

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Faculdade de Psicologia

O PSICÓLOGO NO HOSPITAL:
A VIVÊNCIA DA MORTE NO COTIDIANO PROFISSIONAL

Valéria Ulbricht Tinoco

Orientador: Prof^a Dr^a Maria Helena P. F. Bromberg

Trabalho de conclusão de curso
como exigência para a graduação
no curso de Psicologia.



Saiba mais sobre Luto

São Paulo

1997



Saiba mais sobre Luto

TINOCO, V. U. *O psicólogo no hospital: a vivência da morte no cotidiano profissional*. São Paulo, 1997. Trabalho de conclusão de curso como exigência para a graduação no curso de Psicologia. Faculdade de Psicologia, PUC -SP.

i. Resumo

Este estudo qualitativo visou estudar o trabalho dos psicólogos hospitalares que confrontam-se com a morte em seu cotidiano profissional. O trabalho no hospital; a necessidade dos pacientes e famílias enlutadas; a relação entre os profissionais da área da saúde e o problema da comunicação entre eles; o enfrentamento da morte foram alguns temas importantes que este trabalho procurou compreender. Na medida em que fazem parte da dinâmica encontrada pelos psicólogos nos hospitais e permeiam sua atuação, foram consideradas questões relevantes de serem estudadas. Foram feitas entrevistas com duas psicólogas hospitalares, que tiveram contato com a morte por muitos anos em sua experiência profissional. Após realização da análise de conteúdo destas entrevistas, pode-se observar que:

- os psicólogos carecem de formação e preparo para lidar com a morte;
- não há suporte profissional institucionalizado para ajudar no enfrentamento da morte;
- muitas vezes há tendência, por parte de médicos e psicólogos, em falar mais de vida, negando-se a iminência da morte;
- a vivência do *stress* pelo contato constante com a possibilidade e a ocorrência da morte citada pela literatura pode ser pensada como uma vivência de um 'luto

do profissional' em relação aos pacientes perdidos e à situação de trabalho. Muitas características do luto pela perda de um ente querido assemelham-se à vivência do *stress* pelos profissionais que aqui chamo de 'luto do profissional'.

ÍNDICE

i. Resumo

I. Apresentação

01

II. Revisão da Literatura

II.1 O psicólogo diante da questão da morte em seu trabalho

04

II.2 O trabalho no hospital

09

II.3 Entendendo a família: o processo de enlutamento

13

II.4 A negação da morte atuando na comunicação dentro do hospital

19

III. Objetivos

22

IV. Método

23

V. Resultados

28

VI. Discussão dos Dados

49

VII. Conclusão	
55	
VIII. Bibliografia	
57	
IX. Anexos	
60	
Anexo 1	
61	
Anexo 2	
63	
Anexo 3	
79	

I. Apresentação

Após estagiar no Hospital Brigadeiro durante o ano de 1996, comecei a pensar em algumas questões a respeito da relação entre o psicólogo e a morte. O estágio se deu na Enfermaria da Hematologia, onde a maioria dos casos era de crianças com leucemia e outras doenças crônicas e/ou fatais. Dada a gravidade das doenças, em ambientes como o deste hospital, a morte está intensamente presente, seja pela ameaça e pelo medo da morte ou pela morte concreta. Com isso, o paciente, a família e toda a equipe que cuida da saúde do paciente (médicos, enfermeiros, atendentes, psicólogos, assistentes sociais,

nutricionistas) estão constantemente em contato com uma questão que é assustadora, temida e negada: a morte.

Segundo Kovács (1992), as doenças são vistas como uma ameaça à vida, o que torna a morte uma companheira habitual no trabalho dos profissionais de saúde. Para lidar com estas questões, o profissional tem que unir o seu dever de tratar do paciente, aos seus sentimentos diante de um possível fracasso e de uma perda. Refiro-me ao fracasso pois o que se busca, sempre, é a melhora do paciente, em direção à saúde, e nunca em direção contrária. Assim, se o profissional não consegue chegar a seu objetivo ou, mais especificamente, se o paciente morre, a atuação deste pode ser vista, por ele e pelos outros, como fracassada.

Segundo Esslinger (1995), a negação da morte é o mecanismo de defesa mais fortemente utilizado nos dias de hoje. Isto ocorre, pois, nesta sociedade onde o belo, a juventude e o saudável são tidos como elementos essenciais, a morte torna-se uma presença incômoda, que deve ser banida não só da nossa sociedade, como também da nossa consciência.

