

CUIDADOS PALIATIVOS E PANDEMIA DE COVID-19: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UM PSICÓLOGO RESIDENTE

*PALLIATIVE CARE AND COVID-19 PANDEMIC: EXPERIENCE REPORT OF A
RESIDENT PSYCHOLOGIST*

*CUIDADOS PALIATIVOS Y PANDEMIA DE LA COVID-19: RELATO DE
EXPERIENCIA DE UN PSICÓLOGO RESIDENTE*

Vicente Matheus Sampaio Silva¹
Marília Silveira²

Resumo

Este relato de experiência é fruto das afetações, encontros e desencontros dos primeiros seis meses de atuação em um programa de residência multiprofissional em saúde, em um hospital do Nordeste brasileiro. O presente trabalho busca conceituar os cuidados paliativos e narrar histórias vivenciadas com usuários e usuárias do serviço eletivo para esta modalidade de cuidado, que é multiprofissional por princípio. O período foi marcado pela transição para o estado de pandemia de COVID-19, o que acarretou mudanças que amplificaram os sentimentos já suscitados pela hospitalização, como o medo e a ansiedade, adicionando novos elementos, como o distanciamento, o isolamento social e o uso de máscaras. Este novo cenário pedia novas formas de se relacionar e de viver a assistência, o adoecimento e a hospitalização, o que requeria criatividade, acolhimento e humanização. O cenário no qual a prática foi desenvolvida foi uma unidade de internamento hospitalar de Clínica Médica.

Palavras-chave: residência multiprofissional; cuidados paliativos; COVID-19.

Abstract

This experience report is the result of the effects, encounters, and disagreements of the first six months of work in a multiprofessional residency program in health, in a hospital in Northeast Brazil. This study seeks to conceptualize palliative care and narrate stories experienced with users of the elective service for this type of care, which is multiprofessional by principle. The period was marked by the transition to the COVID-19 pandemic state, which led to changes that amplified the feelings already raised by hospitalization, such as fear and anxiety, adding new elements, such as distance, social isolation, and the use of masks. This new scenario required new ways of relating and living care, illness, and hospitalization, which required creativity, welcoming, and humanization. The scenario in which the practice was developed was a Medical Clinic inpatient unit.

Keywords: multiprofessional residency; palliative care; COVID-19.

Resumen

Este relato de experiencia es fruto de las impresiones, encuentros y desencuentros de los primeros seis meses de actividad en un programa de residencia multifuncional en salud, en un hospital del noreste brasileño. El presente trabajo trata de definir los cuidados paliativos y narrar historias vividas con usuarios del servicio electivo para esta modalidad de cuidado, que es multiprofesional por principio. El período estuvo marcado por la transición al estado de pandemia de COVID-19, lo que implicó cambios que ampliaron los sentimientos normalmente generados por la hospitalización, como el miedo y la ansiedad, a los que se agregaron el alejamiento, el aislamiento social y el uso de máscaras. Ese nuevo escenario exigía nuevas formas de ser relacionar y de vivir la atención, la enfermedad y la hospitalización, las cuales requerían de creatividad, amparo y humanización. El escenario en que las pasantías se desarrollaron fue una unidad de internación hospitalaria de Clínica Médica.

¹ Universidade Federal de Alagoas. E-mail: sampaio.s.matheus@gmail.com.

² Universidade Federal de Alagoas. E-mail: marilia.silveira@ip.ufal.br.

Palabras-chave: residencia multiprofesional; cuidados paliativos; COVID-19.

1 Introdução

Este relato de experiência é fruto das afetações, encontros e desencontros percorridos durante os primeiros seis meses de atuação em uma residência multiprofissional, em um hospital do nordeste brasileiro.

A Residência Multiprofissional em Saúde (RMS) é uma modalidade de pós-graduação *lato sensu*, instituída pela Lei nº 11.129/05, voltada para a educação em serviço, oportunizando a vivência profissional na área da saúde, preferencialmente em áreas prioritárias do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2005). Estes programas agregam as diversas profissões da área da saúde, com exceção da médica.

A residência da qual fiz parte foi composta por equipe multiprofissional, formada por psicóloga(o), nutricionista, assistente social, enfermeira(o) e farmacêutica(o). A carga horária total do programa de residência é de 5.760 horas, sendo 80% de formação em serviço e 20% de atividades teóricas ou teórico-práticas, perfazendo 60 horas semanais de dedicação exclusiva.

Este relato compreende o período dos primeiros seis meses, englobando a atuação no cenário Clínica Médica; atento-me à experiência de assistência a pessoas em cuidados paliativos, considerando o período de pandemia de COVID-19 e suas implicações nesse cuidado.

Segundo a Resolução nº41/2018 do Ministério da Saúde, os cuidados paliativos consistem na assistência, por equipe multiprofissional, que objetiva a melhoria na qualidade de vida de usuários e familiares diante de uma doença que ameace a continuidade da vida. Essa assistência se dá em todos os níveis de atenção, de forma integral, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, do tratamento de dor e dos demais sintomas físicos, psicológicos e espirituais. Esta resolução é um marco importante para a história dos cuidados paliativos no Brasil, inserindo-o dentro da Rede de Atenção à Saúde (RAS), e designando o hospital como um ponto de atenção voltado para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência (MS, 2018).

