicólogo relativizou a situação, dizendo que a doente tinha uma doença em estado avançado e, por isso, era de esperar que não resistisse durante muito tempo. Já fizemos este tipo de reunião várias vezes, mas não muitas.

***Eileen***

Também pode haver mecanismos informais para dar apoio:

Quando estou a gerir o turno da manhã, das 11.30 às 12.00, faço chá para todos e chamo-os ao meu gabinete. Volto a fazer o mesmo às 4.00. Digo para se sentarem um bocadinho. Obviamente, se alguém protestar, leva resposta. A situação é simples: “Muito bem, senta-te e bebe um chá”. Conversamos um pouco sobre o que mais nos incomoda ou perturba, e não nos sai da cabeça. É bom saber que podemos sempre contar com alguém para desabafar o que nos vai na alma.

***Irmã***

Ao almoço, temos aquilo a que chamamos o nosso “tempo protegido”; podemos dizer o que quisermos e ninguém se ofende. Tudo dentro da razão, como é óbvio. O pessoal de enfermagem, por vezes, vive situações muito intensas; em alguns casos, gostariam de rir, mas não podem. Acumulam muito *stress*, muitas emoções, e precisam de deixar sair tudo cá para fora. Por isso, seguimos esta política – se alguém quer dizer-me alguma coisa na hora do almoço, não levo nada para o lado pessoal. Se alguém se irritar, tudo bem – irrita-se comigo e não com um doente.

***Diretor da UCP 2***

Algumas funções dentro da UCP são sujeitas a uma supervisão regular, formal ou informal:

Tenho uma supervisora clínica que me dá muita segurança. Trabalhar como o único terapeuta ocupacional tem sido um grande desafio. É muito bom ter uma supervisora; posso trocar ideias com ela e aprender com a sua experiência.

***Terapeuta Ocupacional***

De seis em seis semanas, temos uma reunião de terapeutas e começamos sempre com a supervisão se precisarmos de discutir qualquer coisa que aconteceu. Normalmente, revemos os assuntos todos, o que nos preocupa, qualquer coisa que não esteja a funcionar bem, tudo. É uma boa oportunidade para desabafar e não levar os problemas para casa.

***Terapeuta Complementar***

Pode haver supervisão, mas não tenho problemas em me sujeitar. Eu pensava que os capelães não precisavam de supervisão; nós mesmos lidamos com essas coisas. Nós, religiosos, não somos muito bons a reconhecer aquilo que precisamos.

### ***Capelão 3***

Está disponível um acompanhamento psicológico de tipo variado:

Se precisarem, acompanhamos pessoal e voluntários. O pessoal recém-chegado pode começar a pensar na sua própria mortalidade, de várias formas – “Não me sinto bem. Será que vou morrer de cancro?” Podem ficar obcecados com a ideia da morte e é preciso encontrar uma maneira de lidar com isso.

Se alguém precisa de muitas sessões, recomendo-lhe um psicólogo particular. Se querem apenas uma sessão ou duas, então, eu faço isso. Mas se algo corre mal na vida pessoal dessa pessoa, nesse caso, remeto para outro colega, porque, sob o ponto de vista ético, não é aconselhável que seja eu a acompanhar. Queremos que a pessoa tenha a liberdade de falar sem a preocupação de, na semana a seguir, se cruzar comigo nas enfermarias.

### ***Psicóloga 2***

Ao longo dos anos, muitas pessoas têm pedido a minha ajuda e tenho de ter cuidado para que, depois, se sintam confortáveis quando me encontram. As pessoas nem sempre querem partilhar os seus sentimentos mais íntimos, principalmente quando têm de trabalhar com colegas no dia-a-dia.

### ***Assistente Social***

Muitas vezes, os membros do pessoal têm conversas informais uns com os outros:

Este é um bom local de trabalho. Sei que posso contar com a ajuda de alguém, seja de que área for. Toda a gente se mostra disposta a ouvir, por isso, não me sinto sozinha. Se me sinto angustiada - mesmo que não fale no assunto -, há sempre alguém que repara e diz: “Tens de abrandar um bocadinho.”

### ***Grace***

Posso contar com o apoio das outras enfermeiras, minha colegas. Temos uma organização muito aberta, por isso, se eu tenho um problema, posso sempre falar com alguém. Posso ir ter com o director da UCP e dizer: “Podemos ir tomar um café? Preciso de falar”, sem ter de fazer marcação prévia. Toda a gente pode fazer isso.

### ***Enfermeira Gestora***

Graças a Deus, temos uma boa equipa. Podemos desabafar com os colegas e confiar neles. Se a semana está a ser particularmente difícil, ou se morreu um doente jovem que conhecíamos, vamos até ao *pub* ou comer qualquer coisa, e descarregamos tudo uns com os outros.

### ***Diana***

A ajuda que nos dão é fantástica. Quando a minha mãe morreu, houve voluntários que vieram ter comigo, dizendo: “Lamento muito. Diga-me, por favor, se há alguma coisa que eu possa fazer.” Todos me quiseram dar apoio, inclusive o diretor. Por outro lado, toda a gente sabe tudo sobre toda a gente. É como viver numa aldeia; mas, quando chega o momento, podemos contar com a ajuda de todos.

### ***Jessica***

Contudo, pode haver alguém que anseie por mais ajuda:

Eu gostava que houvesse um tempo reservado para discutir as situações complicadas, quer sobre um doente em fase terminal quer sobre a família. Temos muitos doentes difíceis, mas não temos um tempo previamente estabelecido para discutir esses assuntos. Este trabalho esgota-nos emocionalmente, especialmente se temos três ou quatro óbitos numa só noite. É muito importante falar sobre estas coisas e precisamos de tempo para o fazer.

***Vicky***

A princípio, tínhamos reuniões de reflexão uma vez por semana para discutirmos os casos particulares – uma espécie de conferência sobre os cuidados a ter com um doente com os quais nem todos estavam de acordo, por exemplo. Fazíamos isso semanalmente, mas acabou. As pessoas andam muito ocupadas e não têm tempo.

***Michelle***

Na verdade, não tenho ninguém com quem falar. Às vezes, converso com ou outro médico, e isso pode ajudar, mas os médicos não dão muito apoio moral e psicológico uns aos outros. Acham que têm de ser independentes e suficientemente capazes de gerir a sua saúde mental

***Consultor***

## **Ajuda da espiritualidade**

A religião de uma pessoa, ou a sua crença espiritual, é outra fonte de apoio:

Sou católica. Tenho as minhas próprias dúvidas e não estou aqui para converter as pessoas. Acho que isso me ajuda a não ser egoísta, a ser sempre bondosa para com as outras pessoas, a fazer sempre o melhor que posso. Acredito que há algo melhor do que a vida que vivemos. Quando trabalhava em cuidados intensivos, havia casos como o de um bebé que foi atropelado pelo distribuidor de leite, e perguntava a mim mesma como era possível acontecer coisas assim. Acredito que há vida depois da morte, e isso é uma grande ajuda para mim.

***Catherine***

Sou cristã. Acredito que Jesus é o Caminho, a Verdade e a Vida. Quando morremos, seremos julgados por Nosso Senhor Jesus Cristo. O melhor que posso fazer pelos meus doentes é rezar por eles. Não é muito frequente, mas, de vez em quando, há um que me pede. Tenho muita fé que Deus pode curar. Tudo está em Suas mãos. Somos peregrinos neste mundo – estamos aqui com uma finalidade e, quando chegarmos ao céu, teremos de prestar contas a Deus. No meu caso, isso torna o meu trabalho mais fácil. Acredito que estou a fazer o trabalho que Deus quis para mim.

***Grace***

Interesso-me muito pelo Budismo e o princípio de viver a vida com amabilidade e bondade. Adoro a frase: “Toda a caminhada começa com um simples passo”. Para mim, é muito importante sermos bondosos e estarmos atentos ao que se passa à nossa volta. Também acho uma grande ajuda pensar que “no fim, tudo isto vai passar”.

***Maggie***

Contudo, nem todos têm esta forma de alívio:

Muitos dos profissionais que vão para os cuidados paliativos são religiosos, e tenho uma certa inveja deles – talvez seja mesmo preciso acreditar em algo para além do que vemos. Se eu tivesse uma forte crença religiosa e acreditasse que os doentes iam para um sítio melhor, seria tudo mais fácil. Mas, não tenho essa crença; para mim, tudo chega a parecer um bocado ridículo.

***Diana***

Não tenho uma religião. Nem sei por que razão continuo a fazer o meu trabalho. Acredito que a nossa vida foi planeada para nós e que temos de cumprir a jornada, aconteça o que acontecer. Talvez eu esteja neste mundo para ajudar aqueles que precisam de ajuda para fazer essa jornada.

***Vicky***

Cresci a cantar num coro de igreja, mas acabei por deixar. Tenho uma visão muito peculiar das coisas e, de modo algum, associo religião ao meu trabalho. Gosto muito de alguns rituais – perderam-se muitos rituais relacionados com a morte. É uma área em expansão em cuidados paliativos, mas não faço qualquer tipo de juízo.

***William***

Trabalhar na UCP pode levar as pessoas a questionarem as suas crenças, principalmente quando vêem pessoas a morrer ou em condições terríveis:

Ficamos com a nossa fé abalada. Por que motivo uma pessoa tem de sofrer com um cancro, ter um ataque de coração, um AVC? Há pessoas a quem tudo lhes acontece, e perguntamos: “Porquê?” Ou então, um doente tem filhos pequenos, ou casou há pouco tempo. Acho tudo muito injusto. Tentamos encontrar uma justificação, mas, no fim de contas, é a vida. Há muito sofrimento neste mundo e temos de fazer o melhor que pudermos.

***Charlotte***

Fui educada na religião católica. Deixei de praticar, mas acredito na vida depois da morte. Contudo, a minha fé não me ajudou muito quando morreu uma doente ainda jovem. Quando são mais velhos, tiveram a sua vida, viram os netos, às vezes, os bisnetos, penso que chegou a hora de partirem, mas, no caso daquela doente, ela nem chegou a ver os filhos a crescer. Acho muito injusto.

***Megan***

Contudo, alguns sentem que a sua fé ficou mais forte:

Sempre acreditei na existência de um Deus ou de algo parecido. Trabalhar aqui em cuidados paliativos veio confirmar que deve mesmo haver algo mais lá em cima, porque, depois de morrerem, as pessoas ficam com um ar muito tranquilo, em paz.

***Julia***

Fui educada na religião católica, mas não vou à missa, essas coisas. Mas, sou uma pessoa muito espiritual. Acredito que há algo mais quando morremos – porque o amor que eu vejo aqui entre as pessoas é demasiado grande para desaparecer com a morte de alguém. Quando passamos uma vida junto de outra pessoa, esse amor está

ali, e, quando alguém morre, esse amor tem de ir para algum lado. Gosto de pensar que nos vamos voltar a encontrar, lá em cima, que vai ser uma festa, mas não sei.

*Fiona*

## **PARTE III**

### **MOTIVAÇÃO E RECOMPENSA**

## CAPÍTULO 9: Motivação Inicial

Uma das perguntas-chave entre o pessoal que trabalha na UCP é saber por que razão assumiram esse trabalho. Esta questão subdivide-se em dois tipos de considerações: em primeiro lugar, a razão da escolha e, em segundo lugar, o que esperam receber em troca. Este capítulo faz a abordagem das primeiras considerações. A segunda parte da questão será abordada no capítulo seguinte.

### **Sentir vocação**

Podemos pensar que as pessoas que trabalham em cuidados paliativos seguiram uma vocação de longa data. Na verdade, há pessoas que sempre souberam o que gostariam de fazer na vida:

Eu sempre quis ser enfermeira, e, durante o meu estágio, sempre soube que queria trabalhar com casos de cancro. É óbvio que temos outros casos na unidade, mas eu quis sempre cuidar de doentes em fase terminal.

**Rebecca**

Sempre me senti atraída pela morte. Ainda andava na faculdade e já dizia que queria trabalhar com doentes terminais, e as pessoas não compreendiam e perguntavam-me porquê. Eu respondia: “O luto faz parte da vida”. No fundo, a vida é uma série de perdas - casamentos que se desfazem, oportunidades que se perdem – não há luto só por morte de alguém. É uma área que me atrai. Não sei porquê.

**Claire**

Algumas pessoas sentem-se prontas para trabalhar na UCP por causa de uma experiência anterior que tiveram:

Trabalhei em lojas, em cafés, tomei conta de crianças, enfim, já fiz um monte de coisas. Mas sempre quis ser enfermeira e sempre soube que queria trabalhar em cuidados paliativos. Quando estava a fazer estágio, o meu pai morreu nos cuidados paliativos e eu vi como ele foi tratado com todo o cuidado e carinho, e pensei: “É isto que eu quero fazer”. Se trabalharmos num hospital, não podemos pôr em prática tudo o que aprendemos no estágio. Passamos a vida com burocracias e coisas pouco interessantes. Por isso, eu sabia que queria trabalhar em cuidados paliativos.

**Jessica**

A minha mãe morreu nos cuidados paliativos tinha eu vinte e poucos anos. Fiquei muito impressionada com os cuidados que lhe dispensaram. Soube que também queria fazer algo do género – fui testemunha da intimidade, da abertura entre o pessoal e a família. Informaram-nos sempre do que ia acontecendo e, depois do óbito, cuidaram muito bem de nós holisticamente – algo que eu não conhecia. Sempre me assustou a ideia de que, nos hospitais, continuavam a testar pessoas em fase terminal, que os doentes ficavam, muitas vezes, sozinhos, que as famílias não eram informadas e que não havia privacidade nenhuma.

**Michelle**

Após o nascimento dos meus três filhos, decidi que precisava de fazer alguma coisa para pôr o cérebro a trabalhar e fiz um curso de Cuidados na Comunidade pela Universidade Aberta. Um dos módulos era sobre doentes em fase terminal. Estive aqui uma manhã e lembro-me de ter pensado: “Gosto da sensação que este lugar me

dá”. Continuei com o meu trabalho por mais um ano, mas sempre a pensar nos cuidados paliativos. Um dia, liguei para perguntar se havia vaga. Esperei 18 meses, porque parece que as pessoas que vêm trabalhar para aqui, vêm para ficar.

***Fiona***

Algumas pessoas podem usar a sua experiência de trabalho em contextos diferentes:

Trabalhei em cuidados intensivos, cuidando de nove doentes, o que é normal para uma enfermeira do SNS. Mas, a verdade é que não podemos cuidar devidamente de nove doentes, porque os doentes não vão receber a assistência que precisam. Eu fiz sempre o melhor que podia. Sempre quis trabalhar num sítio onde houvesse um *ratio* proporcional de enfermeiros e doentes. Aqui, não me sinto tão angustiada; sei que tenho tempo. Podemos demorar uma hora e meia a duas horas a lavar um doente, mas temos tempo para isso. No fim do dia, quando o trabalho acaba, sabemos que fizemos tudo o que pudemos por esse doente.

***Helen***

Durante alguns anos, fui enfermeira num hospital e trabalhei em oncologia, mas, a certa altura, achei que precisava de um desafio diferente. Queria continuar na área do cancro e surgiu a oportunidade de me candidatar a enfermeira comunitária para cuidados paliativos. Mudei de um ambiente de hospital para a comunidade, e o meu trabalho começou a centrar-se mais em cuidados paliativos do que em administrar tratamentos. Lidar com a morte e com doentes terminais não foi a razão para eu mudar – só queria uma oportunidade de fazer algo diferente.