A mesma autora aponta que devido ao desenvolvimento científico e tecnológico da Medicina, hoje a morte não é mais considerada um acontecimento natural, e sim “resultado de um fracasso, ferindo a todos que,

em sua onipotência e amando o morto, não conseguiram evitar o seu fim” (p.10). Deste modo, o fracasso diante da morte é mais que a perda de alguém,

é algo que remete à capacidade - frustrada - que cada um acredita possuir de evitar a própria finitude e a dos outros.

No cotidiano dos profissionais de saúde, a morte está presente de forma desafiadora e, muitas vezes, traz à tona a impotência destes. Para Esslinger (1995), “compreender e olhar de frente para a morte é obrigatório no processo de formação destes profissionais: na prática profissional, a morte encontra-se presente nos consultórios, nos hospitais, nas escolas, nas indústrias.” (p.14).

A morte de um paciente causa um impacto muito grande na identidade pessoal e profissional de toda a equipe que cuida do paciente, por mais que seja previsível e até esperada, como no caso de pacientes terminais. Nestes casos, segundo estudo de Bromberg (1996b), os profissionais não conseguem lidar com a situação de luto antecipatório existente, pois o confronto com a própria mortalidade e com lutos revividos é inevitável. Esse estudo, realizado com psicólogos que trabalham com pacientes terminais, aponta para uma relação muito estreita entre a dificuldade no enfrentamento da morte destes pacientes e o medo da própria morte.

O modo como o profissional da saúde compreende o conceito de morte, bem como a forma que ele relaciona este conceito com sua própria existência e as suas vivências pessoais de perda anteriores dentro e fora do âmbito profissional, são aspectos que influirão na sua atuação diante da morte. Segundo Kovács (1992), quando o profissional entra em contato com a perda, pode vir a reexperimentar os medos de separação e de abandono sentidos na infância, e o medo da sua própria mortalidade. Bowlby (1985b) ressalta o

quanto é necessário entrar em contato com a morte desde a infância, alertando que as pequenas perdas bem elaboradas terão grande importância na elaboração de perdas subsequentes mais significativas.

A partir destas observações, fez-se necessário estudar mais profundamente o trabalho destes profissionais, particularmente do psicólogo que trabalha em hospital e que confronta-se com a morte em seu cotidiano profissional. Colher informações, conhecer e pensar a respeito de como o psicólogo hospitalar convive e trabalha as questões relacionadas à morte em seu cotidiano é o objetivo deste trabalho.

II. Revisão da Literatura

II.1 O psicólogo diante da questão da morte em seu trabalho

Sendo a morte uma das etapas da vida do ser humano, é de suma importância que ela seja estudada e entendida como parte do processo da vida pois, como afirma o antropólogo Morin (1970), só é possível conhecer-se o homem, estudando-se sua morte. Em todas as situações na qual a vida está presente, trabalhar a questão da morte “torna-se necessário, imperativo, uma vez que, parece que a evolução da ciência e da tecnologia ajudou a prolongar a vida sem levar em conta o que é a vida e as necessidades humanas” (Esslinger, 1995, p.18).

O psicólogo, mais do que nunca, vem sendo solicitado a atuar dentro de hospitais junto a outros profissionais, fazendo parte de uma equipe multidisciplinar. Assim, o contato deste com a morte está se dando de forma mais direta e frequente. A Psicologia tem muito a contribuir nesta área pois, “se a morte é uma preocupação universal do homem, e a Psicologia estuda a relação do homem com o mundo, então a morte deveria ser área de preocupação primordial da psicologia, como campo de estudo e como prática profissional” (Kovács, 1992, p. 229).

O psicólogo no hospital tem como principal objetivo minimizar o sofrimento ligado à hospitalização, não só do paciente, mas também da família e da equipe

que cuida do paciente. Quando se trata de um paciente terminal¹, Guedes e Torres (1987) apontam que o psicólogo terá que se defrontar com seus próprios medos em relação à morte, com sua negação da morte, a fim de poder perceber e trabalhar a negação da própria instituição e do paciente. Além disso, as autoras colocam que é necessário que o psicólogo se questione sobre o significado do sofrimento, pois este, tanto quanto a morte, faz parte da vida.

Guedes e Torres (1987) afirmam ainda que o psicólogo que trabalha em hospitais com doentes em estágio terminal pode remeter-se às mesmas vivências sentidas pelo paciente - sofrimento e perda do significado da existência -, tendo que submeter-se ao incompleto e ao inacabado.

Para Kubler-Ross (1994), enquanto o psicólogo não for capaz de reconhecer a própria dor e a própria morte, o paciente e seus familiares não poderão contar com a sua ajuda no processo de aceitação da morte; ao contrário, o psicólogo poderá estar contribuindo para que a negação da morte se fortifique.