O percurso metodológico é norteado pela pesquisa-experiência, proposta por Hüning e Gomes (2019, p. 108), por meio da qual:

A pesquisa-experiência se faz, primeiro pela inserção de quem pesquisa no território, pela atenção ao percurso, ao caminhar e aos afetos desencadeados nesse ato de colocar-se como corpo singular e sensível na pesquisa.

Para os autores, experienciar é o ponto de partida para um segundo momento no qual será possível transportar essa experiência para o território acadêmico, utilizando as ferramentas teórico-políticas para colocar em análise a relação entre territórios e subjetividades, tentando, a partir disso, produzir um conhecimento do espaço urbano através de quem transita por ele (HUNING; GOMES, 2019, p. 108).

Através da minha inserção em um hospital do Nordeste, a assistência a pacientes em cuidados paliativos movimentou diversos afetos durante o percurso e, nesse texto, busco produzir reflexões e problematizações acerca do que me passou durante esse caminhar que proporcionou encontros modificadores do olhar, do falar, do ouvir, do fazer e do saber.

2 Desenvolvimento

O relato desta experiência inicia no primeiro dia como psicólogo residente, chegando em uma clínica de internamento hospitalar; o dia em que as expectativas estavam a mil, borbulhando dentro do meu estômago, porque, embora estudante de pós-graduação, também estaria em meu primeiro dia enquanto profissional formado e registrado em conselho de classe profissional. Ainda era estranho colocar-me no lugar de "psicólogo" e de "residente", mas a partir deste dia eu falaria essas palavras até criar costume.

Chegando, me deparo com aqueles corredores longos, pálidos e gélidos. "O hospital é um lugar de estranhamento radical" (CREPOP, 2019, p. 29). Durante as manhãs, o ambiente é tomado por grande movimento de pessoas, entrando e saindo dos quartos e circulando pela clínica. Há entrega de refeições, administração de medicamentos, troca de curativos, banhos, visitas, sem contar os televisores, ventiladores e telefones celulares dentro dos quartos. Pessoas internadas com ou sem acompanhantes. Profissionais seguindo o ritmo frenético das manhãs hospitalares de segunda-feira. Eu não conhecia aquele ambiente. Não me era familiar aquela movimentação.

A Clínica Médica é uma unidade de internamento hospitalar para pessoas com condições clínicas, agudas ou crônicas, que necessitam de tratamento não-cirúrgico. Alguns exemplos de doenças acompanhadas nessa clínica são: doenças renais, hepáticas, do sistema respiratório, entre outras. Também é realizada a investigação diagnóstica, onde é comum serem diagnosticados casos de doenças oncológicas.

Lembro-me de que sentia uma ansiedade por desbravar aquele lugar: conhecer as pessoas, ouvir as histórias de quem circulava por ali. Senti-me realmente como em um primeiro dia de aula ou de trabalho, perdido, sem saber em qual sala entrar, a quem me

dirigir... preferi esperar nas cadeiras em frente ao elevador enquanto a minha equipe chegava, como que para me sentir amparado ao circular pelo local.

Durante a espera, não pude deixar de observar o ambiente. Olhando aquela movimentação de profissionais do setor, residentes e acadêmicos, pensei como era esquisito ver pessoas tão acostumadas àquela rotina. Entravam e saíam das enfermarias, da sala de prescrição, segurando seus papéis e equipamentos, e eu ali, sentado, esperando para ser acompanhado dentro do ambiente. Passou-me pela cabeça o quanto as graduações médicas e de enfermagem devem frequentar aquele ambiente durante seu percurso formativo. Somente esse contato prévio poderia permitir aquela movimentação tão acostumada ao lugar.

Enquanto era levado por esse pensamento, rostos conhecidos começam a aparecer e percebo o alívio mútuo que sentimos por nos reunirmos antes de ir a qualquer lugar. Conversamos brevemente sobre como estamos nos sentindo, repassamos o número das enfermarias das que somos responsáveis. Dava para sentir o magnetismo que nos envolvia e nos mantinha perto uns dos outros enquanto caminhávamos naquele corredor.

Ainda me sentia perdido, mas, pelo menos, não estava sozinho nessa.

A primeira enfermaria, como as outras, era um vão quadrado ocupado por 5 leitos. As demais eram iluminadas naturalmente durante o dia pelas janelas de vidro, que permitiam a entrada da luz do sol, mas essa, por ser do lado poente, ficava exposta ao sol mais forte e tinha as janelas de vidro cobertas com uma espécie de cartolina âmbar, o que deixava o ambiente menos iluminado e um tanto melancólico. Eu sentia um clima tenso no ar, os olhares que nos fitavam me mostravam uma mistura de cansaço, curiosidade e indiferença.

Adentrando essa primeira enfermaria, percebi que toda a preparação durante a semana de acolhimento foi importante para saber o que esperar do lugar e conhecer o perfil das pessoas internadas. Ainda assim, nenhuma preparação é suficiente para delinear as sensações que perpassaram meu corpo quando estive diante dos diferentes tipos de adoecimento. Nesse primeiro lampejo do olhar, vi as doenças, os corpos emagrecidos, edemaciados, com suportes invasivos e aquilo me chocou. Entrar em contato com doenças que ameaçavam a vida me colocava, também, em contato com minha própria finitude e as de quem eu amo e colocava em xeque o desejo de sempre curar ou sempre aliviar os sofrimentos (CARVALHO, 2019).