***Enfermeira Comunitária***

Fui enfermeira gestora no SNS. Trabalhava com a educação, ajudava o pessoal e, embora fosse tudo fascinante, achava que não tinha qualquer impacto nas pessoas e nos doentes. Queria fazer algo que valesse mais a pena. Já tinha trabalhado em cuidados intensivos – é muito frequente o pessoal dos cuidados intensivos passar para os paliativos. Já estamos habituados a falar com os familiares sobre a possibilidade do doente morrer e sobre o que devem fazer após o óbito.

***Catherine***

## **Experiência anterior**

Ter outras experiências pode ser uma ajuda para quem cuida de doentes em fase terminal. Uma das mais importantes é a experiência que se ganha enfrentando doenças, casos terminais e morte:

Um momento decisivo para mim foi quando o meu pai cometeu suicídio. Vi um anúncio para formação em psicologia do luto e pensei que era uma ideia brilhante; era uma coisa que eu gostaria de ter. Foi um curso muito bom, com um nível elevado de exigência – gostei muito e descobri as minhas capacidades para trabalhar nessa área. Mas depois, decidi acabar o curso de assistente social. Mais tarde, vi um anúncio de emprego para cuidadores de doentes em fase terminal – pensei que seria interessante e candidatei-me. Acho que, em parte, foi por causa do meu pai, quando comecei a pensar na morte de uma forma mais coerente.

***Assistente Social***

A minha mãe teve um AVC, não muito grave, e eu cuidei dela. A minha tia dizia: “Tens muito jeito para este trabalho” e eu pensei que devia experimentar. Já tinha ouvido falar neste emprego, porque muitos das pessoas a quem dou apoio já

estiveram aqui para serem assistidos ou por que estavam em fase terminal. Não sabia muito bem como iria lidar com a morte. Liguei a perguntar se ainda tinham vagas e disseram que sim. Tive sorte. Se soubesse, já me tinha candidatado há mais tempo.

**Megan**

Pode ter havido muitos lutos na família e isso ter contribuído para a decisão:

O meu irmão e a minha cunhada morreram num curto intervalo de tempo. Se calhar, isso foi a causa principal, não tanto pelas duas mortes, mas porque não houve muito apoio, e, de certa forma, eu queria corrigir isso. Também me lembro do meu avô morrer em casa quando eu tinha cinco anos. Teve um cancro na garganta e ainda me lembro do barulho que ele fez quando me fui despedir dele.

**Andrea**

O meu pai morreu de ataque cardíaco e, poucos anos depois, o meu cunhado morreu de cancro. Estas duas experiências ficaram sempre na minha cabeça. A princípio, cada vez que entrava aqui, sentia um nó no estômago, até que percebi que estar com os doentes não era apenas uma questão do que eu lhes podia dar, mas também do eu podia receber. Senti-me muito exausta, do ponto de vista emocional, no caso de um doente, porque me fazia lembrar o meu pai. Depois, pensei que se tinha de fazer este trabalho, se tinha de cuidar de doentes terminais, então, tinha de ser capaz de manter alguma distância emocional e saber como lidar com os meus próprios problemas.

**Nicola**

Perdi a minha mãe quando tinha 22 anos. O meu pai foi viver para outro país e eu fiquei com a minha avó que sofria de demência. Depois, o meu pai morreu e também morreu a tia dele. A seguir, morreu a minha avó - três mortes em três anos. Éramos uma família muito pequena; por isso, aos 40, eu era a matriarca da família. Talvez isso me tenha feito compreender o que é ficar sem as pessoas de quem gostamos e precisamos.

**Claire**

O facto de alguns familiares terem sido pouco acompanhados no momento da morte também pode servir de incentivo para desempenhar melhor essa função:

Muitas pessoas acabam por tirar uma especialidade médica devido a coisas que aconteceram na vida. Quando o meu pai estava a morrer com um cancro, ninguém reparou que ele passava as noites em pé, cheio de dores. Ninguém sabia qual a medicação para as dores e, quando lhe davam alguma coisa, não era o medicamento indicado. Não é que isso fizesse grande diferença no caso dele, mas a minha mãe ficou com aquele sofrimento gravado na memória. Por conseguinte, não se podia ter evitado a morte, mas algo podia ter sido feito quanto ao sofrimento. O facto de médicos e enfermeiras não terem prestado atenção aos pormenores teve um grande impacto sobre mim.

**Médico 1**

Sou irlandesa e sou católica, e é tradição ir aos funerais de familiares ou de amigos, ou mesmo de pessoas que não se conhece. A minha mãe costumava levar-nos à missa por uma pessoa de idade que tivesse morrido, cujo nome ela sabia, mas também sabia que não ia estar ninguém no funeral, e ela achava que isso era importante. Provavelmente, a motivação já vem desse tempo. Mas, muito mais tarde, comecei a perder os tios e as tias, e o meu pai também morreu – a nossa casa começou a ser atingida. Acho que foi isso que despertou o meu interesse pelos cuidados paliativos.

Um dos meus tios, que morreu no hospital em meados dos anos 70, tinha um cancro. Ele vivia na Irlanda e ainda não havia cuidados paliativos. Era quase impossível contolar as dores. Ele sofreu muito, e havia sempre gente a visitá-lo, o que era perfeitamente inadequado. Tudo foi muito mal gerido. Um hospital - onde só há barulho à nossa volta -, não é o sítio indicado para alguém que quer morrer em paz. Para isso acontecer, é preciso um ambiente calmo, tranquilo.

*Eileen*

Ser testemunha de um acompanhamento deficiente por parte de profissionais pode ter um grande impacto:

Fiz o meu estágio aqui, no Reino Unido, mas trabalhei no estrangeiro durante muitos anos. Trabalhei em clínica geral. Quando o surto epidémico de SIDA surgiu no início dos anos 80, dediquei-me muito a tratar esses doentes, quase por defeito, porque nenhum dos meus colegas estava interessado. Não se podia fazer muito por essas pessoas a não ser dar-lhes algum conforto e ajudá-las a lidar com a morte. Agora, encara-se a SIDA de maneira diferente, mas foi assim que comecei a interessar-me pela doença.

Não me agardava nada a maneira como os meus colegas olhavam para os doentes que estavam a morrer. É sempre a mesma coisa –alguém que estava a morrer acabava por ser, relativamente, ignorado uma vez que estava em fase terminal. As pessoas tinham medo de entrar e falar com o doente, e o acompanhamento era muito rudimentar, o que me aborrecia muito. Por isso, não descansei enquanto não saí de lá. Por fim, fui para outro hospital onde me deixaram criar uma unidade de cuidados paliativos.

*Consultor*

## **Outras experiências formativas**

Contudo, há outro género de experiências que pode despoletar a motivação para ajudar os outros. Algumas pessoas afirmam que o seu interesse em servir os outros teve origem em experiências vividas durante a infância:

Cresci na Irlanda do Norte durante o período designado por “The Troubles” (“Os Problemas”). De repente, qualquer pessoa podia ter a vida em perigo. E isso, de uma forma ou outra, teve um forte impacto na vida de toda a gente, consciente ou inconscientemente. Estávamos sempre a pensar na morte e em morrer, porque era o nosso dia-a-dia.

Certo dia, eu estava com uma amiga no teatro e tivemos de sair mais cedo para apanharmos o último transporte. Estávamos a descer a rua quando houve uma explosão nas redondezas – o IRA tinha acabado de detonar uma fábrica de gás. Ouvimos os soldados a correr pela rua abaixo aos gritos – um deles agarrou em mim, outro agarrou a minha amiga e atiraram-nos para um jardim de uma casa por cima da cerca. Depois, vieram os blindados a guinchar rua abaixo atrás dos soldados. Ficámos as duas sentadas atrás da cerca a falar sobre a peça de teatro até nos darem autorização para irmos embora – perdemos o autocarro e tivemos de caminhar quase sete quilómetros para chegarmos a casa. Uma outra vez, estava dentro de um autocarro que tinha uma bomba – saímos e fomos para o fundo da rua, à espera que o autocarro explodisse. Depois, subimos a rua a pé, apanhámos outro autocarro e fomos para casa. Nesse dia, só cheguei a casa às 10.00 da noite. Quando entrei, a minha mãe disse apenas: “O teu jantar está no forno.” Não falámos sobre o que tinha acontecido, porque eram coisas comuns no nosso dia-a-dia.

## *Maggie*

Quando eu tinha sete anos, tive tuberculose sinovial e passei dois anos no hospital de Margate. Nesse tempo, não havia cura para a doença – passei seis meses, deitado de costas, com um peso na perna, porque o meu joelho estava a partir. Ali estava eu, com sete anos, longe da família pela primeira vez, e, de repente, alguém me estava a servir o pequeno-almoço. Perguntei “O que é isso?” e a enfermeira respondeu “Bacon”, e eu disse: “Não posso comer bacon”. A irmã veio direita a mim – ainda a consigo ver com aquele uniforme azul, todo engomado – e disse-me: “Mas que disparate é esse de não poderes comer bacon?” Eu respondi: “Não posso. Se comer bacon, Deus castiga-me”. Ela perguntou: “Porquê?”, e eu respondi: “Porque sou judeu”, ao que ela retorquiu: “Nunca ouvi semelhante disparate. Come isso!” E eu comi. Fiquei com essa recordação na cabeça. Mas, éramos muito bem tratados.

O meu pai tinha 14 nos quando chegou a este país, responsável por quatro irmãos mais novos. Ensinou-nos a amar o país, porque tinha sido bem recebido e deram-lhe uma oportunidade na vida. Tinha muito, muito orgulho de ter sido “naturalizado” – ou, como ele dizia, “nacionalizado” Ensinou-nos que devemos ter orgulho em sermos britânicos e que devemos dar algo em troca à comunidade. Mostrarmos a nossa gratidão por nos ser permitido estar aqui. Apesar do meu pai não ter muito, dava sempre dinheiro às instituições de caridade. Também procurava tratar dos familiares, que estavam em situação muito pior que a dele. A cultura judaica ensina que devemos retribuir.

### *Voluntário 1*

Quando ainda estudava, podíamos escolher entre cuidar dos jardins de pessoas idosas ou cuidar de miúdos autistas da nossa idade – escolhi logo os miúdos autistas. Um trabalho fantástico. A minha mãe e a minha avó também fizeram voluntariado. Nos anos 70, a minha mãe costumava deixar os filhos com o meu pai e, todos os anos, ia passar dois meses a cuidar de leprosos. Por conseguinte, está na nossa família. Somos uma família grande, muito unida, e perdi muitos familiares em pouco tempo, enquanto adolescente e jovem adulto. Por isso, comecei a fazer voluntariado; sentia-me atraído por esse género de coisas. Quando vivemos momentos muito duros na família enquanto somos jovens, aprendemos muito sobre luto – uma aprendizagem dolorosa. Tornei-me voluntário, porque, a meu ver, é uma boa maneira de contribuir para o bem de todos.

### *Coordenador do Voluntariado*

## **Percursos acidentais**

É surpreendente o número de pessoas que acaba por trabalhar na UCP quase por acaso:

Eu trabalhava num hospital e ligaram-me de uma empresa que estava a contratar pessoal - que trabalhava em oncologia - para ir a uma entrevista na UCP. Eu devia estar a ter um dia muito mau e aceitei ir ver de que se tratava. Não sabia muito bem o que esperar, mas achava que ia encontrar um sítio triste, tenebroso e deprimente. Tive uma agradável surpresa – era um sítio cheio de luz e o pessoal era simpático e bem disposto, muito diferente do SNS. Então, pensei: “Uau, isto é muito bom”. Fiquei ansiosa pela entrevista. Correu tudo muito bem e aceitei o emprego.

### *Charlotte*

Vim para aqui quase por puro acaso. Na verdade, fiz estágio em arte, mais concretamente, em *design* gráfico. Mas, depois, constitui família, as coisas mudaram

e trabalhava numa clínica de planeamento familiar. Sempre gostei da área da medicina. Vivia muito perto daqui e vi um anúncio no jornal local com uma oferta de emprego em *part-time*.

### ***Louise***

Comecei a trabalhar muito cedo como jornalista e, mais tarde, como relações públicas. A dada altura, percebi que estava na meia idade e não queria continuar a fazer o mesmo – e, por puro acaso, vi o anúncio para este emprego. Fiquei encantado, porque conhecia o que esta unidade tinha feito ao longo dos anos, porque vivo perto daqui. Este emprego caiu do céu na altura certa. Não posso afirmar que tinha um interesse particular por cuidados paliativos. Fiz voluntariado durante quase 20 anos em várias áreas e acompanhei muito de perto o trabalho do pessoal de enfermagem, por exemplo, quando ajudava a cuidar de pessoas incapacitadas em férias.

### ***Coordenador do Voluntariado***

Comecei a minha carreira na área das finanças, mas, ao longo dos anos, também cuidei de pessoas – levantar e deitar doentes, preparar refeições, esse tipo de coisas. Toda a gente dizia que eu devia ser psicóloga, porque sabia ouvir as pessoas. E pensei que, na verdade, era algo que eu podia fazer. Então, uma das minhas amigas inscreveu-se no curso de psicologia e desafiou-me a ir com ela. Consegui um emprego aqui, no centro de dia, e, mais tarde, andavam à procura de psicólogos voluntários. E fui assim que comecei.

### ***Psicóloga 2***

## CAPÍTULO 10: O Que Faz Valer a Pena

Independentemente do modo como se começa a trabalhar na UCP, a verdade é que há uma tendência generalizada para ficar. A vontade de continuar o trabalho - até com um certo entusiasmo – deve-se a muitas razões.

### **Sentir-se envolvido**

As recompensas de trabalhar em cuidados paliativos manifestam-se de várias maneiras. O pessoal não se cansa de afirmar que adora o seu trabalho:

Por vezes as pessoas perguntam-me como é que consigo fazer este trabalho. Eu respondo sempre que faço o que gosto. Acho que não queria ter outro emprego. Adoro o que faço e sei que sou uma boa profissional pelo *feedback* dos doentes, das famílias e dos meus colegas. Acho que não devo desperdiçar este dom de saber cuidar de doentes em fase terminal. É muito gratificante ajudar as pessoas a terem uma boa morte.

***Rebecca***

Gosto imenso do que faço. Não há muita gente que possa dizer o mesmo. Às vezes, é triste, claro, mas, na generalidade, este é um sítio feliz. Não me considero uma boa samaritana, do género “dedico a minha vida toda a isto”. Somos como toda a gente – há bons, maus e horríveis.

***Louise***

Talvez a palavra mais usada seja “privilégio” para referir o trabalho feito na UCP:

É absolutamente surpreendente quando nos envolvemos na vida de pessoas que estão vulneráveis. É um privilégio partilhar com elas essa fase de vida em que se sentem tão feridas e expostas. Há duas semanas, o pai de uma grande amiga minha esteve aqui e morreu. Senti-me muito envolvida com a família até ao fim. As pessoas deixam que eu faça parte da vida delas, confiam em ti, de uma maneira quase humilde. Senti a necessidade de lhe escrever uma carta a agradecer por me ter deixado fazer parte dos acontecimentos, porque foi assim que me senti. É muito gratificante ser capaz de ajudar os outros.