Em uma pesquisa com estudantes universitários de diferentes áreas ligadas ao trabalho em hospitais, Guedes e Torres (1989) descreveram as atitudes dos futuros profissionais frente à morte. O grupo de estudantes de Psicologia foi considerado o menos defensivo em relação à morte, devido a uma maior lucidez emocional. Porém, foi encontrada uma grande negação no confronto

¹ A expressão paciente terminal tem sido muito questionada hoje em dia. Como não é o tema principal deste trabalho, parece-me mais oportuno dedicar um espaço em nota, já que refiro-me a ele algumas vezes neste trabalho. Para Kovács (1992) é relativo falar-se em estágio terminal, já que todos temos a morte como ponto final. Pessoas mais doentes ou idosas não são mais 'terminais' do que aquelas, jovens e saudáveis, que morrem prematuramente, por exemplo. Porém, ainda não encontrou-se outra expressão - mais adequada - para

com a morte, que seria uma recusa consciente, revelando uma ambiguidade própria do grupo.

Pesquisadores brasileiros (Bromberg, 1996b; Esslinger, 1995; Kovács, 1989) observaram que a formação dos psicólogos oferecida pelas universidades brasileiras é deficiente no que se refere à abordagem do tema “morte”. Não há preparação dos estudantes para trabalharem com a morte, onde esta não é abordada nem mesmo quando estuda-se o ciclo vital - a morte não é vista como parte da vida. A procura por cursos de conhecimento e especialização a respeito de morte, luto, separação de vínculos se dá após o término da graduação, em virtude da necessidade encontrada no trabalho em hospitais, clínicas e escolas.

Estudos sobre profissionais que trabalham em hospital (Dunlop e Hockley, 1990) constataram que a equipe sente falta de preparo e treinamento para trabalhar com pacientes terminais e morte. Não consideram-se aptos a cumprir as necessidades de um hospital, tal como as levantadas pelos autores: dar suporte emocional e social aos pacientes em estados terminais; aconselhamento e suporte aos familiares e enlutados; suporte e informação à equipe profissional que cuida destes pacientes; promover programas de educação para os profissionais.

Deste modo, é raro encontrarmos profissionais nas instituições, preparados para falar a respeito destes temas. Em uma recente experiência por mim

falar daqueles que estão gravemente enfermos, hospitalizados ou não, cuja doença não tem perspectiva de cura. É neste contexto que o termo ‘paciente terminal’ está sendo usado neste estudo.

vivenciada, pude constatar tal fato quando contactei escolas, clínicas psicológicas e também hospitais, a fim de oferecer um serviço de atendimento à criança enlutada que é desenvolvido pelo Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto - LELu, da PUC - SP². Nesta ocasião, os profissionais destas instituições receberam muito bem nossa oferta parecendo ser um motivo de alívio para aqueles que estavam passando por uma “situação difícil” no ter que enfrentar a morte. Algumas escolas diziam que estavam com problemas com determinado aluno que tinha perdido um parente próximo e eles (psicólogos, coordenadores, professores) não sabiam o que fazer. Outra situação difícil que o psicólogo das escolas nem sempre consegue trabalhar é quando um aluno morre.

Nas clínicas psicológicas o alívio por saber que alguém estuda e oferece ajuda para estas questões foi o mesmo. Por diversas vezes disseram: “que bom que vocês oferecem este trabalho, agora já temos para onde encaminhar os casos relacionados a perdas”.

Nos hospitais o nosso trabalho também foi considerado uma grande ajuda, pois teriam para onde encaminhar as famílias enlutadas. Estas experiências confirmam a escassez com que estuda-se a morte e a falta de profissionais preparados para lidar com uma questão que está presente em todos os campos.

² O LELu faz parte do Núcleo de Família e Comunidade do Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica da PUC de São Paulo. Neste laboratório psicólogos e estudantes de psicologia desenvolvem pesquisas e oferecem atendimentos a pessoas enlutadas na Clínica Psicológica “Ana Maria Poppovic”. A pesquisa a qual me refiro com crianças enlutadas chama-se “Intervenções Preventivas e Terapêuticas com Crianças Enlutadas” a qual desenvolvo em parceria de Luciana Mazorra Santos, também graduanda desta faculdade.

As representações de morte

Ao longo de toda nossa vida acumulamos várias perdas, tanto por mortes concretas, quanto por mortes 'simbólicas' (Bowlby, 1985b; Bromberg, 1994; Kovács, 1992). A cada rompimento de laço afetivo, entramos em contato com uma série de sentimentos que fazem parte do processo de enlutamento como veremos adiante (pp. 17-23) . A partir destas vivências, somadas ao costume social, religioso e familiar, cada um de nós forma sua própria representação de morte.