Ainda sentindo-me inseguro, vi-me observando as/os colegas realizando as abordagens iniciais; fui sentindo as respostas das pessoas, Tateando algumas perguntas e ouvindo o efeito nas respostas. O nosso roteiro, já havíamos acordado, não precisaria ser seguido rigidamente, funcionava mais como um sinalizador do que como um protocolo, e foi crucial para termos mais interação e ampliar o nosso olhar perante nossa oferta de cuidado.

Conforme passávamos nos leitos, o olhar sobre as doenças ia dando espaço para o olhar sobre as pessoas do processo de adoecimento. Para Czeresnia e Freitas (2003), há diferenças entre a doença e o adoecer, e eram essas diferenças que se tornavam reais nesse encontro. A autora destaca a doença enquanto uma construção (principalmente dos saberes biomédicos), e o adoecimento como uma experiência de vida, e que não são sinônimos, já que a dimensão do adoecimento é singular e subjetiva, devendo ser levada em consideração ao abordar a pessoa doente, principalmente na hospitalização, que é um momento de fragilidade, marcada por rupturas no cotidiano e na autonomia sobre a própria vida (CREPOP, 2019).

Um exemplo de como o adoecimento é singular foi uma usuária de 16 anos que conheci nessa primeira visita. Estava internada há um mês e aquela era mais uma das várias internações devido ao quadro de lúpus sistêmico que vivenciava. Nem bem nos aproximamos quando ela já inicia sua fala dizendo que não gostava de perguntas.

O fato de não gostar de perguntas era um tanto óbvio. Após tantas internações já não aguentava as repetições das "mesmas perguntas", devolvendo as respostas antes mesmo de serem perguntadas. Sem saber como reagir, nos apresentamos novamente, informando que era nosso primeiro dia. Ela nos respondeu que conhecia residentes, pois já havia sido internada ali outras vezes.

Aquilo me levou a refletir sobre "as mesmas perguntas" e como elas levavam as "mesmas respostas" da usuária, cansada e entediada daqueles "mesmos dias" no hospital. Levou um tempo para conseguirmos criar um vínculo porque ela nos desafiava com suas esquivas. Tentamos criar uma estratégia de não lhe perguntar "as mesmas coisas", mas de saber sobre o que ela queria falar. Ao invés de chegarmos perguntando como tinha se alimentado ou como estava se sentindo, perguntávamos o que ela queria nos dizer naquele dia, e ainda, se queria dizer algo. Alguns dias havia respostas, outros não. Quando havia, geralmente era para nos falar sobre a sua grande vontade de voltar para casa. Assim, abrindo esse espaço, ela nos deixou saber que seu adoecimento atrapalhava a sua vida escolar e sua criação de vínculos de amizade, o que causava muita tristeza, mas que também em uma dessas internações se apaixonou pelo filho de uma usuária que era companheira de quarto. O hospital era tão presente em sua narrativa, que parte da sua vida social era desenrolada dentro desse lugar.

Esse encontro aponta para um dos lugares que o hospital assume: o de concentrar boa parte das vivências de pessoas com adoecimentos graves. É nele que ficam mais evidentes as situações que indicam vitórias e/ou fragilização dos tratamentos, onde a doença se faz notável acima de qualquer negação e onde se consolidam as principais frustrações em relação ao

adoecimento. Ao mesmo tempo, é nele também que se apresentam os espaços de cuidado, de acolhimento, sendo urgente a necessidade de significar esse lugar com o seu real papel funcional que é o de suporte e de humanização (YOUSSEF; COSTA, 2019).

Quando saímos, todos concordamos que havia sido diferente das abordagens que já havíamos experienciado em estágios anteriores. Ela possibilitou, na prática, a real construção de uma percepção ainda mais ampliada sobre o processo saúde-doença (REIS; FARO, 2016). Foi possível entrar em contato com as diferentes dimensões que compõem a vida das usuárias, para além do que eu conseguiria com uma anamnese psicológica.

Continuamos a visita em direção à nossa segunda enfermaria. Essa estava sendo ocupada por quatro homens e as pessoas acompanhantes. Quando nos aproximamos do leito do último usuário, notei que era ocupado por um senhor e uma senhora que chamavam a atenção em relação aos demais. Ele, o paciente, era alto, emagrecido, cabelos longos em rabo de cavalo; estava sentado na cadeira ao lado do leito em uma posição curvada que à primeira vista me pareceu bem desconfortável. Ela, que o acompanhava, era de estatura baixa, com os cabelos brancos e curtos. Mais uma vez naquele dia, nos apresentamos, perguntamos seus nomes, e as outras perguntas que iam se tornando conhecidas.

Estava conversando com o sonoplasta de um conhecido teatro da cidade e sua companheira, professora da rede municipal. Eles nos receberam de forma muito afetiva, acho que era a primeira vez naquele dia em que nos perguntavam como estávamos, o que me fez sentir acolhido.

Embora não houvesse divisões entre os leitos, era comum eu sentir como que uma parede imaginária sendo levantada sempre que estava ali, presente. Quase dava para esquecer que tinha tanta coisa acontecendo ao mesmo tempo dentro daqueles quartos e fôssemos envolvidos em uma certa atmosfera, como se fosse possível criar minutos de privacidade dentro daquele ambiente totalmente aberto e movimentado.