***Claire***

Sou, por natureza, uma cuidadora. Parece que estava destinada a trabalhar aqui; gosto do ambiente. É um privilégio partilhar tempo com alguém, um tempo muito precioso – estar perto de alguém quando sabe que o seu tempo neste mundo está quase a chegar ao fim. Podemos ser a pessoa a quem podem dizer: “Oh! Nunca tinha reparado como é bonito o pôr-do-sol”. Podemos ter o privilégio de ouvir algo muito especial para essa pessoa, algo que pode ser um despertar para ela. Devíamos sentir-nos privilegiados por isso.

***Alice***

Ao longo da vida, geralmente, nunca imaginámos que as nossas vidas se possam entrosar com outras a não ser no caso de um familiar ou amigo. Agora, alguém permitir que eu entre em sua vida, que me aceite como sou e que me deixe ajudar, isso é um privilégio. Ninguém deixa que outra pessoa invada a sua vida a não ser que

confie nela. Então, se a pessoa confia em nós a ponto de deixar que façamos parte da sua vida, isso é um verdadeiro privilégio.

### ***Eilee***

Uma razão para isso acontecer é o acompanhamento individual que, com o tempo, se torna pessoal:

A melhor coisa é poder ter contato físico com o doente, como, por exemplo, dar-lhe um banho na cama. Isso faz-me lembrar o motivo por que queria ser enfermeira, fazer algo mais pessoal do que, simplesmente, lidar com papelada. É um cuidado individualizado. Se o pessoal de enfermagem soubesse antes o que sabem depois do estágio, provavelmente muitos teriam escolhido este caminho: cuidar de alguém de uma forma mais pessoal.

### ***Irmã***

Quando trabalhava no hospital, não tinha muito contato com os doentes. Às vezes, via um doente e, depois, tinha um monte de papelada para preencher a recomendar o doente para outro colega. Agora, sigo o doente durante todo o processo – o meu envolvimento vai do momento em que os doentes são referenciados até terem alta ou morrerem. Sem dúvida alguma, vir trabalhar para aqui foi a melhor decisão que podia ter tido na vida.

### ***Terapeuta Ocupacional***

Podemos sentir uma grande satisfação quando ajudamos os outros:

Ficamos felizes quando sabemos que aliviámos alguém do seu sofrimento mental e emocional. Não posso fazer nada para aliviar o sofrimento físico, mas posso estar presente se quiserem um padre. Pode ser um *cliché*, mas, muitas vezes, o pessoal de enfermagem diz que recebe mais dos doentes do que aquilo que lhes dão – e é verdade. Os doentes inspiram-me. Não sou um homem muito paciente e pergunto a mim mesmo como é que alguns doentes conseguem suportar a sua situação.

### ***Capelão 1***

Gosto de pensar que, de certa maneira, podemos fazer a diferença na vida das pessoas e nas recordações que as famílias vão ter delas. Só se consegue trabalhar aqui por vocação. Temos de querer fazer isto e conseguir sentir alguma satisfação com o trabalho feito. Não é nada de transcendente; trata-se, apenas, de estar atento aos pormenores. Se conseguirmos distrair alguém da situação em que está, alguém consumido pelo sofrimento, que não consegue dormir, que chora, que quer acabar com a vida, se conseguirmos aliviar a dor e mandar essa pessoa para casa por um período de tempo, então, isso é fantástico.

### ***Médico 1***

## **Aceitar desafios**

Algumas pessoas gostam dos desafios impostos pelo trabalho. Por exemplo, pode ser difícil encontrar a maneira certa de controlar a dor e outros sintomas:

Adoro o controlo dos sintomas. Se o doente está com dores ou com náuseas, é preciso controlar e melhorar a sua qualidade de vida. As náuseas em dois doentes podem ter causas completamente diferentes. E, nunca sabemos o que pode acontecer na hora a

seguir. Temos de estar constantemente atentos e adaptar o tratamento ao que se vai passando durante o dia.

### ***Jessica***

É um trabalho fascinante. Já trabalhei em outras áreas da medicina, mas, de um ponto de vista humanista, é aqui que sinto que consegui alguma coisa. Cada pessoa que tem uma doença terminal constitui um novo desafio. Todas as situações são diferentes umas das outras. Fazer este tipo de trabalho pode ser viciante.

Tenho de estabelecer prioridades; por isso, começo com os casos mais difíceis, os que têm dores complexas e severas. Muitas vezes, a angústia manifesta-se por sintomas físicos. É um desafio quando isso acontece, porque eu sei, e os doentes também sabem, que não passa com medicação. Porém, não há nada mais gratificante do que tratar de uma pessoa, cujas dores acabam por ser controladas com uma dose mínima de medicação, porque atendemos aos problemas psicológicos e existenciais que estavam subjacentes.

### ***Consultor***

Há uma grande variedade de desafios, como, por exemplo, fazer com que os doentes comam:

Gosto de vir trabalhar e pensar :“O que posso eu fazer para melhorar a qualidade de vida desta pessoa?” Porque pode ser a última refeição, a UCP permite que eu gaste mais dinheiro, e porque as doses são pequenas, posso fazer coisas muito boas.

É um grande desafio preparar refeições com o mínimo de calorias para que os doentes comam pequenas doses, mas com valor energético. Há medicação que faz com que a comida tenha um sabor salgado; por isso, decidimos não pôr sal, mas como vamos conseguir dar sabor à comida? Usamos salsa, coentros e menta; usamos muitas ervas e especiarias. Fizemos novas aprendizagens. O mais importante é arranjar bons fornecedores de carne e vegetais, e fazer sopa todos os dias. Alguns doentes deixaram de ter sabor há semanas e semanas – se a comida não tiver sabor, não comem.

Algumas das bebidas altamente calóricas sabem muito mal, mas podemos adicionar-lhes gelado ou cubos de gelo. Também adicionamos banana para uma dose extra de potássio. Também ajuda se os doentes beberem por uma palhinha. Explico aos doentes que algumas dessas bebidas têm 600 calorias; por isso, seria bom substituí-las por um bocadinho de comida. Os níveis de energia sobem um pouco e isso é tudo o que eu quero – fazer com que as pessoas fiquem despertas e não prostradas, como em estado de coma. Costumo dizer-lhes: “Tenho a certeza que quer passar as próximas duas ou três semanas com a família para relembrar coisas passadas e dizer tudo o que quer dizer”.

Nunca houve um só dia em que acordasse e não me apetecesse ir para o trabalho. Quando chegar esse dia, então, começo a procurar de outro emprego.

### ***Chef***

Outro grande desafio é ajudar doentes que estão em negação:

Lembro-me de uma doente que só tinha 30 anos e estava sempre a dizer: “Vou ficar melhor e vou para casa”. Apesar de lhe tentarmos fazer perceber a realidade, ela nunca aceitou que estava em fase terminal. O companheiro dela disse-me: “Eu tento falar com ela, mas ela não quer ouvir”, e pediu-me para ser eu a dizer-lhe que estava a morrer. Tivemos essa conversa, chorámos muito, mas, no fim, ela disse: “Obrigada por me dizer, porque, no fundo, há muita coisa que quero fazer”. Não voltou a sair dos cuidados paliativos, mas fez tudo o que queria fazer, deitada na cama.

Eu não podia evitar que ela morresse, mas podia tornar a situação mais fácil para a doente e para a família. Quando fazemos isso, sentimos que cumprimos a nossa missão.

### ***Andrea***

Tive uma doente que, do quarto, conseguia ver todas as flores no exterior. Ela era de poucas falas e, um dia, tentei que ela se abrisse comigo. Era um dia de sol e as flores estavam muito bonitas; por isso, perguntei se ela conseguia ver o açafreão em flor. E, a seguir, acrescentei: “Depois do açafreão...”, estive quase a dizer “depois do açafreão morrer”, mas contive-me a tempo e acabei a frase: “Depois do açafreão, vêm os narcisos e o relvado fica, literalmente, coberto de amarelo”. Ela respondeu: “Já não vou conseguir ver os narcisos, porque já não vou estar aqui”. Nessa altura, compreendi que ela sabia que estava a morrer. Continuei a conversar com ela. Há muito tempo que andávamos a tentar que ela aceitasse a realidade.

### ***Dan***

Outro desafio é tentar encontrar uma maneira de ajudar o doente a morrer em paz:

Bati à porta do quarto de uma doente e apresentei-me como sendo o capelão. Ela olhou para mim e disse: “Não tenho nada para dizer, mas se se quiser sentar, faça favor”. Sentei-me, e passados 45 minutos, fui-me embora. Ela falou o tempo todo. Tinha muito para dizer, mas, primeiro, queria fazer-me umas perguntas para ter a certeza de que podia falar comigo. Rezámos juntos. Ela começou a chorar, porque, finalmente, tinha encontrado alguém com quem podia falar sobre a fé que sentia. Voltei uns dias mais tarde, ela abriu-se e contou-me muitas coisas.

Quando ela morreu, a filha disse-me: “Não sei o que o senhor lhe disse naquela noite, mas a minha mãe mudou por completo. Agora, está em paz”. E eu pensei: “Que bom. A senhora precisava de falar e eu dei-lhe essa oportunidade”. O Espírito Santo conduziu a nossa conversa e ela morreu em paz. Foi uma experiência maravilhosa saber que estive no sítio certo no tempo certo. Senti-me muito humilde por ter servido de elo de ligação.

### ***Capelão 2***

Ontem vivi uma situação terrível em casa de um doente. O senhor – o pai – estava a morrer, angustiado, e a família recusava-se a ajudar. O pai estava a morrer devido a uma cirrose alcoólica no fígado – era suposto fazer um transplante, mas não chegou a fazer. Um dos filhos, muito exaltado, começou a gritar comigo por causa dos cuidados que o pai tinha tido na última fase. Depois de ter absorvido aquilo tudo, ele ainda me perguntou: “Por que raio é que você faz este trabalho? Deve ser horrível”. Eu respondi: “Bem, alguém tem de lidar com a situação e com pessoas como você enquanto o seu pai está a morrer”. Ainda conversámos mais um pouco. Quando saí, agradeceram-me muito.

Voltei lá esta manhã – o pai está a morrer, mas está em paz, confortado, e a família está toda à volta dele sem precisar de uma enfermeira ou de qualquer outra ajuda. Gostei de ver esta cena. Foi gratificante. Tudo tinha mudado desde que eu me fui embora no dia anterior. Sim, às vezes, é muito triste e deprimente, mas sentimos-nos altamente recompensados quando fazemos com que as coisas melhorem. Conseguir transformar uma situação terrível, deprimente e triste em algo que vai ficar na memória, mas de forma positiva.

### ***Consultor***

## **Lidar com uma variedade de pessoas**

Muito do que é feito na UCP implica trabalhar com uma grande variedade de pessoas, e isso pode ser um prazer:

O centro de dia é a minha família. Temos alguns doentes que são pessoas maravilhosas. É difícil quando conhecemos alguém pela primeira vez, porque, no fundo, ficamos a pensar quanto tempo mais vamos passar juntos. Mas, alguns dos nossos doentes reagem bem e vivem mais do que se esperaria. Um velho amigo disse-me assim: “Vou andar por aqui o mais possível, só para provar que eles estão enganados!” Se não venho trabalhar, mantenho-me em contato. Sinto-me abençoado por conhecer estas pessoas. A minha vida ficou muito mais rica.

*Voluntário 1*

Em parte, isso deve-se à sensação de partilha de experiências:

A nossa reflexologista contou-me que saiu de uma sessão e viu um grupo de mulheres sentadas à volta de uma mesa – estavam a fazer ponto de cruz, enquanto conversavam. Ficou a observá-las a conversar e a partilhar as suas experiências, rindo, felizes por estarem juntas. Era uma imagem arquetípica de pessoas a partilharem algo muito importante, mas também muito simples. Para mim, os cuidados paliativos não servem só para ajudar as pessoas a gerir o seu sofrimento – também incluem estes momentos maravilhosos em que os doentes conseguem esquecer a sua terrível situação.

*Diretor do Centro de Dia*

Algumas pessoas falam da intimidade que estes encontros permitem:

À noite, quando tudo fica mais calmo, consigo ter conversas profundas com os doentes. Nessas ocasiões, sinto que sou, realmente, uma pessoa útil. Com outros serviços de enfermagem, não temos tempo para o fazer. Não há qualquer tipo de falsidade; as pessoas falam sobre o que está a acontecer. Falam sobre a vida que tiveram e como mudariam algumas coisas se voltassem atrás. Diz-se muita coisa.

As pessoas sentem que aprenderam algo durante o processo e querem partilhar com alguém antes de partirem.

*Michelle*

Não consigo lembrar-me de algo mais bonito do que alguém nos agradecer por qualquer coisa que tenhamos feito com prazer. Não consigo pensar em nada mais bonito do que entrar no centro de dia e ver aquelas pessoas juntas, principalmente, quando ouço gargalhadas. Não consigo pensar em nada mais bonito do que a certeza de que, cuidando de alguém, fazemos toda a diferença. Nunca se sabe o que daí pode resultar – deixar que as pessoas toquem o nosso coração.

Quando estou com alguém, seja em que altura for, esse momento é de extrema importância. Nada mais importa. Não podemos proteger, mas podemos dar atenção, porque o momento é fugaz. Vai passar. Esta manhã alguém me procurou para me dizer que se sentia mesmo muito mal. Tudo o que fiz foi ouvir essa doente e compreender a sua dor. Apesar de se sentir mal, ela quis vir para o centro, e isso é muito importante.

*Diretor do Centro de Dia*

Também é diferente a maneira com é lembrado algum doente em particular. Há casos em que são lembrados por causa da idade:

Ainda tenho na minha cabeça uma imagem muito vívida de uma doente – era uma jovem. Tratei muito dela; por isso, passei muito tempo com ela. Costumávamos rir das piadas e tornámo-nos muito próximas. Esteve aqui seis semanas. De repente, morreu. No sábado, disse-lhe: “Até segunda” – e, quando cheguei aqui, ela tinha morrido. Ficámos todos muito abalados. Ela era ainda mais nova do que eu.

Tentamos manter a distância, mas não se consegue evitar, porque os turnos são grandes e acabamos por nos envolver. Conhecemos a família e toda a gente que vem visitar o doente. É impossível ficar longe. Se ela estava triste, sentava-me junto dela para conversarmos; acabávamos sempre a rir e eu sabia que ela estava OK. Era uma pessoa muito alegre. Algumas pessoas mantêm as distâncias, mas ela não era assim – se queria um abraço, bastava dizer e eu dava-lhe um abraço.

### ***Megan***

O doente que não me sai da cabeça era um rapaz de 23 anos. São raros os casos, mas este era, particularmente, horrível. O que podemos dizer a uma mãe? Numa situação assim, não há nada que possamos dizer para confortar alguém. Ligou-nos um médico do Canadá a informar que era um caso invulgar de cancro, com pouco tempo de vida, e que o sonho do doente era ir à Inglaterra. Os pais concordaram. O rapaz chegou aqui na companhia do melhor amigo. E lá vieram os dois rapazes, ambos muito jovens, com ar de *punks*. O doente não parecia muito mal, mas nós já conhecíamos o historial médico. Ficaram aqui num quarto, deram umas voltas pela cidade. Estiveram aqui pouco tempo, porque o rapaz morreu.

Ficámos todos muito tristes. Era impossível não ficar triste. Celebrámos aqui uma pequena missa por ele. Foi duro. Os pais ficaram muito sensibilizados, porque cuidámos do filho com todo o carinho. Foi um alívio para eles tratarmos de tudo. Eram pessoas muito queridas, ponderadas; ficaram muito preocupados com o jovem amigo que fez um trabalho notável a cuidar do filho deles.