Segundo Kovács (idem), há muitos significados para a morte do ponto de vista psicológico, desde a morte como um fim, um limite natural da vida, uma passagem, até como algo que não se pode explicar e pensar, quando encontramos aquelas pessoas que agem como se a morte não existisse. Deste modo, a representação da morte possui um significado pessoal, cultural e familiar, sendo que cada indivíduo possui a sua própria representação. As vivências relacionadas à morte desde a infância, o contato - próximo ou não - com a morte, o modo como a sociedade a encara e a aceita, tudo vai estar influenciando na maneira de cada um entender e sentir a morte.

Desde os primeiros meses de vida, a criança começa a construir sua representação de morte a partir da ausência da mãe, que traz sentimentos de desamparo, solidão e perda. No seu desenvolvimento, vai experienciando a morte de várias maneiras: perda do animal de estimação; perda de um avô; mudança de casa; mudança de escola; morte na televisão. São estes

acontecimentos que, somados, vão formar a representação da morte da criança (Kovács, idem).

Da mesma forma, adolescentes e adultos vão acumulando vivências de morte, que interferem no modo de lidar, ver e sentir as perdas. Na velhice, além de toda a bagagem acumulada durante toda a vida, a própria finitude está mais próxima, além das perdas próprias de pessoas com mais idade: aposentadoria, climatério. Estas várias 'mortes' sentidas no processo evolutivo vão dando sentido às várias representações a respeito da morte que existem (Kovács, 1992).

Podemos pensar que a representação de morte do psicólogo que trabalha no hospital é formada, além das vivências e aspectos pessoais, pelo tipo de vivência experienciada no campo profissional. Desta forma, é importante para este estudo, tentar entender ambas as vivências, a partir do momento em que entendemos que o trabalho do psicólogo em contato constante com a morte é permeado por sua própria significação dado à morte.

II.2 O trabalho no hospital

No trabalho com pacientes, segundo Carvalho (1996), intensos sentimentos são desencadeados nos cuidadores. Estes sentimentos podem ser tanto de compaixão, como de culpa e raiva. A origem destes sentimentos nem sempre é consciente por parte dos cuidadores ou profissionais de saúde, impossibilitando-os de manejarem seus sentimentos de forma adequada. Este seria, para o autor, o principal motivo da necessidade de existir um suporte psicológico para estes profissionais.

Diversos autores (Carvalho, idem; Robbins, 1993; Kovács, 1992; Pitta, 1990; Dunlop e Hockley, 1990; Esslinger, 1995) observaram que pacientes e familiares projetam os aspectos emocionais suscitados pela situação que estão vivendo, nos médicos, enfermeiros e em toda a equipe hospitalar. Com isso, os cuidadores desenvolvem mecanismos de defesa para poder lidar com as ansiedades que podem surgir devido aos seus medos e sentimentos e aos medos e sentimentos do paciente e sua família.

Pitta (idem) descreve alguns mecanismos de defesa utilizados pelos profissionais que trabalham no hospital, a fim de aliviarem a ansiedade gerada pela pressão movida pelo paciente, pelos familiares, pela equipe médica, além da cobrança pessoal, em relação ao trabalho desenvolvido por estes:

a. distanciamento da relação profissional-paciente, a fim de dificultar o trânsito da angústia do paciente para a equipe;

- b. tratamento indiferenciado aos pacientes, evitando assim, que haja espaço para formação de laços afetivos com algum paciente em especial;
- c. controle dos sentimentos e identificações com os pacientes;
- d. rotinas de trabalho, que dificultam o aparecimento das individualizações na relação profissional-paciente;
- e. divisão das responsabilidades, principalmente no que diz respeito à tomada de decisões em relação a condutas a serem tomadas, nem sempre ficando muito claro quem é o responsável pelo paciente e suas decorrências.

Pode-se dizer que estes mecanismos também têm a função de mascarar o sentimento de impotência frente a morte, que é sentido por estes profissionais, quando não conseguem evitá-la.

Um valor observado em nossa cultura é a não aceitação de que profissionais expressem seus sentimentos e emoções, principalmente no ambiente de trabalho. Neste sentido, as emoções são reprimidas, o que pode causar danos à saúde física e psíquica dos profissionais de saúde. Seria profilático que houvessem sistemas de suporte psicológico a estes profissionais, instituídos nas instituições hospitalares, onde a tensão em relação ao trabalho é evidente. Desta maneira, a melhora da condição emocional do profissional de saúde refletiria um melhor contato, aproximação e cuidado com o paciente (Carvalho, 1996).