Ele falava pouco, mas interagiu bastante. Essa dificuldade em falar se devia a vários fatores. Convivia com neuralgia do trigêmeo, uma doença que causa dor no nervo responsável pela sensibilidade da face, conhecida por ser uma dor muito intensa. Como estava em crise da neuralgia, não conseguia realizar sua higiene oral, o que causou uma infecção bacteriana na garganta. Além da dificuldade na higienização, não conseguia se alimentar, o que estava, também, contribuindo para o emagrecimento. A posição curvada na cadeira era proposital, já que era assim que sentia menos dor na face.

Mas sua internação se deu, principalmente, pelo quadro agravado de uma doença inflamatória intestinal, a Doença de Crohn que, além de dores, causa diarreia, sangramento, o

que associado com a impossibilidade de se alimentar por via oral, também o faziam emagrecer. Portanto, a internação teve como ação inicial da equipe médica introduzir uma sonda nasoenteral para auxiliar no ganho de peso, assim como o alívio dos sintomas e das dores, e um processo de investigação acerca do estágio da doença.

Ainda assim, se fazia presente com o seu olhar, que nos fitava diretamente dentro dos olhos. Também sorria com o corpo, balançando os braços e os ombros. Quando havia algo que só ele podia responder, arriscava algumas palavras, no que saía uma voz rouca que, muitas vezes, só sua companheira entendia. Ela, que se comunicava bastante conosco, nos diz que quando diminuem as dores ele volta a falar mais e contar suas histórias. Quando olhei para sua mesa de cabeceira, entre as caixas de remédio, dava para ver que tinha papel e lápis, inclusive com algumas palavras escritas, indicando que ele utilizava essa estratégia para se comunicar quando estava muito difícil de se fazer entender.

Esse primeiro contato com as pessoas usuárias despertou inúmeras questões em mim: como produzir saúde em um contexto de adoecimento grave? como manejar? por que era difícil para mim estar ali? Eu suportaria ouvi-las? E ainda, como elas suportavam estar ali? Embora algumas dessas questões parecessem vir de um apelo infantil, de quem não quer lidar com a situação, elas revelavam, mais uma vez, a minha dificuldade em lidar com a ideia da finitude e do sofrimento advindos do processo de adoecimento. Era preciso transformar essas perguntas em potências para tentar encontrar respostas e traçar estratégias, o que, como ele me mostrou com seu lápis e papel, só poderia ser feito de forma compartilhada.

A efetivação do trabalho interdisciplinar da residência se dava através da visita multiprofissional e da reunião para compartilhar impressões, traçar estratégias e metas, fazer acordos e delegar responsabilidades, que aconteciam após as visitas. Essa estratégia é parte do trabalho institucionalizado pela coordenação do programa, para proporcionar às/aos residentes a experiência do trabalho interdisciplinar, sendo este um dos principais focos de sua formação e um dos pontos positivos do programa (REIS; FARO, 2016).

Lidar com o adoecimento e o sofrimento são processos dolorosos para profissionais de saúde, uma vez que estar sempre em contato com estes aspectos pode gerar sentimento de impotência, frustração, ansiedade e medo, que, facilmente, podem nos levar a assumir posturas distanciadas e reprimidas. Isso impacta diretamente sobre nossa saúde e nossa assistência, por isso, para além da efetivação do trabalho multi/inter, esse espaço de reunião era importante para expressarmos nossas emoções e nos acolhermos enquanto grupo, ainda mais nesse início, marcado por tantas dúvidas e tantos questionamentos (ULRICH; TAVARES, 2019).

Todas essas atividades e toda a forma de funcionamento descritas até agora foram iniciadas no dia 09 de março, coincidindo com os primeiros casos de COVID-19 diagnosticados no estado. Ainda não se havia concretizado o uso de máscara, álcool em gel e os distanciamentos, mas iniciavam os burburinhos e as expressões de medo por parte de todas as pessoas que se viam ali, dentro do hospital. Nos corredores, na copa, nas enfermarias, na sala de prescrição... havia um ar diferente, aquilo que antes estava distante, restrito às notícias da mídia, agora ia se tornando mais próximo.

Desse dia em diante, muitas mudanças institucionais começaram a ocorrer na rotina hospitalar. Pude lembrar deste percurso a partir dos e-mails enviados pela coordenação da residência e tentarei retratá-lo brevemente. No dia 18 de março, uma portaria foi publicada pelo hospital; entre outras medidas, suspendeu as visitas em caráter multidisciplinar. No dia 23 de março, a coordenação adotou uma estratégia para evitar aglomerações, de maneira que entramos em regime de escala, com revezamento de 10 residentes por dia (05 por clínica). Intercalando, uma equipe viria às segundas, quartas e sextas e a outra às terças, quintas e sábados. Essa estratégia foi adotada durante 05 meses, retornando em agosto para o modelo sem revezamento.

Portanto, é interessante ressaltar que o estado de pandemia impôs, e ainda impõe, diversos desafios para a prestação de assistência à saúde, uma vez que se fazem necessárias medidas de isolamento, de distanciamento e o uso de equipamentos de proteção individual. Essas medidas pediam novas formas de socialização de todos os segmentos que constituíam o hospital: profissionais, estudantes, usuáries/os e acompanhantes. Se a internação hospitalar, por si só, traz consigo fragilidades e rupturas com o cotidiano, agora estas eram amplificadas devido ao cenário pandêmico que se instaurava.