### ***Louise***

Outros são recordados por outras razões:

Tenho uma doente com 98 anos, e ainda luta pela vida. Ela tem um motivo para viver, mas ainda não me disse qual é. Temos uma boa relação. Do ponto de vista clínico, nem sei como ela se tem aguentado. Está na fase terminal de uma insuficiência cardíaca, com todas as dificuldades que isso implica, mas continua a lutar. É uma querida. Na Páscoa, ofereceu-me chocolates. Teve uma longa vida, muito longa mesmo.

### ***Vicky***

Temos um doente – um homem maravilhoso – que ficou sem rosto, e nunca para de me surpreender. Os olhos estão, permanentemente, vendados, e, na semana passada, com o calor, ele estava com um ar horrível, mas sempre muito conversador. É uma inspiração para todos nós. Há anos que não vê nada e temos de estar sempre a mudar-lhe as ligaduras – às vezes, acho que as pessoas vão buscar esta incrível resiliência à graça de Deus.

### ***Matthew***

Tivemos uma doente que me fazia lembrar da minha mãe. Tinha demência – costumava vaguear por aí, vinha ter comigo e sentava-se ao pé de mim. Pensava que

era minha colega de trabalho. Conversávamos muito e ela tratava-me por “chefe”. Era fantástica. Sentia que a devia proteger. Fiquei contente que ela tivesse ficado aqui até morrer, sem ter de ir para um lar. Acho que não iam cuidar dela e ela, também, ia detestar. Aqui, ela sentia-se amada.

### *Carole*

Tivemos uma doente que, durante as primeiras oito semanas, entrava e ia, imediatamente, sentar-se no sofá. Pegava no jornal, abria-o completamente e segurava nele de maneira a esconder a cara. À hora do almoço, pousava o jornal e ia comer com os outros; por isso, de vez em quando, conseguíamos falar com ela. Quando falei com o pessoal, disse-lhes que tudo tinha de ser feito de acordo com a vontade da doente; ela é que decidia quando queria falar. Não valia a pena tentar que ela baixasse o jornal; bastava dizer. “Olá. Hora do chá”, coisas assim. Ela não falava com ninguém; almoçava, voltava a sentar-se no sofá e pegava no jornal. Isto, durante oito semanas.

Um dia tivemos uma reunião com os doentes e ela sentou-se a ouvir, muito calada. As pessoas queriam exercícios de respiração – tínhamos um doente – um fisioterapeuta reformado – que nos estava a ajudar a organizar as coisas. A “senhora do jornal” veio ter comigo ao gabinete, depois da reunião, e disse que tinha sido professora de ioga e que gostaria de ensinar alguns exercícios de respiração. Eu disse: “Mas isso é fabuloso”, e pensei: “Ora aqui está ela”. Falámos um pouco sobre a maneira de fazer a sua apresentação aos outros utentes do centro. Assim, quando ela regressou no dia seguinte, organizámos um grupo experimental a seguir ao almoço. Saí por um bocadinho e, quando regresssei, ela tinha uma perna por cima da cabeça, e segurava nela com a mão do outro lado! As pessoas estavam a olhar para ela, como que hipnotizadas. A partir desse momento, ela tornou-se a pessoa mais maravilhosa da nossa comunidade – amável e perspicaz, absolutamente fantástica. Foi o desabrochar de uma flor; uma verdadeira trasfiguração. Esteve aqui menos de um ano. Morreu nos cuidados paliativos.

### *Diretor do Centro de Dia*

## **Sentir-se valorizado por doentes e familiares**

Como é óbvio, o pessoal de enfermagem - e outro - gosta que os doentes e suas famílias reconheçam o trabalho que fazem. Esse reconhecimento pode manifestar-se de várias maneiras, de uma forma mais ou menos direta:

Dois doentes disseram-me duas coisas no centro de dia. O primeiro - um homem muito simpático – era diretor financeiro de uma grande empresa. Tínhamos uma relação fantástica. Um dia, ele disse-me: “Max, a única coisa boa em ter vindo para aqui com um cancro foi ter a possibilidade de te conhecer”. Desatei a chorar. Depois, há cerca de três meses, um dos doentes que deu entrada – também, muito simpático – disse-me a mesma coisa, e eu chorei outra vez. Foi o melhor agradecimento que eu podia receber.

### *Max*

As famílias agradecem-nos muito, porque lhes aliviamos a tensão. O que os preocupa mais é quando o doente não come. Às vezes, a família vive a ilusão de que o doente vai recuperar, só porque está a comer, mas isso dá-lhe apenas duas ou três semanas de qualidade de vida. É reconfortante ouvir alguém dizer: “Você nem sabe o que significou para nós o facto da minha mãe - ou do meu pai - ter comido aquelas

refeições. Deu-lhe imenso prazer e estava sempre a contar-nos que o senhor a vinha visitar e conversar com ela todos os dias”.

***Chef***

Sinto-me recompensada quando vou a casa do doente e ele sorri para mim. Já me contaram que há doentes que perguntam, ansiosos: “ A Vicky vem hoje? A que horas vem?” É muito bom saber que eles estão ansiosos por me verem.

***Vicky***

Além disso, temos os agradecimentos por escrito:

Tenho muitos cartões e cartas. Guardo tudo. Tenho-os arquivados em casa e, às vezes, quando estou a guardar mais um, olho para os outros e penso: “Meu Deus, fui uma grande ajuda para aquela família. Fiz um bom trabalho. O que será feito deles?”

***Louise***

As cartas e os postais que recebemos das famílias dos doentes são extraordinários. Dava para fazer um livro. São cartas muito bonitas de familiares a agradecerem ao pessoal. Muitas dizem que somos “anjos” e “pessoas especiais”. É muito bom receber este reconhecimento. Também me agradecem pessoalmente com muita frequência.

***Dan***

Alguns recebem muitos presentes:

No Natal, até me sinto um pouco abraçada. Abro a porta principal e a pilha de presentes começa a cair. Nunca me ofereceram nada de grande valor. Se me querem dar dinheiro, então pergunto se posso incluí-lo no nosso fundo para doentes. Oferecem-me chocolates, camisolas, livros, bijuteria, e muitas garrafas. Geralmente, partilho os chocolates e as garrafas com os meus colegas. Às vezes, levo o *whisky* para casa. Acho que não é bonito recusar presentes. As pessoas ficam muito magoadas com isso, porque há um sentimento de reciprocidade – também querem partilhar algo contigo.

***Anna***

Já recebi presentes fantásticos que me comoveram – acho que não mereço nenhum deles. Já recebi pérolas, cristais e prata. Até me ofereceram um ursinho, tricotado em lã, com o meu nome na camisola – coisas lindas, muito carinhosas. São lições de humildade.

***Michelle***

Por vezes, um presente tem um significado especial por causa das circunstâncias em que foi oferecido:

Tivemos uma senhora que estava na fase terminal. Um dia, entrei no quarto e ela disse-me: “Fui às compras e trouxe uma coisa para si, algo que o senhor precisa”. Ela era católica romana - não é o meu caso - e deu-me uma caixinha com um terço. Ainda a tenho. Foi muito comovedor ela ter dito “fui às compras de propósito para lhe comprar isto”, porque ela não conseguia sair da cama.

***Capelão 3***

Porém, alguns presentes podem ser um problema:

Tivemos um doente que ofereceu um réptil horroroso à unidade – uma enorme tartaruga dentro de um tanque. Não dava jeito nenhum, mas agradecemos muito. As irmãs compraram um livro sobre os cuidados que devíamos ter com o animal e fizemos o melhor que sabíamos, mas a tartaruga começou a ficar com bolor nas patas. Alguém fez queixa de nós à RSPCA (Sociedade Protetora dos Animais) e mandaram cá um tipo que disse: “Ouvi dizer que vocês tratavam mal este réptil”. A irmã veio a correr: “Não, não. Tenho este livro e medimos a jaula”. Parecia um *sketch* de comédia. No fim, não levaram a tartaruga, e uma das enfermeiras quis ficar com ela, graças a Deus.

*Diana*

## **Trabalhar com outras pessoas**

Também é gratificante trabalhar com outras pessoas que fazem parte do pessoal da UCP, porque todos se valorizam mutuamente:

Trabalhamos juntos de uma forma fantástica. Há pessoas que se tornam muito ciosas do seu departamento, mas isso não acontece aqui. Não há hierarquias. Se um de nós acha que alguém - por exemplo, o diretor - não está a proceder bem, não temos problema algum em falar com ele, porque sabemos que nos vai dar ouvidos.

*Andrea*

Somos uma boa equipa. Às vezes, peço a opinião do pessoal mais experiente sobre um caso: “Você já trabalha com este doente há mais tempo. O que acha?” Além disso, sabem muitas coisas sobre a família, porque passam mais tempo com ela. Não deixamos de ser quem somos. Podemos dizer piadas uns aos outros. Somos amigos e colegas ao mesmo tempo.

*Médico 2*

Damo-nos todos muito bem. Eu nunca conseguiria fazer o meu trabalho sem eles e tudo seria mais difícil se eu não o fizesse. Temos muita sorte aqui. Reconhecemos e compreendemos o valor de cada um de nós – todos são importantes para que o trabalho se faça. Todos juntos, somos a engrenagem que movimenta a máquina.

*Enfermeira Gestora*

É bom sentir-se valorizado:

Sinto que o pessoal me dá valor e mostram isso em pequenas coisas. Dizem sempre: “Obrigado por este turno”, quando este demora mais do que é costume. Agradecem-me sempre, ou então, dizem: “Obrigado, meninos. Deram uma grande ajuda hoje”. Também nos trazem bolos, biscoitinhos para mostrarem que gostam de nós. E nós, também, gostamos muito deles.

*Técnico Auxiliar de Saúde 2*

Não é preciso que me ofereçam um ramo de flores para eu me sentir como membro da equipa. Cada um desempenha a sua função. Não me sinto, de forma alguma, desvalorizada por ser voluntária.

*Voluntária 2*

Há uma sensação de dar e receber, atendendo às necessidades de cada um:

Nos empregos anteriores, não queria ir para o trabalho e custava-me imenso levantar-me de manhã. Ninguém apoiava, ninguém dava uma ajuda. Se eu tinha um problema com um doente, era do género: “Cala-te e aguenta” – nada de apoio, nada. Aqui, tenho todo o apoio que preciso. Até os médicos vêm ter comigo a perguntar: “Está tudo bem?”

***Megan***

Todos nos apoiamos uns aos outros. Precisamos disso, porque há dias em que não nos sentimos a 100% e os outros dão-nos uma ajuda. Se eu vejo que um dos colegas – ou outro membro do pessoal - está a ter um dia difícil, quebro a rotina para ajudar. Não é preciso dizer nada; fazemos o que temos de fazer, e pronto.

***Fiona***

Passamos dois ou três dias com familiares que podem ser pessoas difíceis e já sabemos que temos de cuidar deles ao longo desse tempo. Por isso, é bom poder partilhar com os colegas, falar com eles sobre essas coisas. Ou então, pedir-lhes para nos substituírem: “Podes ficar com esses doentes hoje, porque estou mesmo a precisar de fazer um intervalo?” Fazemos isto uns pelos outros.

***Eileen***

## **Um certo sentido de humor**

Diz-se, muitas vezes, que é preciso ter sentido de humor para trabalhar em cuidados paliativos, o que é verdade. O sentido de humor ajuda a lidar com as situações e com o tipo de trabalho que se tem de fazer:

Tivemos uma semana com qualquer coisa como oito óbitos. Um grande desgaste emocional. Tínhamos de encontrar qualquer coisa para nos rirmos. É preciso ter um sentido de humor negro, porque se pensarmos a sério que perdemos oito doentes numa só semana - meu Deus, ficamos completamente devastados.

***Rebecca***

Estamos sempre a zombar uns dos outros. Faz parte da intimidade de trabalharmos aqui. Os cuidados paliativos podem implicar muito envolvimento físico e intimidade, muitas vezes em condições humilhantes e embaraçosas para os doentes e para o pessoal. Há muito humor durante as conversas. Acho que isso se deve muito à intimidade que as pessoas têm umas com as outras, doentes e pessoal.

***Maggie***

Muito desse sentido de humor é dirigido aos doentes a fim de os ajudar a suportar a sua situação:

Dizemos piadas aos doentes, brincamos com eles. Não chegamos perto só para dizer: “Meu Deus!”, como fazem todos os familiares e amigos, porque não sabem o que dizer. Estamos sempre a fazer palhaçada, mas só se soubermos como o doente vai alinhar, como é óbvio. Geralmente, dizemos piadas aos mais velhotes: “O senhor só está aqui, porque gosta de mulheres com uniforme”, e eles respondem: “Como é que você sabe?” É por isso que eles gostam de estar aqui, porque conseguimos que eles se esqueçam que estão à espera da morte.

***Rebecca***

Há pessoas com quem nos damos muito bem, porque, provavelmente, têm o mesmo sentido de humor. Lembro-me do caso de uma senhora muito querida, que eu conhecia dos turnos da noite, e com quem, por alguma razão em especial, me dava muito bem. Ela queria sair da cama para ir à casa de banho, e tinha umas pantufas que fechavam com velcro, e eu calçava-as sempre no pé errado. Um dia, ela disse-me: “Não se importa de as calçar direito na próxima vez?” Então, arranjei umas etiquetas e escrevi “direito” e “esquerdo”. Mesmo que ela não quisesse nada, eu costumava sentar-me junto dela e tínhamos longas conversas.

***Helen***

Por vezes, é tudo uma questão de receber um sorriso em troca:

Faço sempre questão de deixar o doente e a família com um sorriso na cara. É possível obter um sorriso, ainda que estejam no maior sofrimento. Faço uns comentários meio patetas sobre algo que apanhei durante as nossas conversas e, geralmente, consigo que eles sorriam. Se percorrer todos os doentes, garanto que saio do quarto deixando para trás, pelo menos, um sorriso. Isso ajuda-me tanto a mim como a eles – torna mais fácil ter de ir embora. É muito difícil ter de ir embora deixando para trás alguém mergulhado na dor. Não podes fazer isso - tens que dar a volta.

***William***

Por vezes, o humor surge de forma inesperada:

Precisamos de ter sentido de humor para fazermos este trabalho. Tivemos uma doente cujo marido costumava vir visitá-la todos os dias, e só dizia: “Sim, querida, não, querida”, e passava o tempo todo sentado junto da mulher. Um dia, depois de ele ter ido embora, ela disse-me: “Já não o suporto há mais de 20 anos. Quem me dera que ele me tivesse deixado há anos”. Depois, acrescentou: “Mas, agora, não consigo dar-lhe esse desgosto”. Uma semana depois, a senhora morreu.

***Fiona***

Fazemos o que os nossos doentes querem. Por exemplo, tivemos um homem ainda jovem que morreu e tinha duas filhas pequenas. Fizeram um desenho para o papá para colocar no caixão, e também trouxeram meio litro de cerveja e cigarros, porque era isso que elas queriam. Fiquei de boca aberta; só consegui dizer: “Ahhh”.

***Laura***

Se não tivermos sentido de humor, também não temos sentido de tragédia, porque, mesmo nas situações mais trágicas, pode haver algo com piada. Lembro-me de um homem cuja mãe tinha morrido há três dias. Chegou aqui com um casaco de lã e a carteira dela, “porque ela não gostava do frio”. Agora, compreendo o que lhe passou pela cabeça - “ela estava a sofrer muito com o frio”. Então, entregou-me uma bolsinha para ir junto com a mãe no caixão. Foi muito comovente e triste, mas, também, muito humano. Temos de sorrir e ver o lado engraçado das coisas.