Pitta (1990) pesquisou que o *stress* psicológico do paciente, de seus familiares e da equipe profissional frente à doença e o sofrimento, podem produzir nos

enfermeiros uma ansiedade muito grande em relação aos próprios medos e em relação à dificuldade de lidar com esta ansiedade. São os enfermeiros que estão mais ao alcance dos pacientes e familiares, sendo mais requisitados a darem explicações, arrumarem soluções e fazerem ponte de comunicação entre médicos e paciente.

Em outra pesquisa com enfermeiros (Dunlop e Hockley, 1990), constatou-se que 40% dos profissionais que estão em constante contato com pacientes terminais e seus familiares consideram esta atividade estressante. As queixas mais comuns são a dificuldade de conter as emoções, ansiedade e depressão. Além disso, os cuidados psicológicos são considerados difíceis pelas enfermeiras: conversar com pacientes ansiosos, responder a perguntas sobre morte e atender às necessidades da família, é uma parte difícil de seu trabalho.

Em um *workshop* realizado em abril de 1997 para os Assistentes Sociais do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas³, pude constatar que são eles que possuem este contato mais próximo com o paciente e sua família. Neste hospital, o assistente social acompanha a criança e seus parentes durante todo o período em que estão no hospital. Segundo depoimentos destes profissionais, a maior dificuldade que enfrentam é ter que acompanhar situações onde o sofrimento e a morte são muito presentes, sem envolverem-se emocionalmente. São eles que comunicam à família sobre decisões médicas, que estudam se a condição financeira da família permite ou não a realização de cirurgias. Neste caso, muitas vezes têm que dispensar crianças de cirurgias

³ Workshop oferecido pelo LELu, Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto (vide nota página 06) no qual foram abordados temas relacionados a morte, luto, família.

pois a condição de miséria em que vivem não permitirá os cuidados pós-cirúrgicos necessários, o que levará a criança à morte de qualquer maneira. Nas palavras de uma das assistentes sociais, “é triste mandar uma criança embora sabendo que ela não sobreviverá sem a cirurgia, mas temos que dar preferência àquelas que têm condições de obter sucesso no tratamento”.

Em outros hospitais, é o psicólogo quem tem maior contato com a população atendida, como é o caso do Hospital Brigadeiro. Neste hospital, onde fiz estágio em 1996, pude observar que a psicóloga tem um papel muito importante na comunicação entre paciente e médico e entre paciente e hospital. Os pacientes sentem que é mais fácil pedir informações, desabafar, chorar, com a equipe de Psicologia do que com as demais equipes, por esta estar mais disponível a este contato. Resta saber se o psicólogo também não é envolvido pela angústia e ansiedade que toma conta do ambiente, quando a morte está próxima e/ou presente.

O psicólogo tem como função ouvir e compreender a família e o paciente pois, “é a família, enquanto grupo de referência e rede de apoio, que determinará, em grande parte, o significado da doença, da morte e do luto. A família, enquanto sistema aberto, pode receber influências de fora” (Esslinger, 1995, p. 25) e, portanto, o trabalho do psicólogo tem espaço para ser desenvolvido nestas situações. Deixar que a família sinta-se à vontade e dar um espaço para que ela possa falar do significado da doença, de seus medos, compartilhar com os sentimentos desta, é uma tarefa que cabe ao psicólogo, pois, assim, vai estar ajudando “a reduzir a tensão emocional deste sistema e pode contribuir para que se possa elaborar antecipadamente o luto” (Esslinger, 1995, p. 26).

Este tipo de trabalho pode ser de grande ajuda dentro de um hospital, principalmente se o psicólogo tiver contato com a família e com o paciente durante todo o processo de morte e enlutamento.

II.3 Entendendo a família: o processo de enlutamento

É com dificuldade que as pessoas tratam do assunto morte e luto, evitando-se falar sobre estes assuntos-tabu, não dando-se o suporte necessário àqueles que estão sofrendo a dor de uma perda (Pincus, 1989). Segundo a autora, até os profissionais assistenciais como médicos e assistentes sociais protegem-se “cabalmente contra a dor e a angústia brutais da perda por morte que evita enfrentá-las sendo, portanto, incapazes de dar apoio ao trabalho necessário de luto” (p. 49). Isto ocorre porque as ansiedades pessoais em relação à morte e perda faz com que sintam-se desamparados frente ao sofrimento.

Como a maioria dos doentes morrem no hospital, a morte ficou afastada da dinâmica da casa, ao contrário do que ocorria antigamente (Pincus, idem). Carvalho (1996) entende que esta prática tornou a morte mais “asséptica do ponto de vista emocional” (p. 36). Assim, os familiares do doente sentem-se desobrigados a ficar próximos dele, principalmente no período final, quando a morte está próxima. Isto deve-se, segundo Pincus (idem), ao fato de que muitas vezes não é permitido aos parentes e pacientes estarem juntos no momento da morte quando, frequentemente, o paciente é mantido sedado. O impedimento deste contato prejudica a aceitação da morte e a elaboração do luto, pois a inevitabilidade e irreversibilidade da perda fica mais real quando esta pode ser presenciada.