A sala de prescrição da clínica médica era um lugar estratégico, pois nela se desenrolavam as conversas entre a equipe de maneira mais informal, entre uma impressão de papel e outra. Ali podíamos comunicarmos com as residentes de medicina de uma maneira mais fácil, enquanto evoluíamos os prontuários eletrônicos. Também aconteciam reuniões com as/os preceptoras/es da residência médica, que eram as/os médicas/os assistentes, o que fazia o lugar privilegiado para ouvirmos informações sobre os rumos do tratamento médico.

Foi lá que, ainda nas primeiras semanas, havia escutado que "uma usuária estava em cuidados paliativos". Percebi que quando isso foi dito, as pessoas ficaram em silêncio por um momento, e senti que essa era uma conduta diferente das convencionais.

Cuidados paliativos (CP) é uma abordagem que promove a qualidade de vida de usuáries/as e seus familiares, que enfrentam doenças avançadas e que ameaçam a

continuidade da vida (SAVOI, 2013); é definido como um cuidado amplo, integral e interprofissional que aceita a morte como parte inexorável de um processo, representando, assim, a humanização da terminalidade (AGUIAR, 2019).

Para Savoi (2013), os 05 princípios fundamentais dos CP são: 1. a busca ativa, prevenção e tratamento eficaz de dor e sintomas físicos desagradáveis; 2. a assistência multidisciplinar; 3. o respeito à morte digna; 4. abordagem de aspectos psicológicos e espirituais e 5. a preservação da máxima qualidade de vida possível. Vale ressaltar que, para a autora, apenas a pessoa pode definir o que para ela constitui ter qualidade de vida.

Idealmente, os cuidados paliativos deveriam ser ofertados desde o início de um diagnóstico de doença crônica, até os momentos finais de vida, continuando após esse momento, com foco no luto da família. São beneficiadas com esses cuidados pessoas com doença oncológica — que classicamente são associadas à essa modalidade — e pessoas com doenças crônicas, sejam elas cardíacas, respiratórias, renais, hepáticas, neurológicas, entre outras (SAVOI, 2013).

A usuária citada acima estava internada na primeira enfermaria que visitei, só que, no momento, ela estava no banho. Com o tempo, percebi que havia um empenho de sua parte em se esquivar das tentativas de contato. Ela vivia com uma doença chamada hipertensão portal, e, no atual estágio, estava com comprometimentos no coração; tinha dificuldades para respirar e para andar ocasionadas pelo inchaço nas pernas e pelo acúmulo de líquido na barriga (ascite). Era advinda de um município próximo à capital, casada, mãe de duas filhas e um filho; anteriormente ao adoecimento trabalhava como garçoneiro. Na internação atual tinha como acompanhante uma mulher idosa, que era sua vizinha. Em muitas tentativas de abordá-la, acabava conversando com sua vizinha, uma vez que a usuária ou estava no banheiro ou estava dormindo — eram as suas táticas para se esquivar. A vizinha já havia dado pistas: ela andava chorando pelos cantos com saudades de casa.

Continuava com as abordagens, até que um dia combinei com a vizinha para que, quando eu entrasse na enfermaria, ela se retirasse para que pudesse abordá-la sozinha; talvez, adotando essa estratégia, ela se sentisse mais à vontade. Combinamos um horário após o banho, quando ela penteava os cabelos.

Conseguimos desenvolver uma conversa, iniciando pelo que estava mais presente em seus sentimentos: a saudade de casa. Ela, uma mulher de 35 anos, já havia passado por algumas internações nos últimos anos, dizendo que sempre coincidiam com o aniversário de sua filha, que era no dia 17 de abril. Este fato era mais um estressor dentro de sua rotina.

Conversamos sobre articular uma visita familiar (antes da portaria hospitalar), mas sua posição era bem firme: não aceitaria visita de familiar, queria vê-los em casa.

Trazer esses assuntos à tona desencadeou muitas questões que começaram a ser verbalizadas por ela, entre elas, o cansaço da rotina hospitalar, o discurso repetitivo da equipe e a descrença em sua cura. Ela tinha a sensação de que a equipe não revelava a gravidade do seu caso.

Essa não era uma sensação qualquer. Eu também tive essa sensação e aquele silêncio na sala de prescrição era uma pista.

Conforme Ulrich e Tavares (2019, p. 141), para profissionais de saúde o "não saber o que fazer" em determinadas situações pode atuar como uma justificativa para os distanciamentos e as evitações de usuários e familiares. Isso pode acontecer pelas dificuldades em lidar com a morte, e porque "compreendê-la como um processo natural é algo difícil e complexo".

Para Marília Aguiar (2019, p. 20), a disponibilidade para esclarecimentos por parte de profissionais de saúde deve ser constante, uma vez que, para a pessoa usuária, "conhecer sua verdadeira condição facilita para dissipar medos e fantasias, reforça o sentimento de cooperação, confiança e esperança". Para a autora, a "conspiração do silêncio" ainda é comum e acontece quando cada um/a se fecha em si mesmo/a, com a falsa noção de assim estar protegendo o/a outro/a, o que compromete a autonomia das pessoas usuárias. Se, para Savoi (2013), só a pessoa pode definir o que é qualidade de vida e, para Ongaro *et al.* (2019, p. 61), "a boa morte é aquela que cada um gostaria para si", como esta conspiração contribui para que a pessoa possa ativar um processo de elaboração simbólica sobre seus desejos e planos? Para onde direcionar suas frustrações e angústias? Como entram em cena as diversas redes de cuidados se não se conhecem as demandas?