***Louise***

## **PARTE IV**

### **TRABALHAR EM CUIDADOS PALIATIVOS:**

### **REFLEXÕES**

# CAPÍTULO 11: Trabalhar em Cuidados Paliativos

Tendo em conta as recompensas recebidas por quem trabalha na UCP, é possível que outros possam estar interessados em fazer parte da equipa. Este capítulo destaca algumas particularidades desse trabalho.

## Qualidades necessárias

Considerando a complexidade do trabalho feito nos cuidados paliativos, quais as qualidades que se deve ter? As principais são a capacidade de sentir empatia e a capacidade de ouvir:

Temos de saber ouvir. Temos de ser capazes de dar coragem, de apoiar os doentes. Encorajar, por exemplo, quando eles perguntam se devem submeter-se a um certo tratamento, e tu ajudas os doentes a tomar a decisão que querem.

### *Vicky*

Não é apenas tratar de um doente, mas sim, incluir o doente. Nos hospitais, faz-se muita coisa pelos doentes, mas, nem sempre são incluídos nos cuidados, porque não há tempo para isso. Aqui, incluímos o doente em tudo o que fazemos, Perguntamos o que querem e explicamos os procedimentos, o que vamos fazer, esse género de coisas. Não lhes escondemos nada. Fazemos questão que recebam toda a informação que precisam.

### *Michelle*

Quando tive a minha primeira entrevista para enfermeira, perguntaram-me por que razão eu achava que seria uma boa enfermeira, e eu respondi: “Porque me interesse pelas pessoas.” Alguns podem achar que sou uma pessoa intrometida, mas eu digo que sou uma pessoa interessada. Gosto de saber a vida das pessoas. Há pouco tempo, tivemos uma doente ainda jovem; éramos da mesma idade e contámos uma à outra a primeira vez que nos embebedamos. Uns dias mais tarde, ela morreu, mas ainda me lembro das nossas gargalhadas. Com outra doente, conversamos sobre as coisas embaraçosas que os filhos dela fizeram no médico. No fundo, é empatia. Precisamos de gostar das pessoas. Precisamos de ter vontade de fazer algo por elas.

### *Nina*

Ter paciência é importante:

É preciso ter paciência. Alguns doentes têm problemas cognitivos, problemas de mobilidade ou dificuldade em se vestirem; por isso, precisamos de paciência e fazer um esforço para não tentarmos controlar a situação; temos de os encorajar a fazer o que ainda podem fazer por si próprios – dar-lhes auto-estima. É muito importante que o doente continue a controlar a sua vida tanto quanto possível, porque há muita coisa que já ficou fora de controlo ou de escolha. Os doentes precisam de manter a sua integridade e amor-próprio.

Não vamos ser capazes de os curar. Não podemos ter ilusões quanto a isso. Na melhor das hipóteses, podemos ajudar a que se sintam melhor. Podemos dar-lhes um pouco de alívio, fazer com que se sintam especiais durante cinco ou dez minutos, ou durante o dia todo, se tivermos sorte.

### *Alice*

Temos de ser pessoas com muita paciência, sem tentarmos apressar os doentes. Alguém que disponha de tempo para o doente ou para a família. E, temos de ser amáveis – se não formos capazes de sermos amáveis, então, o nosso lugar não é aqui.

**Fiona**

Também é essencial ser uma pessoa firme:

Quem trabalha aqui, tem de ser uma pessoa equilibrada, capaz de sair por aquela porta – há um mundo imenso lá fora – e continuar com a sua vida. As pessoas podem chegar aqui cheias de boa vontade, mas ainda me lembro de uma jovem que chorava imenso de cada vez que um doente morria. Tinha de ser acompanhada por um psicólogo e fazíamos um chá para ela. Isso não é nada bom para quem trabalha aqui. Estamos aqui para trabalhar.

**Louise**

Temos de ser firmes, assertivos, termos as nossas reservas pessoais de apoio lá fora. Algumas pessoas são mais vulneráveis e precisam de mais apoio. Temos de ser capazes de lidar com a morte e com pessoas em fase terminal.

**Anna**

Ter sentido de humor pode ajudar muito:

Sem dúvida que é preciso ter sentido de humor. Por vezes, quando nos juntamos, rimos muito, e os doentes e as famílias já comentaram isso. Tivemos algumas famílias que reclamaram: “ Só se ouve rir lá em baixo. Não sabem que há doentes?” Mas os doentes dizem que “é muito bom ouvir rir”. Não querem que alguém entre no quarto com cara feia, com ar de quem cometeu um pecado. No meu caso, se estivesse doente, também ia detestar que alguém viesse ter comigo com cara triste. Já tinha preocupações que chegassem.

**Fiona**

Precisamos de sentido de humor. É um *cliché*, mas é uma grande verdade – não há nada como o sentido de humor de alguém que trabalha em cuidados paliativos. O que vemos durante todo o dia, se não formos capazes de manter a cabeça fria e brincar um bocadinho, vamos acabar por levar tudo para casa, vamos guardar tudo dentro de nós, até não podermos aguentar mais e explodirmos.

**Jessica**

Contudo, há outras qualidades que também são precisas:

Temos de ter imaginação – imaginar o que alguém passou quando acabou de ser diagnosticado. Quando as pessoas chegam até nós, já passaram por aquele dia horrível em que foram ao médico por causa de uma dor de cabeça, e os alarmes soaram quando alguém os mandou sentar e disse: “ouça, isto é o que você tem e só lhe restam três meses de vida”. Já passaram por isso tudo antes de virem para aqui.

**Louise**

Precisamos de ter criatividade. Não no sentido comum da palavra, mas pensar de forma contextualizada – o que influencia o estado de coisas e quais as possíveis diferenças se alterarmos alguma coisa. Precisamos de considerar todas as diferentes possibilidades de resolver um problema. Vontade de explorar, de experimentar, de

sentir-se capaz de tentar algo novo e ver o que acontece. Temos de ser pessoas capazes de trabalhar fora dos parâmetros, abertas a todas as possibilidades.

***Maggie***

As pessoas têm de se sentir confortáveis com tudo. Alguns doentes têm tumores horríveis a crescer dentro deles e alguma pessoas não lidam bem com isso – e os doentes notam. É preciso sermos capazes de falarmos abertamente com os doentes sobre as coisas que os envergonham, sobre aquilo que os faz sentir constrangidos.

***Michelle***

Temos de ser realistas. Temos de estar cientes que nem todos os doentes têm uma morte pacífica, nem todos morrem em paz, e que pode haver muitos problemas emocionais. Temos de nos conhecer a nós próprios muito bem para termos a certeza de que não transportamos “bagagem”. Preocupamo-nos com os nossos próprios problemas, mas temos de garantir que não há outros problemas que não possam ser resolvidos.

***Nina***

Temos de ser otimistas; nada de tristezas. Ser capaz de ir embora e voltar no dia seguinte com o mesmo sorriso. Não vamos ajudar ninguém se nos mostrarmos tristes ou deprimidos. Eu costumo dizer aos voluntários: “Por que estão tão tristes por alguém que, na verdade, não conhecem?” Para alguns, ouvir isto é um choque, porque parece muito duro, mas os doentes são muito vulneráveis e precisamos de saber o motivo de terem começado a ficar tão perturbados

***Coordenador do Voluntariado***

Estas questões são levantadas quando o pessoal de enfermagem e outros começam a falar deles próprios:

Sou uma pessoa muito compreensiva. Um dia destes, alguém me disse que eu era muito humana. Espero que, com isso, não queiram dizer que eu sou capaz de tirar as pessoas da sua miséria! Também gosto de me rir e brincar com os doentes a não ser que eu note que eles não gostam. Nesse caso, desisto.

***Laura***

Sou uma pessoa muito determinada. Os meus pais ensinaram-me que eu iria encontrar neste mundo pessoas mais ricas do que eu, mais poderosas do que eu, mas nunca melhores do que eu. Isto ficou-me na memória toda a vida. Por outro lado, acredito piamente que uma mão ajuda a outra. Podem acontecer coisas más, é certo, mas o que podemos aprender com isso? Como sobrevivemos? Por isso, quando alguém entra em crise, eu sou a pessoa que diz: “Muito bem. Vamos resolver isto?”

***Andrew***

Tenho muito bom senso e isso dá-me muita força para ser capaz de olhar para as coisas e pensar: “Bom, por que razão estamos a fazer assim?” Sou uma pessoa muito sociável, uma “pessoa de pessoas”. Tenho muita experiência a gerir pessoas, mas sou muito prática e acessível – se o pessoal precisa de ajuda para os banhos, eu ajudo.

***Andrea***

Tenho um grande sentido de humor, o que me alivia de muita coisa. Além disso, consigo rir-me de mim mesma. Sou brincalhona, mas sei que também posso ser o alvo das piadas, e isso acontece com frequência. Dizem que sou muito rigorosa, mas

eu acho que sou justa – por mim, tudo bem. Aprendi ao longo dos anos a ser o mais justa possível.

***Nina***

Há quem pense que este trabalho deve ser feito por pessoas mais velhas e com experiência de vida:

Os cuidados paliativos devem vir na sequência de um trabalho prévio. Todos nós tivemos experiência em medicina e cirurgia, em hemodiálise, coisas associadas com cancro. É preciso ter feito essas coisas antes de vir para os cuidados paliativos. Se um doente tem um cancro na próstata, é uma coisa muito pessoal por causa da impotência, tudo isso. Como é que o pessoal mais jovem vai compreender como isso pode afetar um homem psicologicamente? Acho que o pessoal de enfermagem dos cuidados paliativos devia ser um pouco mais velho.

***Helen***

Não é para qualquer pessoa. Temos de ser pacientes, compreensivos, carinhosos. Ajuda muito se já tivermos alguma experiência anterior – talvez seja um trabalho para depois dos 40. Este lugar não é indicado para jovens. Há muita morte e eles não iriam compreender. Têm os seus próprios problemas. Acho que não seria capaz de trabalhar aqui quando era mais nova.

***Megan***

Fico preocupado quando há médicos que vêm logo para aqui assim que acabam o curso. Eu acho que não conseguiria fazer tudo direito logo no primeiro dia. É uma especialidade indicada para pessoas que passaram um bom período de tempo em medicina geral ou outra especialidade. Acho que é um trabalho indicado para pessoas mais maduras, com um bocadinho mais de mundo.

***Consultor***

Há opiniões diferentes quanto a pessoas que já viveram o luto na sua vida pessoal. Muitas vezes, diz-se que essas pessoas ficam mais vulneráveis depois de acompanharem o luto de uma família, tornando-se menos capazes de ajudar os outros:

O pessoal de enfermagem que já perdeu alguém pode identificar-se muito com os familiares e envolver-se demasiado. Podem procurar resposta para as suas próprias necessidades e não para as do doente. Há uma linha muito ténue entre sentir empatia e assumir a dor – fazerem o que sentem que precisam de fazer em vez de fazerem o que é indicado. A qualidade mais importante é ser capaz de fazer uma reflexão e questionar-se a si mesmo e aos seus próprios motivos.

***Jessica***

Se alguém ficou de luto há pouco tempo, primeiro é preciso resolver todo esse processo. Geralmente, leva um ano ou dois para o luto ficar resolvido antes de alguém vir trabalhar aqui. Somos “fazeres” humanos – só depois, somos “seres” humanos; quando temos de enfrentar algo, muitas vezes, conseguimos fazer isso através do trabalho. Embora possa ser bom ter ultrapassado um luto, pode não ser apropriado estar com doentes que estão no fim da vida. Pode despertar emoções e, por sua vez, transmitir isso aos doentes.

***Alice***

Contudo, há quem defenda que a experiência de luto ajuda a compreender as necessidades dos outros:

Os meus pais morreram aqui enquanto eu trabalhava , e isso fez com que eu compreendesse o que as pessoas sentiam quando perdiam alguém. Só conseguimos entender plenamente quando nos acontece algo semelhante. Foi muito difícil para mim, porque tinha de voltar todos os dias.

**Dan**

A minha tia teve cancro e estava nos cuidados paliativos. Achamos sempre que não nos vai acontecer. Dediquei a minha vida a isto; por isso, sentia-me grata por não acontecer com alguém que eu gostava muito. Depois, precisei de acompanhamento psicológico, porque não queria que isso interferisse com o meu trabalho. Mas, tornei-me melhor enfermeira – consigo compreender o sofrimento dos familiares, porque eu própria também já passei pelo mesmo.

**Rebecca**

As pessoas responsáveis pela contratação do pessoal fazem uma reflexão sobre as questões emergentes durante o processo de escolher alguém:

Tenho um bom *feeling*. Sigo o meu instinto no trabalho e quando entrevisto alguém. Sento-me a pensar: “Se eu fosse um doente, será que queria uma pessoa como você junto de mim? Esta pessoa preocupa-se comigo? Faz-me sentir em segurança?” Eu posso ensinar coisas clínicas ,mas aquela aura à volta da pessoa que transmite a mensagem: “Confie em mim. Vou fazer por si tudo o que puder”, ou se tem ou não se tem. Quero ouvir algo sobre prestar cuidados de boa qualidade e palavras como “dignidade”, “paz” e “ sem dores”.

**Jessica**

Os médicos precisam de sentir paixão pelos cuidados paliativos. Durante uma entrevista, descobrimos de onde vêm e para onde vão. Fazemos perguntas sobre doentes em fase terminal – o que fariam? Como lidariam com a situação? E quanto à família? Nem sempre acontece, mas quando alguém sente essa paixão, não se pode perder.

**Médico 2**

Também estão cientes de certos obstáculos:

Algumas pessoas querem trabalhar na UCP pelos motivos errados. Um exemplo recente foi o caso de alguém que disse: “ Não consegui cuidar do meu pai quando ele estava a morrer e acho que falhei. Agora, penso que devo ajudar os outros”. Isto não é uma razão válida, porque há muitos problemas que essa pessoa ainda não resolveu. Acima de tudo, é preciso ser capaz de assegurar um acompanhamento básico de qualidade ao doente.

**Nina**

Uma das perguntas da entrevista é: “ O que faria se um doente dissesse que estava com dores?” Tivemos umas candidatas que responderam: “Sentava-me e começava a rezar pelo doente”. Uma palermice, porque os doentes não precisam de orações – precisam que lhe tirem as dores.

**Laura**

Perguntamos como se sentiriam se vissem alguém com a cara desfigurada, e coisas assim, porque não queremos contratar pessoas com estômagos fracos. Tivemos uma doente que não tinha um globo ocular. Costumava levantar a mão e meter o dedo na cavidade. Gostava de fazer aquilo. Que é que eu podia fazer? Proibir? Não podemos chegar e dizer : “Quero que se portem bem”.

*Andrew*

## **Experiência e Formação**

Como é óbvio, é preciso fazer um longo estágio. Muitas pessoas acham que as aprendizagens feitas durante o estágio os ajuda muito a lidar com as situações:

São muito exigentes no estágio aqui. Já está tudo organizado quando começamos. Fiz “mover e manusear doentes”, “primeiros socorros”, “tratamento manual”, “treino de incêndio”. Temos de renovar as aprendizagens – só são válidas por seis meses ou por um ano; depois, temos de voltar a fazer tudo. Algumas matérias fazem-se em poucas horas; outras, podem demorar o dia todo. Achei o curso de aconselhamento extremamente útil – se um doente nos faz uma pergunta, temos de saber como vamos responder. Quando comecei a trabalhar, costumava dizer: “Vou perguntar a alguém”, mas agora posso lidar sozinha com a situação.