O luto é um processo natural e esperado após a vivência de uma perda, seja ela simbólica ou relativa a uma morte. Este processo, segundo Bromberg (1996a), só ocorre se um vínculo tiver sido rompido. Bowlby (1985a) acredita

que os vínculos vão sendo construídos durante toda a vida, a partir de uma necessidade do indivíduo de se sentir seguro, quando busca uma relação significativa. A reação universal à perda de algo com o qual se tinha um vínculo é o sofrimento.

O impacto que uma pessoa sofre com suas primeiras perdas influencia o modo como esta pode lidar com as perdas subsequentes. A qualidade do vínculo estabelecido primariamente determina os vínculos futuros, bem como a elaboração e o enfrentamento no rompimento destes vínculos, ou seja, os recursos para a elaboração do luto serão tão melhores quanto melhor for a qualidade dos vínculos anteriormente formados (Bromberg, 1994).

Em 'Luto e Melancolia' de 1917[1915] Freud (1974) define o luto como uma reação à perda de um ente querido ou de algo significativo, investido de libido. O trabalho do luto seria de reinvestir a libido em outro objeto, superando a perda após um certo tempo. Neste período, as atitudes e atividades normais cotidianas são afastadas, dando lugar a ações e sentimentos que antes não eram vivenciados.

Após a morte de um paciente no hospital, o psicólogo deve ficar atento às reações de luto que a família deverá manifestar. Deve estar apto a escutar, perceber as necessidades desta família e estar disponível para este "contato íntimo", como denominou Kovács (1992). Fazer com que as lembranças e a energia do sobrevivente se desvinculem do morto, é o que o psicólogo deve objetivar nesta fase de ajuda na elaboração do luto, segundo Esslinger (1995).

A mesma autora (idem) aponta que a dificuldade de entrar em contato com a perda leva a uma má elaboração do luto, sendo condição essencial para uma elaboração adequada, poder falar do morto, poder lembrar-se dele e perceber-se dissociado dele 'foi o outro que morreu e a vida continua para aqueles que ficaram'.

Bowlby (1985b), em suas observações sobre como as pessoas reagem à perda de um ente querido, aponta que as reações do processo de enlutamento atravessam fases sucessivas que podem não ser bem delimitadas entre si e, por vezes, podem co-existir durante um período. Estas fases da reação de luto após

a perda de uma pessoa significativa com a qual possuía-se um vínculo foram descritas por vários autores (Parkes, 1965; Bowlby, 1985b; Kubler-Ross, 1994; Bromberg, 1994; Esslinger, 1995):

1. fase de entorpecimento, choque, negação;
2. fase de anseio, protesto, raiva;
3. fase desespero, desorganização;
4. fase de recuperação, aceitação, restituição.

É importante ressaltar que estas fases não ocorrem necessariamente nesta ordem, nem sempre apresentam-se todas num processo de luto e o tempo de permanência em cada fase é variável. Além disso, a intensidade do pesar ao viver uma perda também varia consideravelmente de indivíduo para indivíduo:

estes aspectos dependem do tipo de perda, do significado da perda e da história de perda de cada um.

Na primeira fase, o enlutado sente-se desorientado, paralisado, como se não soubesse bem o que aconteceu, nem o que fazer. Muitas vezes a pessoa nega que tenha acontecido a morte, não conseguindo crer e mostrar seus sentimentos.

Quando não é possível continuar negando a morte, surge a segunda fase – sentimentos de raiva, revolta, ressentimento e desejo de busca da pessoa perdida. É só nesta fase que, segundo Bromberg (1994), a morte começa a ser sentida como algo irreversível. A raiva pode ser dirigida tanto à própria pessoa, que pode se culpar pela morte, quanto ao morto, culpando-o por ter partido.

A terceira fase é a do desespero, desorganização e depressão, quando a perda é reconhecida de fato. Neste período, as atividades habituais são deixadas de lado e o retraimento, isolamento social e a depressão são intensos.

O último estágio é o da aceitação, no qual gradativamente as atividades vão sendo retomadas e o enlutado consegue se reorganizar. O sofrimento ainda pode ser grande, mas a luta contra a perda é dada como terminada. Se a pessoa enlutada não conseguir passar por estas reações e permanecer na fase de negação, o luto patológico pode estar instalado, o que compromete sua relação com a realidade (Bromberg, idem).