Conforme realizava os atendimentos, ia compreendendo que o endereçamento dessas questões acabava recaindo sobre o próprio corpo da moça, produzindo sentimentos de desvalia, de insuficiência e despersonalização. Esses eram reforçados pelo afastamento conjugal devido ao adoecimento e por notar que os filhos passaram a vê-la apenas como uma pessoa doente.

Silva *et al.* (2018), em seu artigo sobre mulheres acompanhantes em um hospital, problematizam o lugar social imposto à mulher enquanto cuidadora, uma vez que estas, muitas vezes, abdicam do lar, da família e do trabalho para se dedicarem ao acompanhamento hospitalar, mas, quando a lógica é invertida e a mulher adocece, há uma ausência dos companheiros masculinos, atribuídos ao machismo nas relações sociais. Além disso, o

Caderno Humanidades em Perspectivas, Curitiba, v. 6, n. 14, p. 5-20, 2022

afastamento, as traições, a desestruturação das relações e a separação são trazidas por Molina e Marconi (2006) como um fator presente na experiência de mulheres que descobriram viver com câncer de mama.

Como toda a equipe havia notado os choros e o sofrimento, acionaram a equipe de psiquiatria para uma avaliação. No dia seguinte, quando nos encontramos, ela parecia bem melhor. Não devido à consulta psiquiátrica, já que ela me disse que não usaria os antidepressivos, mas devido à realização de um procedimento de alívio, a paracentese. Consistia na retirada de líquido da barriga, o que proporcionava conforto respiratório. Ela me disse que a sua tristeza não era depressão, se devia à sua doença, que a entristecia bastante. Falava de um local de perdas, "perda do momento da vida, das expectativas, dos vínculos como estão estabelecidos, dos sonhos, da esperança de futuro" (AGUIAR, 2019, p. 15). Esse momento requeria acolhimento e cuidado.

Com a instauração da pandemia, pessoas maiores de 60 anos foram consideradas grupo de risco, o que acarretou o retorno de sua vizinha, que era idosa, para a cidade em que morava. A partir daqui ela passaria a não ter mais acompanhante, uma nova perda.

Quando ficou só, as conversas sobre a saudade de casa, da comida que ela preparava e da família ficaram mais presentes, dizia que em casa se sentiria melhor. Voltando ao hospital após um final de semana, ela me disse que estava com saudade de conversar com o psicólogo. Aqui percebi que o investimento realizado no início tinha sido importante para construirmos nosso vínculo e que agora estávamos em outro momento. Ela não me evitava mais, e chorava se sentia vontade. Havíamos criado "um espaço seguro e continente para a expressão dos sentimentos e dos pensamentos" (AGUIAR, 2019, p. 20).

Ela também havia estreitado relações com a companheira de enfermaria e sua acompanhante, e essa havia se disponibilizado a ficar responsável pelo acompanhamento das duas. O clima, embora tenso devido à pandemia, era de bastante companheirismo entre elas e entre nossa equipe. As conversas aconteciam de forma individual e de forma coletiva, compartilhando as histórias e situações da vida, o que gerava muitas risadas.

Quando sua companheira de enfermaria foi diagnosticada com câncer, no dia 03 de abril, houve uma proposta de cirurgia, o que ocasionou a sua transferência para a clínica cirúrgica, no andar de cima.

Como havia ficado sozinha na enfermaria e não possuía acompanhante, houve a proposta, por parte da equipe, para que ela trocasse para a outra enfermaria, que era mais próxima do posto de enfermagem e compartilhada com outras pessoas. A usuária negava, mas, depois de compreender que ficar sozinha não seria tão interessante, aceitou a mudança.

No dia 07 de abril, quando realizei a visita ao seu leito, ela estava com um semblante que poucas vezes vi nesse último mês. Mais alegre, mais ativa. Falou que era devido a um novo medicamento que estava usando e lembrou que a festa de aniversário da sua filha estava chegando. A equipe falava sobre uma proposta de alta para o dia seguinte, o que causou muita animação. Como estava em modelo de revezamento, no dia seguinte eu não estaria no hospital, logo, quando retornasse, ela não estaria mais — pensei.

Mas a melhora daquele dia havia sido pontual. Quando cheguei, o colega enfermeiro contou que ela precisou ficar pois havia vomitado ao acordar. Quando fui vê-la, estava bastante sonolenta e referindo ter muita sede. Ainda conseguimos conversar após o seu banho, enquanto alguém da equipe penteava o seu cabelo. No decorrer do dia e em meio às atividades, voltava à enfermaria para falar com ela e percebia que estava baixando seu nível de consciência; parecia estar com sono o tempo todo. Nos corredores, os olhares das enfermeiras e técnicas de enfermagem pareciam assumir uma tristeza já conhecida por elas, uma tristeza de quem sabe o que vai acontecer. Uma nova palavra vinha à tona — cuidados de finitude exclusivos.