*Megan*

Fiz um curso de dois dias sobre a maneira de enfrentar os nossos medos sobre a morte. Obrigam-te a recordar a memória mais remota que tens da morte – como te sentiste, o que aprendemos com isso. Foram muitos os casos, desde pessoas que foram evacuadas na guerra até à mulher que perdeu o marido de repente, com um ataque de coração, quando estava na garagem. Este curso ajudou-me muito.

*Laura*

Fiz um curso de um ano de assistência social e aconselhamento, e passei três meses a trabalhar com crianças como assistente social. Embora tenham a melhor das boas vontades, os padres nem sempre têm a capacidade de ajudar as pessoas, por exemplo, de fazer aconselhamento. Achei que o curso foi muito importante. Fiquei mais atento ao que se esconde por baixo dos sintomas. Hoje em dia, isso é crucial para a maioria dos padres.

*Capelão 1*

Pode haver, ocasionalmente, a noção de que o curso é pouco interessante:

Quando comecei a trabalhar nesta área, quis fazer um curso sobre morte natural para me ajudar a lidar com o assunto. Era uma autêntica palermice. Tinha de andar à volta com os olhos fechados como se isso tivesse algo a ver com estar morto! Depois, tínhamos de trabalhar em pares – uma pessoa era a Morte e falava com a outra. A minha parceira olhou para mim e disse: “Eu sou a Morte e tu estás a flutuar em cima de uma nuvem e a tua família está em volta da cama, segurando a tua mão”. Quando foi a minha vez, disse-lhe: “Eu sou a Morte e tu atravessaste a rua e foste atropelada, e os teus filhos estão em casa e não sabem que saíste para fazer compras”, e ela desfez-se em lágrimas. Eu achava que devíamos pensar na nossa própria morte se vamos trabalhar com pessoas que têm de enfrentar a deles.

*Anna*

Grande parte das aprendizagens pode ser feita na unidade com pessoal experiente:

Uma das minhas funções é ser uma espécie de facilitadora de boas práticas, em especial, com o pessoal novo. Ensino como devem executar certos procedimentos, como fazemos isso aqui. Os nossos padrões são muito altos e há coisas que podem ser aceitáveis em certos sítios, mas aqui não. Queremos ter a certeza de que eles ficam a saber como é que fazemos as coisas aqui.

***Enfermeira Gestora***

Fazemos sessões de treino para o pessoal administrativo, porque podem ver um doente ou receber um telefonema estranho. Fizemos um treino muito bom sobre impor limites. Todos têm filhos pequenos e, às vezes, eles portam-se mal. Então, nós dissemos: “Bom, têm de impor limites – podem fazer isto, mas não podem fazer aquilo”. É como a vedação de um jardim – esta é a minha vedação. Podem vir até aqui, mas só entram se eu deixar; caso contrário, ficam aí”.

***Psicóloga 2***

Contudo, considera-se que a experiência é a melhor mestra:

Por muitos cursos que façam, nunca ficamos preparados para trabalhar com casos terminais e morte – ou compreendermos até que ponto as pessoas querem falar ou não. Temos de aprender os sinais. Já trabalhei em muitos contextos diferentes, por isso, tenho boas bases, mas, às vezes, ter de enfrentar certos casos pode ser muito assustador. A UCP tem uma equipa fantástica e ensinaram-me muito – o pessoal mais antigo sabe muito bem o que deve fazer.

***Andrea***

Trabalhando aqui, aprendemos muito com as outras pessoas. Toda a gente que trabalha aqui pode ensinar algo. Alguns são ouvintes mais atentos, outros são excelentes profissionais a tratar de feridas, e, pela simples razão de trabalharem aqui, querem sempre fazer mais do que o seu trabalho. Ver como faz o pessoal experiente, por exemplo; eles não chegam, abrindo a porta toda para trás, a gritar: “Bom dia!”. Não seria apropriado quando alguém está a sentir-se muito mal. Então, observamos e aprendemos.

***Fiona***

## **Falar sobre o trabalho**

Uma das coisas mais complicadas é contar às outras pessoas o trabalho que se faz na UCP, principalmente, porque as pessoas sentem-se desconfortáveis com a ideia de morte e não conseguem compreender por que razão alguém é capaz de trabalhar com a morte todos os dias:

Há uma maneira de pôr fim à conversa – basta falar sobre o nosso trabalho. As pessoas não querem falar sobre a morte, de modo algum. Se a conversa continuar, então, começam a contar que a mãe teve cancro e, de repente, dou por mim a falar com uma pessoa completamente desconhecida sobre coisas que são, na verdade, do foro da intimidade.

***Rebecca***

Um dia destes, conheci uma senhora que me perguntou como é que eu conseguia trabalhar aqui. Respondi: “Porque gosto. É o que eu gosto de fazer.” Muitas pessoas

têm medo da morte e do sofrimento. Já me perguntaram várias vezes por que não trabalho em hospitais. É difícil explicar porquê.

**Grace**

Os amigos fazem perguntas. Esta manhã, um perguntou-me: “Como é que consegues fazer o que fazes?” Eu disse: “É uma boa pergunta – nunca fui capaz de responder a essa pergunta. É algo que sabes que tens de fazer. Mentalmente, sabes que és capaz.” Até o meu médico me fez a mesma pergunta: “Como é que você consegue fazer esse trabalho?” Respondi-lhe que não sabia. Mesma pergunta, mesma resposta.

**Dan**

Geralmente, há duas possíveis respostas:

Não conto sobre o meu trabalho a toda a gente, porque, ou dizem “Que deprimente! Como é que consegues fazer isso?”, ou então, “Tenho uma grande admiração por ti”. Fico doente quando ouço estas coisas; por isso, só digo que sou enfermeira. Caso contrário, a conversa vai girar à volta de morte e morrer. Quero que os meus amigos me conheçam como eu sou, e não como uma enfermeira que cuida de doentes em fase terminal.

**Laura**

Há duas reações possíveis. Algumas pessoas dizem: “Meu Deus! Eu não conseguia fazer isso. És uma pessoa fantástica”. Outras dizem: “E isso não é muito deprimente? Não ficas deprimida?”

**Anna**

Quando me perguntam o que faço, hesito sempre, porque quando digo, as pessoas ficam chocadas, horrorizadas, e dizem: “Deves ser uma pessoa fora de série”. E eu respondo: “Não, nada disso. Sou uma pessoa normal”.

**Claire**

## CAPÍTULO 12: Reflexões sobre a Vida e a Morte

Aqueles que trabalham, diariamente, com doentes em fase terminal ponderam algumas questões relacionadas com a vida e com a morte. Este capítulo apresenta algumas reflexões emergentes quando se faz tipo de trabalho.

### **Uma boa morte**

Quem trabalha com doentes terminais preocupa-se que estes tenham o que se costuma designar por “uma boa morte”. Há diferentes opiniões sobre o que esta expressão significa, mas, geralmente, entende-se por “boa morte”, uma morte pacífica e sem sofrimento:

Quando o doente tem uma boa morte, em paz, não está em sofrimento; está preparado para morrer. Na verdade, alguns dizem mesmo isso: “Estou pronto. Não há mais nada a fazer. Não me sinto angustiado”. É uma experiência pacífica, mas sempre traumática. Contudo, se foi feito tudo o que era possível, então é uma boa morte.

*Catherine*

Uma boa morte implica o lado físico e emocional. Se há dor física, muitas vezes, esse sofrimento também é emocional, e o doente fica perturbado. Assim, o melhor que há a fazer é resolver essa questão para que o doente comece a relaxar e deixe de sofrer. Isso acontece. O doente sente-se seguro; deixa-se ir com a sua vida resolvida na fase final.

*Claire*

Também é importante que os familiares reconheçam que a morte é pacífica:

Às vezes, parece-nos uma boa morte, porque estamos habituados a ver pessoas morrer de muitas maneiras, mas um familiar que nunca tenha assistido a uma morte pode achar o contrário. É melhor quando sei que o doente morreu em paz e que os familiares, também, pensam da mesma maneira.

*Grace*

Para mim, uma boa morte não é angustiante; não há dor, e o doente morre com dignidade. Mas, não só para o doente como para a família, porque é o momento que lhes vai ficar na memória. Segundo a opinião dos familiares, a morte pode parecer horrível quando é a primeira a que assistem. O doente pode ter um ligeiro estertor e, para a família, isso pode ser o som mais horrível que jamais escutaram. Podem afastar-se, julgando que o doente está em sofrimento. Por isso, o conceito de “boa morte” depende da perceção de cada um.

*Jessica*

Contudo, nem todos consideram que esse conceito seja uma questão simples:

Eu acho que uma boa morte é muito problemática. Temos de nos preparar para o pior e esperar pelo melhor. Não se pode controlar tudo. É como fazer planos para um parto – nem sempre as coisas correm como se espera. Nunca fiz um plano de parto,

mas algumas pessoas fazem e, depois, têm de recorrer a cesarianas. É um bocadinho assim com a morte.

**Anna**

O Woody Allen afirmou o seguinte sobre a morte: “Não tenho medo algum de morrer – só não quero estar presente quando isso acontecer”. Acho isto muito bom. Não interessa a experiência que podemos ter, não interessa o que se diz sobre o assunto, essa é que é a verdade – quem é que se conforma com a morte?

**Louise**

Algumas pessoas, que viveram outras experiências, têm uma noção diferente e contraditória:

Algumas mortes são horríveis. No meu emprego anterior, quando trabalhava numa enfermaria de cuidados paliativos de um hospital, tivemos uma doente muito jovem com uma mãe determinada que julgava que sabia mais do que nós. A doente estava muito mal, mas queria sentar-se na cadeira. Nós estávamos cheios de trabalho a cuidar dos outros doentes e dissemos que íamos ajudá-la assim que pudessemos. Mas a mãe tentou pegar nela sozinha e a filha acabou por cair no chão, morrendo com o impacto da queda. Havia sangue, fezes e vómito por todo o lado. Ouvimos um grito, fomos a correr e tirámos a mãe de lá. Tivemos de tirar o mobiliário todo, içar a doente para a deitar na cama outra vez, limpar tudo o mais depressa possível, porque a mãe estava a dar murros na porta, querendo entrar. Disse um chorrilho de palavras horríveis, afirmando que a culpa era nossa. Mais tarde, quando entrei em casa, desatei a chorar.

**Rebecca**

Trabalhei com vítimas de acidente e em cuidados intensivos, onde a morte é sempre traumática, porque a família não está a contar com esse desfecho. Não chegam a falar com a pessoa, não tiveram a oportunidade de dizer que a amavam – é horrível. As pessoas ficam completamente devastadas.

**Catherine**

## **Saber que a sua hora chegou**

É do conhecimento geral que as pessoas são capazes de sentir que a sua hora chegou. Muitos profissionais da UCP corroboram esta afirmação. Alguns doentes percebem que a morte está a chegar e preparam-se para partir:

Eu acho que as pessoas sabem que chegou o momento de morrer. Perdem aquele brilho, perdem algo que havia nos seus olhos - isso, para mim, só tem um significado: “Já não tenho muito tempo”. Se o doente quer morrer, morre. Um senhora estava sempre a dizer: “Não sei por que acordo de manhã. Não quero estar aqui”. Uma semana depois, morreu. É uma espécie de pressentimento. Há qualquer coisa que nos diz que eles vão morrer em breve.

**Vicky**

Acredito que as pessoas escolhem o caminho para a morte, com base em conversas que tenho tido. Um doente com HIV, que se sentia mal há uns tempos, um dia entrou no gabinete e disse: “Já não aguento mais”. Morreu uma semana depois. Outro exemplo é o caso de uma senhora que dizia: “Tive uma vida maravilhosa”. Lembro-me de ter reparado no uso do verbo no tempo passado embora ela andasse bem.

Poucos dias depois, ela morria. Talvez as pessoas percebam que estão a viver as suas últimas energias, que as coisas estão a mudar de um modo que só eles se apercebem.

***Diretor do Centro de Dia***

Muitos falam de pessoas à espera de um acontecimento em particular:

Eu pensava que era um conto da carochinha. As pessoas diziam: “Ela estava à espera do aniversário da filha”, e eu pensava: “ Por favor!” Mas vemos muita coisa. Talvez estejam à espera de ouvir a voz de alguém ou esperem por uma data especial. Aconteceu tantas vezes que já não acredito que é só coincidência – o subconsciente continua a trabalhar.

***Fiona***

Tivemos alguns casos de doentes que tinham familiares que vinham de longe. Uma família vinha da Austrália, e o doente piorava dia após dia; estava tão mal que pensei que ele não ia aguentar até a família chegar. Mas, para minha surpresa, conseguiu ver a família e, umas horas mais tarde, morreu. Talvez estivesse à espera deles.

***Julia***

Conheço muitos doentes que dizem: “Só quero chegar ao Natal”, “quero conhecer os meus netos”, “quero ver se é menino ou menina”, “quero chegar à Páscoa”. É muito frequente mostrarem vontade de resistir até uma certa data ou dizerem que estão à espera de alguém.

***Alice***

Isto acontece tantas vezes que, quando um doente permanece vivo para além das expectativas, o pessoal começa a pensar se esse doente não estará à espera de alguma coisa:

Quando um doente terminal não morre é porque há uma razão. Temos o cuidado de rever tudo – A família já veio? Falta alguém? Há alguma zanga? Passa-se alguma coisa? Acho que tem de haver paz para a pessoa que parte e para a pessoa que fica.

***Michelle***

Há alturas em que penso: “Meu Deus, este doente já devia ter morrido”, mas continuam a resistir por mais uma semana ou duas para ver o filho, para chegar ao Natal, ou para algum aniversário. Depois, o estado deles deteriora-se rapidamente. Há mais óbitos depois de datas especiais, como, por exemplo, o Natal.

***Diana***

Também há doentes que tudo o que mais desejam é “arrumar a casa”:

Neste momento, temos uma senhora, que foi uma boa profissional e viveu uma vida muito independente. Fez sempre planos para tudo e, agora, no fim da vida, também que fazer os planos para o funeral dela. Fez um grande esforço para garantir que deixava um testamento escrito e tem-se aguentado para ficar tudo pronto. Está cada vez mais fraca, mas tem conseguido, dia após dia, fazer mais bocadinho. Esta semana esteve cá um solicitador, chamou um padre, mas, agora, já não é capaz de falar. Permite que a gente a lave, essas coisas todas, o que era impensável há uma semana atrás. Desde que deu entrada aqui, tem tido muita paz. “Ainda sou capaz de fazer as coisas que quero. Só mais umas coisas e, depois, fico pronta para morrer”. É

gratificante ouvir alguém dizer: “Estou em paz” e isso ser verdade - absolutamente verdade.

***Eileen***

Além de esperarem por um acontecimento especial, muitos doentes, também, parecem escolher a parte do dia para morrerem, talvez quando a família está presente:

Dizemos sempre aos familiares que devem continuar a falar com o doente – ficam a saber que as pessoas estão presentes e quem está no quarto. É a altura de lhes dizer aquilo que sempre quiseram dizer, assim como dizer-lhes que podem partir em paz. Eu acho muito natural dizer: “Está tudo bem. Estão aqui as pessoas que tu amas e que te amam. Descansa. Podes partir em paz”.