Além de estas fases do processo de enlutamento serem aplicadas à pessoa que perdeu alguém, foram também observadas nos doentes, quando tomavam

conhecimento do seu estado de saúde, a partir de um diagnóstico e prognóstico ruins. Kubler-Ross (1994) dá-nos grandes contribuições a respeito do entendimento destas fases em pacientes terminais. Em seu trabalho de ouvir quais as necessidades dos pacientes enquanto reconheciam sua nova condição, de estar próximo da morte, classificou cinco estágios que formam o processo de aceitação da possibilidade/proximidade da morte. São eles:

1. negação e isolamento: “Não pode ser comigo” é o que dizem os pacientes neste estágio. Ocorre logo após o recebimento da notícia da doença. Se não exagerada, é considerada uma defesa saudável, para proteger o doente do impacto da notícia.

2. raiva: “Por que eu?”, perguntam-se os pacientes. Neste estágio o contato entre equipe médica, familiares e paciente fica mais difícil, pois o paciente projeta toda sua raiva e ressentimento naqueles que estiverem ao seu lado. É necessário compreender e aceitar a raiva do doente.

3. barganha: neste estágio o paciente tenta fazer alguns ‘acordos’ para adiar o fim. Prometer comportar-se bem em troca de mais tempo de vida é um desejo presente nesta fase.

4. depressão: quando já não é possível continuar negando a morte, quando dá-se conta de que os ‘acordos’ não puderam ser realizados, o paciente começa a sentir pesar pela sua condição, preparando-se para a morte. Quando a depressão se instala, não há como continuar encorajando o doente, sendo necessário aceitar seus sentimentos e vivenciar a dor de sentir que a morte está próxima.

5. aceitação: neste estágio o paciente 'desiste' de lutar contra a morte, aceitando que esta é inevitável e que provavelmente está próxima. Se puder despedir-se da família e obtiver sua compreensão, pode ficar em um estado de tranquilidade, esperando o fim.

A família do paciente fica desolada neste último estágio pois não consegue mais reanimar o paciente. Ajudá-los neste momento é muito importante pois sentem-se muito sós. A esperança, que é tida como um sexto estágio, mas que está presente em todos os outros é último recurso observado por Kubler-Ross (1994), tanto por parte do paciente, quanto de seus parentes.

Estudos de Hockley (1988) apud Dunlop e Hockley (1990) revelam que a fadiga é o sintoma mais comumente vivido pelos familiares, e mais de 20% desenvolveram algum sintoma físico decorrente do *stress* gerado pelo acompanhamento da fase terminal da doença. A depressão e a ansiedade foram notadas como resposta à ameaça de perda do paciente. O *stress* é aumentado quando o paciente diz que vai morrer, podendo provocar o afastamento da família. Um complicador deste quadro é o não fornecimento de informações por parte da equipe que cuida do paciente a respeito de seu estado, afetando ainda mais os sentimentos dos familiares.

Kubler-Ross (idem) ressalta a importância de não ver os estágios como um processo pelo qual todos passam. Muitos pacientes podem não chegar ao último estágio ou podem não passar por algum deles. O tempo de duração de cada estágio também é variável de acordo com cada paciente.

O processo de luto, tanto em seu curso normal como no luto patológico, pode acarretar prejuízos para a saúde física e mental do enlutado. Entre os sintomas decorrentes de um processo de enlutamento apontados por Stroebe e Stroebe (1987) estão: depressão, ansiedade, culpa, raiva e hostilidade, falta de prazer, solidão, agitação, fadiga, desamparo, dificuldade de manter relacionamentos interpessoais, lentidão do pensamento e da concentração, perda de apetite, distúrbio do sono, perda de energia, queixas somáticas, inclusive aquelas semelhantes às do falecido, aumento no uso de psicotrópicos, bebidas alcoólicas e fumo e suscetibilidade a doenças. Freud (1917[1915]), aponta como características do luto patológico a culpa pela perda, a auto-recriminação, a depressão obsessiva e o conflito devido à ambivalência da relação com o morto (amor/ódio, etc.).

Parkes (1965) classificou três tipos de luto patológico:

- luto crônico: prolongamento indefinido do luto, com predomínio de tensão, inquietação e insônia; também pode ocorrer sintomas de identificação.
- luto inibido: sintomas do luto normal estão ausentes.
- luto adiado: reações imediatas à morte podem não ser apresentadas podendo ser provocadas mais tarde por eventos que não teriam força para tanto. No processo de adiamento a pessoa pode apresentar comportamento normal ou sintomas de luto distorcido.