Às 18h, do dia 09 de abril, foi constatado o óbito.

Não pude evitar a tristeza e o choro que tomaram conta de mim naquele momento. Segurei um pouco até chegar na porta vermelha, que dá para a saída de emergência, para desabar.

Essa experiência colocou-me em contato com a minha posição frente à morte, e ela carregava muitos sentimentos. Foi muito difícil acompanhar a experiência do adoecimento e do morrer. Mas, era necessário, a partir daí, reconhecer e aceitar a possibilidade da morte (ULRICH; TAVARES, 2019), inclusive para perceber quais estratégias poderiam ser colocadas em prática para que estas experiências, marcadas muitas vezes pelo silenciamento, pelo distanciamento e pela solidão, possam ser experienciadas com mais qualidade, com foco no alívio dos sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais.

Logo eu perceberia que os cuidados paliativos estavam bastante presentes no cotidiano do hospital. Aquele usuário que também conheci no primeiro dia, havia sido diagnosticado com uma doença renal crônica em estágio final, sem perspectivas terapêuticas curativas para esta condição, além de um diagnóstico de mieloma múltiplo.

Por algumas semanas, quando iniciou a hemodiálise, tinha recuperado um pouco a energia, conseguindo conversar. Me contou sobre a sua juventude durante a ditadura militar, nos anos 60, na época que conheceu as discotecas, os aparelhos de som e o rock, mesmo a

contragosto do pai, que desejava um diploma. Ele pediu que eu escutasse uma música para lembrar dele: "Balada do Louco" dos Mutantes, que era a sua preferida.

Sua esposa era a acompanhante diária. Sempre aparentava estar muito por dentro do estado de saúde dele. O diagnóstico de uma doença grave, crônica e progressiva não afeta somente a pessoa adoecida, mas a sua rede socioafetiva, incluindo a familiar (TAVARES, 2019). Um dia ela me esperou sair da enfermaria para me abordar no corredor. Queria falar da sua insegurança, chorar, dizer que estava percebendo as mudanças e que acreditava que a situação era grave. Entre percepções de "melhoras" e "piores", no dia 14 de abril, houve um rebaixamento significativo no estado geral, e o esposo precisou ser admitido na Unidade de Terapia Intensiva - UTI. Ela contava como se apegava à fé para enfrentar o momento. A dimensão espiritual (espiritualidade ou *coping* religioso) é utilizada de maneira recorrente como estratégia de enfrentamento e pode auxiliar na elaboração do momento vivido (MANTUANI; LIBERATO, 2019). Essa ferramenta se mostrou potente, também, para que a questão da morte emergisse, aparecendo como uma dimensão dessa própria espiritualidade. Em sua visão, ela não via a morte como trágica, mas o encerramento de um ciclo e o início de um novo. Assim, no dia 16 de abril, ele nos deixou.

Essas duas histórias marcaram a minha passagem na Clínica Médica. As duas falam de um lugar em que os cuidados paliativos foram vivenciados de uma maneira muito urgente, rápida, atropelada e em situação de terminalidade.

Tavares (2019), em seu artigo sobre cuidados paliativos, terminalidade e luto, traz uma definição de terminalidade, segundo o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. Ela define-se como um estado clínico grave e irreversível que precede uma morte próxima. Entretanto, a autora realiza um convite para que ultrapassemos essa visão e propõe que o tema seja trabalhado de forma a ser afetivo e efetivo; que se assuma a sua fragilidade de forma afável, com zelo e atenção, enxergando a terminalidade como fechamento e possibilidade de novas aberturas.

Para que esse cuidado seja tanto afetivo quanto efetivo, Aguiar (2019) considera que o contexto daqueles/as que estão sendo cuidados/as seja observado, avaliado e validado em suas dimensões culturais, religiosas e enquanto grupo social. Ainda pontua que a informação deve fluir durante todo o processo de adoecimento, independentemente dos itinerários. Nesse percurso, as dúvidas, as perguntas e as fantasias mudam de acordo com o trajeto "e precisam ser acolhidas para que não comprometam o bom andamento do tratamento" (AGUIAR, 2019, p. 18). Ainda, para a autora, os cuidados paliativos "não apressam a morte nem prolongam a agonia: aceitam a morte como parte inexorável de um processo" (AGUIAR, 2019, p. 17).

Uma boa morte, para Ongaro *et al.* (2019) seria aquela que acontece com conforto respiratório, sem dor, na presença de familiares, com os desejos realizados, com suporte emocional e espiritual e sem sofrimento hospitalar.

Infelizmente, a impossibilidade de cura ainda é vista por muitos/as profissionais como uma derrota, uma frustração. As autoras relatam que a doença terminal e a morte foram "hospitalizadas" e a sociedade em geral distanciou-se dos problemas do final de vida o que torna não somente a morte o evento mais temido, mas também o caminho a ser trilhado até lá (ULRICH; TAVARES, 2019).

Muitas vezes é necessário que cada membro da equipe, em vez de criar mecanismos de defesa e fuga diante do sofrimento do outro, aceite o risco de sofrer compartilhando sua dificuldade com a própria equipe, fazendo que a união de sentimentos e condutas alivie o sofrimento do próximo (ULRICH; TAVARES, 2019, p. 144).