***Rebecca***

Uma mulher tinha tanto medo de não estar presente quando a mãe morresse que ficou aqui durante semanas. Quando chegou a hora, a mãe já estava inconsciente há uns dias, mas a filha sentiu que a cara dela se iluminou e lhe estendeu a mão. Muito impressionante.

***Catherine***

Contudo, as coisas também funcionam ao contrário. Há casos em que os doentes morrem quando a família se ausentou do quarto:

Há casos em que o doente quer morrer sozinho. Lembro-me de uma família em particular. As irmãs, a mãe e a sogra revezavam-se para que estivesse sempre alguém no quarto. O doente estava muito mal e nós sabíamos que era uma questão de horas, mas aconteceu algo e elas tiveram de sair – talvez o carro estivesse mal estacionado – e o doente morreu enquanto todas elas saíram. Morreu durante os cinco minutos que elas estiveram ausentes. Talvez ele tivesse pressentido que elas não conseguiam aguentar estar no quarto. Não sei. As pessoas tentam sempre proteger os seus entes queridos.

***Julia***

Tivemos uma doente ainda jovem, e o marido ficou muito ansioso por o fim se estar a aproximar. Era uma doente muito gentil – pediu ao marido para lhe ir fazer um chá. E, enquanto ele esteve ausente, ela morreu. Parecia que estava à espera que ele saísse para partir. Na verdade, foi um pedido muito estranho de alguém que está morrer - “Não te importas de ir fazer um chá?” Uma gentileza incrível da parte dela. Acho que ele percebeu que foi assim que ela quis que as coisas se passassem.

***Carole***

Não é muito frequente, mas também provocar a ira de alguns familiares:

Os familiares podem estar aqui durante dias e, depois, não estarem presentes nessa hora. É horrível quando isso acontece. Ficam furiosos. Chegam a escrever-me a dizer que esperavam que, na UCP, houvesse alguém capaz de prever o dia e a hora em que o doente vai morrer. Infelizmente, não se trata de uma ciência exata. É muito difícil - tentamos acompanhar a situação muito de perto e ir avisando a família do que se passa para que possam estar presentes, mas, infelizmente, isso nem sempre acontece.

***Diretor da UCP 1***

## **O que há depois da morte?**

É muito normal que as pessoas que trabalham com doentes em fase terminal se interroguem sobre o que acontece depois da morte. Algumas salientam e querem que fique claro que, naturalmente, não fazem a mais pequena ideia:

Quem me dera saber! Na verdade, nunca tive um doente que tivesse feito essa pergunta, mas não sei qual seria a minha resposta. Por vezes, conseguimos ver pela expressão deles que estão em paz. Mas, não faço ideia nenhuma do que acontece depois de morrermos.

***Julia***

Não há qualquer indício do que acontece depois de morrermos. Gostamos de acreditar que vamos ao encontro de velhos amigos e que nos vamos divertir muito, mas não sei se acredite nisso - na vida eterna. Uma parte de mim acha, cada vez mais, que talvez haja qualquer coisa espiritual que continua, mas não é uma coisa em que eu acredite muito.

***Louise***

Alguns acreditam na existência de uma vida após a morte, seja ela o que for:

Ninguém sabe exatamente, mas eu, como cristão, acredito que estou em segurança nas mãos de Deus. Os doentes não me fazem essa pergunta e eu acho que não me cabe a mim levantar a questão. Escuto o que dizem e o que não dizem. Eventualmente, posso fazer uma pergunta ou outra se percebo que a pessoa está preocupada ou assustada, e isso pode levar à questão, mas nunca abordo esse tema. Outros capelães podem achar que isso faz parte das suas funções.

***Capelão 3***

Eu sinto que as pessoas vão para um sítio qualquer – encontrar-se com Deus, com o Criador, com Alá, ou algo assim. Não é muito frequente falarmos dessas coisas. Algumas pessoas acreditam que a mãe ou a irmã vão estar lá à espera delas, e isso chega-lhes. Não acham que se vão sentir perdidos, porque alguém vai estar à espera deles.

***Eileen***

Na verdade, essa ideia agrada a algumas pessoas:

Tenho inveja das pessoas que têm muita fé, que acreditam que vão para um determinado lugar. Se alguém tem uma doença terminal e pensa que isso é a vontade de Deus, consegue aguentar tudo, porque, quando morrer, Deus vai dar a recompensa. Deve ser maravilhoso acreditar nisto. Parece que os doentes que morrem mais em paz.

***Helen***

Acho que é bom ter algo em que acreditar. Não importa se és budista, católico, ou outra coisa. Tivemos uma doente que era espiritualista – pintou um quadro que representava o sítio para onde acreditava que ia depois de morrer. Havia um regato, uma linda árvore em flor, um sol magnífico. E. ela estava encostada à árvore, precisamente onde queria estar. Disse para mim mesma: “Que bonito!”

***Laura***

Outros têm a certeza de que não há nada depois da morte:

Não acredito que haja vida depois da morte. Quando morremos, morremos. Somos enterrados e tudo se desintegra. Se houvesse um Céu, tinha de ser um sítio bem grande. Sou judeu, e os nossos dias santos são o Ano Novo e, dez dias mais tarde, o Dia da Expição. Diz-se que Deus consulta o nosso registo no Ano Novo e, entre essa data e o Dia da Expição, decide quem vai viver e quem vai morrer, quem vai ser rico, quem vai ser pobre, quem vai sofrer, etc. Em criança, costumava sentar-me na sinagoga com o meu pai e irmãos, e tive esta visão – alguém com cabelo comprido e uma longas barbas brancas, com um manto vestido, e segurando um pedaço de papel, onde ia assinalando com um *tick*: “morre”, “vive”, “rico”, “pobre”.

**Max**

Alguns salientam que estão muito mais interessados em saber o que se passa no mundo:

Eu acredito que, quando alguém morre, ainda continua a fazer sentir a sua influência de uma maneira ou outra, que essa pessoa fez a diferença neste mundo e que essa diferença continua. O que acontece aqui, o que faz a diferença neste mundo, isso é o mais importante para mim.

**Maggie**

Eu acho que a única imortalidade que podemos ter é sermos lembrados pela família e pelos amigos. Para mim, é muito importante ser um exemplo para as minhas filhas. No verão passado, quando passeava com uma das minhas filhas, ela disse-me: “Estive a pensar que, quando tu tiveres 103 anos, eu tenho 73. Nessa altura, não havia problema se morresses.” Eu disse que não conseguia garantir que ia viver até os 103 anos! Mas, ficou subjacente que elas se iam recordar de mim como alguém que foi importante na vida delas.

**Anna**

Algumas pessoas temem que os cuidados paliativos impliquem religião:

Alguns de nós acreditam que há vida depois da morte e é essa a razão por que fazem este trabalho – têm uma relação mais espiritual com a morte. Não me sinto muito confortável com essa ideia, tentando impingir o que fazemos, e fico preocupado quando fazem essa jogada. Isso pode afastar muita gente. Alguns doentes têm preconceitos em relação à UCP, porque julgam que lhes vamos enfiar religião pela goela abaixo – e, se nunca foram crentes, não querem que isso aconteça de maneira alguma. Isso não acontece aqui, mas já trabalhei em várias unidades, onde havia uma crença religiosa muito forte.

**William**

Também se defende a necessidade de uma melhor preparação para a morte:

A vida é um ensaio para a morte e ninguém a pode evitar. Preparamos enfermeiras parteiras para os partos, mas não somos preparados para a morte. Não falamos sobre o assunto, não sabemos como lidar com a situação e não aceitamos a morte. Escondemos as pessoas que estão a morrer, principalmente, dos nossos jovens. Podemos ver na TV, mas não é uma coisa real. Na minha família, isso nunca foi um problema. A minha mãe costumava dizer: “Vou deitar fora a tralha toda para que não tenhas de fazer isso quando eu morrer. Queres ficar com isto?” Foi bom e foi prático. Cresci sem medo da morte ou de morrer.

**Alice**

## **Noção de mortalidade**

Mais cedo ou mais tarde, o pessoal que trabalha em cuidados paliativos fica ciente da sua própria morte. Isto pode ter várias consequências. Alguns começam a pensar no tipo de morte que gostariam de ter:

Estava a conversar com uma enfermeira cujo pai tinha acabado de morrer com um ataque cardíaco e ela disse-me que não estava ninguém junto dele. Eu tentei confortá-la, dizendo: “Pelo menos, teve uma morte rápida. Olha aqueles que têm mortes difíceis e demoradas, que têm de ser virados de duas em duas horas, que são incontinentes, e outras coisas mais. Que morte é que tu preferias para ti?” Eu preferia morrer com estilo.

***Helen***

Todos pensamos na nossa mortalidade. Vemos os doentes e começamos a pensar: “Se alguma vez tiver cancro, por favor, matem-me”. Quero morrer em paz, com tranquilidade e sem sofrimento. Nos cuidados paliativos, talvez.

***Dan***

Alguns já pensavam na morte ainda antes de começarem a trabalhar na UCP:

Muitas vezes, as pessoas referem-se à morte como “indo desta para melhor”. Eu costumava imaginar-me deitada debaixo desta terra quente e castanha, fazendo crescer as flores, empurrando-as para cima, e achava que isso seria fantástico. Nunca tive medo da morte ou de morrer. Não quero ter uma morte com sofrimento, mas fui educada a aceitar a realidade da morte sem qualquer tipo de horror. Mas não gostaria de deixar coisas por fazer. Não quero deixar dívidas aos meus filhos.

***Alice***

Eu ficava aterrorizada com a ideia da morte. Ainda em menina, se tinha um pesadelo relacionado com morte, costumava dizer para mim mesma: “Não, antes disso, tenho de crescer, ser mãe e avó”. Foi sempre algo que me assustou durante a minha vida. Mas consegui ultrapassar isso desde que vim para aqui. Estava na morgue e faltavam ainda duas horas para começarem – diziam que quanto mais depressa eu entrasse, melhor seria para mim. E resultou, sem dúvida alguma. Nunca olhei para trás.

***Megan***

Geralmente, o pessoal fica mais atento às doenças:

Se vais para casa e tens dores de garganta, podes começar a pensar que é um tumor cerebral. Se tens uma dor nas costas, pensas que podes ter um cancro que já atingiu os ossos. Não perco muito tempo a pensar nisto, mas se não trabalhasse na UCP, estas ideias nunca me passariam pela cabeça.

***Charlotte***

Como membro do pessoal, já decidi que não há doença alguma de que queira morrer! Não há nenhuma doença para a qual eu esteja preparada; por isso, não tenho outro remédio a não ser enfrentar o que me calhar. Seria horrível para alguém hipocondríaco trabalhar aqui! Ficamos mais cientes da nossa mortalidade, mas não penso muito nisso. É óbvio que ainda espero viver durante muito tempo. Ainda há muitas coisas que eu quero fazer antes de morrer.

***Anna***

Também se fica mais atento a outros perigos:

Não há um dia em que não me passe pela cabeça que, agora, estou aqui, mas posso morrer de um momento para o outro. Penso isso, principalmente, quando vou na rua. Prefiro esperar nos semáforos pela luz verde e não atravessar a correr, porque, nesse dia, pode haver um idiota de carro que passe com a luz vermelha. Não é mau sentirmos que somos mortais, porque temos mais cuidado.

***Maggie***

Para alguns, a morte tem efeitos práticos, por exemplo, pensar no testamento:

Estou sempre a dizer aos meus pais para fazerem o testamento. Temos doentes que estão para assinar o testamento de manhã e morrem, e é tarde demais. Não sei o que acontece depois – não nos envolvemos nesses assuntos. No meu antigo emprego, conheci uma mulher que tinha um ex-marido horrível. Tinha conhecido outro homem, que era uma pessoa maravilhosa, mas acabou por ficar muito doente. O marido novo trouxe o testamento para ela fazer as alterações, mas ela morreu e deixou tudo ao ex. Foi muito lamentável.

***Rebecca***

Ontem à noite conversei com o meu marido sobre os nossos testamentos. Disse-lhe que se um de nós morresse de repente, gostaria que ambos deixássemos escrito como seria a gestão dos nossos bens. Não queremos guerras na família. Lembrei-me de falar nisto, porque tenho sido chamada para assinar testamentos.

***Catherine***

Algumas pessoas pensam no modo de preparar os outros para essa eventualidade:

Eu tento preparar a minha família. A minha filha não quer ouvir falar no assunto, mas o meu filho é mais realista. Não quero dizer que é mais fácil para ele, mas a minha filha tem muito medo que me aconteça alguma coisa. Vemos tantas filhas que dependem totalmente das mães - vão às compras juntas, fazem tudo juntas – e, quando a mãe morre, ficam sem nada. Quero ter a certeza que isso não vai acontecer com a minha filha. Estou com ela uma vez por semana e ligo-lhe muitas vezes para conversarmos. Somos uma família muito unida, mas eles são independentes e cada um tem o seu trabalho.

***Andrea***

## **Aprender o que é importante**

Quando se trabalha em cuidados paliativos, há coisas que se tornam importantes. Uma das mais comuns é a necessidade de fazer aquilo que mais gostaríamos de fazer, porque a vida é fugaz:

Quando lidamos com a morte, aprendemos a gostar de nós mesmos. Quando vim para aqui, havia um médico já com muita idade. Era um homem muito interessante e sabia muito de medicina. Era um homem muito alto e exuberante. Costumava conversar muito comigo. Um dia, disse-me uma coisa que eu nunca mais esqueci: “Foge dos cirurgiões, minha querida –(ele era cirurgião) – e goza a vida. Só estamos aqui de fim de semana”. Nunca mais esqueci isto.

***Louise***

Trabalhar com doentes terminais faz-me pensar um bocadinho mais na vida. Quero aproveitar o mais possível, quero gozar todos os feriados. Nunca houve uma pessoa que dissesse: “Devia ter trabalhado mais, devia ter feito mais tarefas domésticas, devia ter ganho montes de dinheiro”. Um dia, um senhor disse-me: “Se você tem amigos, tem tudo. Se você tem família, tem tudo. Se você tem dívidas, não se preocupe, não é por isso que a vão enforcar”. Tenho ouvido muito bons conselhos ao longo dos anos.

**Fiona**

Alguns afirmam que é mais fácil falar do que fazer:

Quem me dera viver segundo aquilo que digo - que o melhor é aproveitar ao máximo cada dia que passa e não ter preocupação alguma, mas, é claro, ninguém faz isto. É muito difícil no mundo real – somos consumidos por pequenas coisas do dia-a-dia. Além disso, nunca se sabe se vamos cumprir os nossos planos para a reforma. Por isso, o melhor é fazer as coisas boas enquanto as podemos fazer e não adiar, porque podemos não ter tempo para as fazer. Quem me dera ter um cêntimo por cada vez que encontro alguém que anda a fazer planos para a reforma e, depois, corre tudo mal e nada se concretiza.

**Anna**

A importância das relações - e do respeito para com os outros – é reconhecida:

Aprendemos a valorizar cada dia que passa. Há coisas mais importantes na vida do que dinheiro, como: ter tempo, ter amigos e ter família. O melhor presente que podemos receber é tempo. Tempo para estar com alguém – passar tempo com a família e com os amigos, algo que não se pode recuperar. Na verdade, não sabemos quando vai ser a última vez que vemos uma pessoa. Por isso, o melhor é não dizer coisas pouco simpáticas, não discutir, porque a vida é demasiado curta. Agora, vejo as coisas de maneira diferente.

**Catherine**

Era uma pessoa muito rancorosa, mas agora não me quero aborrecer – a vida é demasiado curta. Se não querem falar comigo, tudo bem, venham falar comigo quando quiserem; não me quero preocupar com isso. Também passei a apreciar mais os outros membros da minha família - tias e tios que caíram no esquecimento com os anos, mas, agora, percebes que não estar cá para sempre.

Reparo mais nas pessoas. Quando vou a caminhar na rua, por vezes, vou atrás de alguém mais velho que parece que não tem para onde ir ou que tem o dia todo pela frente. Isso ainda me irrita um pouco, mas se dantes resmungava, agora penso que, um dia, posso ser eu. Acho que não tenho tantos preconceitos. Espero ter-me tornado uma pessoa melhor e mais simpática.

**Nina**

Há duas coisas que me abalaram fortemente. Uma é a quantidade de pessoas que disseram coisas como: “Eu não compreendia o significado de estar vivo” e que passaram a dar mais atenção à vida. A outra é a importância das relações. Fui educada sob o lema : “Nunca vás para a cama zangada com alguém”. É muito devastador quando se perde alguém com quem estávamos zangados. Estou mais ciente da importância de viver a vida plenamente, ciente do que faço e ciente do significado do amor e da amizade.

**Alice**

A família torna-se, particularmente, importante:

Trabalhar na UCP fez-me compreender a sorte que tenho. Sou uma pessoa saudável, tenho uma família saudável e acho que vou ter uma longa vida. Mas, também sei que tudo pode mudar de repente; por isso, vivo um dia de cada vez. Eu e o meu marido vamos de férias três ou quatro vezes por ano. É muito importante ter qualidade de vida. A casa vai ficar cá depois de eu morrer - ainda temos dez anos para a pagar. O que importa é estarmos juntos.

***Nina***

Começamos a ver a vida e a família de outra maneira – a perceber o que é, realmente, importante. No caso de acontecer algo grave, gostaria de ter a oportunidade de lhes dizer o que sinto por eles. Tento que olhem mais pelas suas vidas, que não fiquem apenas sentados à espera que as coisas aconteçam, mas que gozem bem a vida, porque esta pode acabar num abrir e fechar de olhos.

***Vicky***

Quando a sua hora chegar, alguns acham que serão capazes de lidar com a própria morte pelo muito que aprenderam:

Aprendi coisas muito valiosas com os doentes em fase terminal. Espero que me ajudem na minha jornada final. Não sei explicar, mas eles pareciam tranquilos e em paz, talvez até mesmo benevolentes. Acho que, no meu caso, vai ser muito duro perder a minha independência, mas, depois destes exemplos, espero conseguir lidar melhor com a situação.

***Nicola***

Os doentes são a minha inspiração. Não sou propriamente um homem paciente, e fico admirado como eles conseguem aguentar. Nestes casos, não há nada de sobrenatural que possa ajudar. Só a nossa fé nos pode ajudar, mas penso e sinto como as outras pessoas. Uma vez, tivemos a visita de uma pessoa famosa que perguntou acerca de uma certa situação: “O que é que um padre pensa sobre isto?”, e eu respondi: “O mesmo que toda a gente”. As pessoas pensam que temos uma espécie de dom especial, mas, na verdade, o que temos é um um horizonte mais amplo.

***Capelão 1***

Alguns sentem que isso os ajudou a lidar com a morte de alguém que lhes era próximo:

A coisa mais importante que aprendi foi em relação à minha mãe. Ela sofria de várias doenças crónicas; por isso, antes de morrer, eu já sabia que ia acontecer mais cedo ou mais tarde. Aprendi a perguntar-lhe o que queria em vez de decidir por ela. Trabalhar aqui mostrou-me que aquilo que eu pensava ser qualidade de vida não era, propriamente, o que ela pensava. Era uma questão de me sentar junto dela e perguntar o que ela queria. Mudou de opinião várias vezes, mas, por fim, acabou por dizer que queria que tentassem a reanimação mesmo que não houvesse esperança nenhuma. Concordei com ela, e fico feliz por ter feito isso, porque ela sentiu que tinha alguém que ia lutar por ela, que eu a defenderia, dizendo: “Atenção, é isto que ela quer”.

***Jessica***

## **Alargando o âmbito das aprendizagens**

A primeira edição acabou com algumas ideias para melhorar os cuidados paliativos extra contexto da unidade. A sua utilidade ficou comprovada dado que alguns hospitais começaram a mudar na década seguinte. Nesse sentido e na continuidade do trabalho anterior, deixamos esta consideração:

Se alguém tem de morrer no hospital, não há razão alguma para que essa morte seja diferente do que acontece na UCP. Fico devastado quando vejo coisas que correm mal, porque as pessoas certas não estavam lá para cuidar dos doentes. Por conseguinte, o nosso objetivo principal é treinar médicos e enfermeiras pelo exemplo.

Na verdade, saber que alguém está a morrer é muito duro - reconhecer que não há mais nada que se possa fazer para alterar o rumo dos acontecimentos. Essa é a maior barreira – e é, precisamente, o que eu faço, dia após dia, com o pessoal de enfermagem com quem trabalho. Ajudamos a perceber que chegaram ao ponto em que devem reconhecer: “Fizemos tudo o que pudemos por este doente. Não podemos fazer mais nada e o melhor é afastarmo-nos”. Algumas famílias podem ser muito insistentes na continuação de um tratamento inútil, e há que ser capaz de reconhecer quando isso acontece e transmitir isso à família e ao doente. É tudo uma questão de comunicação. Contudo, devemos ter uma ideia muito clara no que diz respeito à situação, e isso é muito difícil.

Em certos países, os cuidados paliativos são feitos no hospital geral, em enfermaria destinada para o efeito. É um bom modelo de como gerir os doentes em fase terminal dentro do contexto hospitalar. Não quer, necessariamente, dizer que é preferível, porque o ambiente que podemos proporcionar na UCP é diferente, mas podemos tornar uma enfermaria de hospital mais acolhedora. Assim, toda a gente do hospital geral poderá ver como se deve tratar os doentes terminais - um bom lugar de aprendizagem para quem cuida desses doentes.

Os doentes em fase terminal podem vir de outras enfermarias para os cuidados paliativos providenciados nessa enfermaria específica. Se, por acaso, ficar muito próxima de outras enfermarias, pode ser usada por todos os enfermeiros como recurso em caso de necessidade de ajuda ou aconselhamento. Gostava de ver isso, aqui, na Grã-Bretanha. Já falámos sobre isso no hospital local e vão dispensar algumas camas numa das enfermarias, exclusivamente para cuidados paliativos, para que o pessoal de enfermagem ganhe experiência. Será um modelo de cuidados em fim de vida para o hospital geral. Um hospital tem de ser um sítio calmo onde os doentes possam morrer. Os doentes não podem ir todos para a UCP - não há camas suficientes. Por isso, temos de trazer os procedimentos da unidade para os hospitais. Na minha opinião, isso será um alargamento natural do acompanhamento feito na unidade de cuidados paliativos.

*Consultor*

## **CARO LEITOR**

Espero que tenha gostado de ler este livro. Em caso afirmativo, ficaria extremamente grata se pudesse escrever um pequeno comentário sobre “Cuidados Paliativos: Quando cuidar é um privilégio” em qualquer um dos *sites* de resenha. O seu comentário poderá ser uma boa ajuda para que outros leitores decidam comprar o livro.

Embora os meus livros sejam sobre tópicos diferentes, todos se baseiam nas próprias palavras das pessoas que foram entrevistadas, deixando, assim, transparecer a veracidade dos depoimentos e das emoções.

Resolvi disponibilizar uma espécie de “livro aperitivo”, onde o leitor encontrará excertos de capítulos de cada um dos livros. O título é ‘In Their Own Words’ (“Nas Suas Próprias Palavras”) e está disponível em : [www.annrichardson.co.uk](http://www.annrichardson.co.uk).

## Sobre a Autora e outros Livros Publicados

Ann Richardson é mãe de dois filhos e avó de dois netos.

Durante toda a vida, a autora dedicou-se à investigação, procurando conhecer as opiniões das pessoas sobre assuntos como a saúde e a assistência social através de entrevistas e grupos de estudo. Graças a este trabalho, Ann Richardson escreveu um número significativo de artigos dirigidos tanto a acadêmicos como a profissionais.

Contudo, a sua grande paixão é escrever para um público mais vasto sobre temas que lhes possam interessar, focando as vivências e os sentimentos das pessoas que acederam contar as suas histórias na primeira pessoa.

Além do presente livro, e, na sequência do que foi dito, Ann Richardson publicou mais dois livros:

***Celebrating Grandmothers: Grandmothers talk about their lives,***  
**Glenmore Press, 2017**

Ser avó é maravilhoso, mas também, um grande desafio. Este livro contém os depoimentos de 27 mulheres, transcritos com as suas próprias palavras, sobre a maneira como lidam com o prazer e as exigências de serem avós. Este livro revela a sua nova textura de vida, as relações familiares, a complexidade de sentimentos e a diversidade de experiências.

Se acha que ser avó é uma fonte inesgotável de alegria – ou de tristeza, devido à distância ou a problemas na família -, a leitura deste livro vai surpreender pela sinceridade dos testemunhos. Além disso, o leitor poderá encontrar bons conselhos sobre a melhor maneira de lidar com os filhos e com os netos.

“Uma análise fascinante do que é ser avó hoje em dia: a alegria e o sentimento de realização pessoal, contrastando com as desilusões e ansiedades. Um livro que aquece o coração dos avós,

além de lhes provar que não estão sozinhos quando iniciam novas relações ou enfrentam padrões familiares mais complexos.”

**Virginia Ironside,  
conselheira sentimental e romancista**

Um presente original para todas as avós, com ou sem experiência.

**Disponível em *paperback* e livro digital**

**Este livro está disponível em Língua Portuguesa e em Língua Espanhola**

**Título em Português: *Sem Filtros: Compreender e Celebrar as Avós***

**Link: <https://smarturl.it/celebratinggrandm>**

***Wise Before their Time: People with AIDS and HIV talk about their lives,***

**Glenmore Press, 2017 (com Dietmar Bolle)**

**Prefácio por Sir Ian McKellan**

Eles são jovens, mas sofrem de uma doença terrível.

Estamos em 1991. Aumenta o número de testes de HIV e não há vislumbre de cura. Vindos de todos os cantos do mundo, cerca de quarenta jovens de ambos os sexos falam sobre o que é viver com HIV e SIDA. Têm de lidar com um estigma enorme e com um sentimento de culpa, inerentes à doença. Depoimentos comovedores sobre as suas dificuldades em contar aos pais e companheiros, sobre a tentativa de se manterem saudáveis e sobre a procura de emprego, sabendo que o seu futuro será, inevitavelmente, curto.

Contudo, estes jovens procuram celebrar as alegrias da vida tanto quanto lhes seja possível. O livro é o testemunho da resiliência do espírito humano.

“Esta coletânea de histórias é tão poderosa como qualquer grande clássico da literatura. Todas as pessoas que lerem “Wise Before Their Time” (“Sábios antes do Tempo”), vão encontrar-se cara a cara com o maior desafio do nosso tempo.”

***Sir Ian McKellan***

**Disponível em *paperback* e livro digital**

***Este livro está disponível em Língua Portuguesa e em Língua Espanhola***

**Título em Português: *Sábios Antes de seu Tempo: Pessoas com AIDS e HIV falam sobre suas vidas***

**Link: <https://www.books2read.com/u/3GYq8r>**

# Em Louvor de “CUIDADOS PALIATIVOS: QUANDO CUIDAR É UM PRIVILÉGIO”

**Primeira Edição**

**ALTAMENTE RECOMENDADO** pela Associação Médica Britânica, 2008

"Um livro de fácil leitura, que irá surpreender muitos leitores pela leveza com que o tema é abordado. Um livro reconfortante, cheio de humanidade.

Recomendo a qualquer pessoa que se preocupa com a temática ou presta cuidados paliativos a um ente querido em fim de vida."

*Dr Nansi-Wynne Evans, Médica Generalista,*

*Competição de Livros de Medicina da Associação Médica Britânica*

"Um enriquecimento do cânone da literatura de narrativas pessoais sobre a doença, a morte e o sofrimento... A simples reflexão sobre o conteúdo sensível e complexo deste livro vai ainda surtir efeito, muito depois da sua leitura."

**Fórum sobre Enfermagem Oncológica**

**Escola Real de Enfermagem**

“Revela o trabalho brilhante que é feito nas Unidades de Cuidados Paliativos – um serviço tão pouco conhecido, mas, absolutamente, crucial. Ao contrário do que acontece nos hospitais, não há arregimentação nem fardas. Se os doentes querem morrer em casa, faz-se tudo o que é possível pra satisfazer essa vontade. Se os doentes quiserem beber uma cerveja, trazer o seu animal de estimação ou tomar banho antes de deitar, tudo isso lhes é permitido.

**Carol Midgley**  
*The Times*

“Uma luz sobre a vida daqueles que providenciam cuidados médicos e acompanhamento humano e solidário a doentes em fase terminal, assim como aos seus familiares durante difíceis momentos de vulnerabilidade. Alguns casos são tristes; outros, divertidos, mas todos inspiradores.

Este livro retrata o serviço de cuidados paliativos no seu melhor. Recomendo vivamente a todos os que se interessam sobre o acompanhamento de pessoas prestes a enfrentar a morte, assim como a todos que ponderam recorrer a estes serviços, quer para si próprio que para um ente querido.”

**Professor Steven Claxton-Oldfield**  
*Jornal de Cuidados Paliativos*

“Finalmente alguém escreveu um livro sobre cuidados paliativos visto através dos olhos das pessoas que fazem esse trabalho... Uma leitura esclarecedora para todos os profissionais de cuidados paliativos. Altamente recomendado.”

**Jayne Warren**  
*Mature Times*

“Descreve todo o trabalho que é feito nos cuidados paliativos, os esforços adicionais e como o pessoal desempenha as mais variadas funções em prol dos doentes.

Um livro cheio de interesse para os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos e para todas as pessoas que têm um ente querido a necessitar desses serviços. Para todos, um livro reconfortante.”

**Rachel Anticoni**  
**Directora da UCP Marie Curie**  
*Notícias de Enfermagem e Terapias*

“Este livro fascinante descreve as motivações, as recompensas, as aspirações e os problemas de um grupo de pessoas que trabalha em cuidados paliativos...”

Uma boa leitura para leigos que não conhecem esse tipo de acompanhamento e cuidados, e uma grande ajuda para profissionais sem essa experiência e que queiram compreender o verdadeiro significado de cuidados paliativos.”

**Mike Warren**  
*Boletim Informativo da UCP*

“Um livro reconfortante, despojado de teorias, que vem provar, de forma brilhante, que cuidar de doentes terminais é um privilégio - um desafio de grande exigência a nível emocional. Uma leitura aconselhada para todos os que querem compreender a razão por que este tipo de unidades têm tanto sucesso, e, em última análise, uma leitura aconselhada a todos os membros da comunidade. Depois de ter lido o livro, alguém que trabalha na área exclamou: *Sem tirar nem pôr!*”

**Dra Margaret Cheney, funcionária da UCP**  
*recensão online , 2008*