3 Considerações finais

A pandemia de COVID-19 causou impactos na população em geral. As medidas de isolamento e distanciamento social ocasionaram mudanças nas configurações dos diversos espaços, como os de trabalho e familiares. Essas medidas acarretaram, segundo Bezerra *et al.* (2020), sentimentos de solidão, medo, tristeza e ansiedade generalizada. Como se sabe, a hospitalização também causa diversas rupturas, medos e ansiedade (CREPOP, 2019). Esse cenário pedia muita sensibilidade, cuidado e autocuidado para que se pudessem enfrentar as questões que emergiram diante das incertezas, do pavor e das *fake news*. A pandemia amplificou o que se sentia na hospitalização e, também, impôs novas configurações para este momento.

O hospital, um espaço marcado por demandar sentimentos e práticas complexas, inclui, nessa complexidade, as dimensões do afeto, do acolhimento e da humanização. É urgente a necessidade de se construir a compreensão de que uma conduta humanizada requer aceitar desafios, buscar negociações dentro da realidade, e sair de uma culpa paralisante rumo a responsabilidades compartilhadas (TAVARES, 2019).

Atuar em equipe multiprofissional é um dos princípios dos cuidados paliativos, e essa assistência deve ser ativa, integral, voltada para as necessidades físicas, psicossociais e espirituais. Faz parte do papel da equipe pactuar metas que envolvam a pessoa usuária e sua família, assim como manter uma boa comunicação ao longo de todo o acompanhamento. As prioridades de intervenção devem ser o conforto, a qualidade no viver e no morrer, o alívio dos diversos sintomas e da dor, identificando e tratando precocemente. É importante serem

incluídos nestes cuidados os dispositivos e recursos disponíveis na comunidade, envolvendo os cuidados domiciliares, unidades de atendimentos terciários e centros comunitários de saúde (PERINA *et al.*, 2019).

O hospital, os cuidados paliativos e a pandemia de COVID-19 marcaram minha experiência enquanto psicólogo-residente em um hospital do Nordeste, e foi esta experiência que busquei retratar através desta escrita afetiva.

Referências

AGUIAR, M. A de Freitas. Psico-oncologia: assistência humanizada e qualidade de vida. *In*: AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 15-24.

BEZERRA, C. B. *et al.* Impacto psicossocial do isolamento durante pandemia de COVID-19 na população brasileira: análise transversal preliminar. **Saúde e sociedade, São Paulo**, v. 29, n. 4, dez. 2020.

BRASIL. **Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005**. Institui o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – ProJovem; cria o Conselho Nacional da Juventude – CNJ e a Secretaria Nacional de Juventude; altera as Leis nºs 10.683, de 28 de maio de 2003, e 10.429, de 24 de abril de 2002; e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111129.htm . Acesso em: 17 jan. 2022.

CARVALHO, V. A. Prefácio. *In*: AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 09-10.

CREPOP. **Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) nos serviços hospitalares do SUS**. ed. 1. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2019.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção à saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

HÜNNING, S. M.; GOMES, C. A. R. A pesquisa-experiência na psicologia: corpos, afetos e experiências em territórios urbanos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 39, n. 2, p. 100-111, 2019.

MANTUANI, S. B.; LIBERATO, R. Ressignificar a vida pelo câncer: a espiritualidade como estratégia de enfrentamento. *In*: AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 177-182.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados

integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, seção 1, Brasília-DF, ed. 225, p. 276, 23 nov. 2018.

MOLINA, M. A. S.; MARCONI, S. S. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 4, p. 514-520, jul./ago. 2006.

ONGARO, J. D. *et al.* O impacto do câncer na família. *In:* AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 55-64.

PERINA, E. M. *et al.* Cuidados paliativos em psico-oncologia pediátrica: a difícil travessia do viver para o morrer. *In:* AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 119-126.

REIS, B. A. O.; FARO, A. A residência multiprofissional e a formação do psicólogo da saúde: um relato de experiência. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande – MS, v. 8, n. 1, p. 62-70, jan./jun. 2016.

SAVOI, C. G. P. Princípios fundamentais dos cuidados paliativos. *In:* MOURA, Mariza Decat de (org.). **Oncologia: Clínica do limite terapêutico? Psicanálise e medicina**. ed. 1. Belo Horizonte: Editora Artesã, 2013. p. 286-303.

SILVA, M. V. *et al.* "Mulheres cuidadoras" e suas vivências no serviço de transplante hepático em um Hospital Universitário - Ceará. **O público e o privado**, Fortaleza, v. 16, n. 31, p. 129- 151, jan./jun. 2018.

TAVARES, G. R. Cuidados paliativos, terminalidade e luto: o profissional de saúde e os temas delicados. *In:* AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 161-168.

ULRICH, R. A.; TAVARES, G. R. Cuidados paliativos: o comportamento da equipe do serviço de oncologia diante da morte. *In:* AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 141-146.

YOUSSEFF, R. M. S.; COSTA, D. S. A psico-oncologia e a mediação da finitude na relação mãe-cuidadora e a criança com câncer. *In:* AGUIAR, M.L. de Freitas; GOMES, P. Azambuja; ULRICH, R.A.; MANTUANI, P. de Borba (org.). **Psico-oncologia: caminhos do cuidado**. São Paulo: Editora Summus, 2019. p. 83-90.