Quando uma morte é precedida por um tempo de doença, pode ocorrer o chamado 'luto antecipatório', onde o processo de enlutamento tem início com a

pessoa ainda em vida e os sentimentos acima apresentados são antecipadamente vividos (Kovács, 1992). Os recursos técnicos existentes para prolongar a vida o máximo possível possibilita a vivência do luto antes da ocorrência concreta da morte (Pitta, 1990).

Ao mesmo tempo que permite a vivência do luto antecipatório, que seria um fator positivo para uma elaboração satisfatória do luto, após a morte da pessoa há muito tempo doente, podem surgir sentimentos de alívio em relação ao sofrimento e desgaste que a doença trazia para todos. Em contrapartida, surgem também sentimentos de culpa em relação ao insucesso do tratamento e cuidados ao paciente. Estes sentimentos ambivalentes podem prejudicar ou retardar a elaboração do luto, segundo Kovács (idem).

II.4 A negação da morte atuando na comunicação dentro do hospital

“O homem moderno, pelo horror de adoecer e de sua própria morte, necessita do saber e da técnica como refúgio para o seu medo e precariedade” (Pitta, 1990, p. 25).

Ao escrever esta frase a autora aponta os meios utilizados para sustentar a negação da morte daqueles que estão sempre em contato e desafiando a morte. O homem moderno nega a morte, tentando evitá-la por meio de todos os mecanismos que existem nos hospitais, ocultando-a e distanciando-a. A partir desta visão, a morte não é tida como o limite natural para o sofrimento, devendo-se buscar o prolongamento máximo da vida, mesmo que muitas vezes isto seja causa de maior sofrimento para o paciente e para a família.

Para Pitta (1990), falar sobre a doença e a morte aos pacientes significa, para muitos médicos, não querer poupá-los e aliviá-los de notícias ruins, ou seja, falar sobre a doença e a morte aumenta o sofrimento dos pacientes. Deste modo, fica estabelecida uma cultura onde a família e o médico têm que esconder do paciente sua real condição, se o prognóstico não é bom. A família, por amar o doente, nega-lhe a morte, e os profissionais, em busca contínua da cura, também o fazem. Há ainda o medo de que sentimentos e reações descontroladas em função do conhecimento do verdadeiro estado afetem negativamente a situação do paciente enfermo.

Desta forma fica estabelecido um impasse: tanto o excesso quanto a escassez de comunicação provocam uma situação perturbadora no hospital.

A atuação dos profissionais, como observado por Carvalho (1996), Kovács (1992) e Pitta (idem), tem sido direcionada para a formação de “Pactos de Silêncio”, onde evita-se falar sobre a dor, o sofrimento e a morte. Este pacto funciona na manutenção da negação da morte e do sentimento de impotência frente a ela. Os familiares e a equipe médica têm medo de informar ao paciente a respeito de seu diagnóstico, temendo sua reação. Os autores compartilham da mesma opinião de que pacientes, familiares e equipe de profissionais de saúde fingem não perceber o que está acontecendo.

Na medida que as manifestações públicas de sofrimento são interditadas e o trabalho do psicólogo vem justamente na direção contrária a esta interdição, buscando facilitar a manifestação dos sentimentos, angústias e ansiedades, é possível pensar que ele irá encontrar resistência por parte dos outros profissionais, ao tentar driblar este pacto de silêncio.

Pitta (1990) encontrou estudos americanos que revelam as dificuldades que os profissionais de saúde têm ao ter que comunicar ao doente sobre seu estado de saúde, e os meios (inconscientes ou não) que utilizam para esconder o real estado do paciente e sua real proximidade com a morte. O sofrimento, a dor e o desespero diante da morte são tidos como perturbadores da dinâmica hospitalar, devendo ser evitados. Estes estudos mostram que a dificuldade de lidar com a morte é tão grande, que acabam por comprometer ainda mais esta fase, já muito angustiante, de espera do doente, da família e da própria equipe.

Em contrapartida, uma experiência no *St. Bartholomew's Hospital Support Team*, em Londres, mostrou que pacientes terminais e seus familiares encontraram suporte para sua angústia e sofrimento (Dunlop e Hockley, 1990). Isto deveu-se ao entrosamento entre os profissionais de saúde, havendo uma preocupação maior no envolvimento com os pacientes. Cuidados físicos, psicológicos e espirituais tornaram-se elementos-chave no cuidado com pacientes terminais e seus familiares.

Importantes estudos como o de Hinton (1963) apud Dunlop e Hockley (1990) revelam que 50% dos pacientes terminais dizem sentir-se deprimidos; 75% estão cientes da ameaça de morte; 50% conversaram sobre a morte com outras pessoas. Outro estudo (Mount *et al.*, 1974 apud Dunlop e Hockley, 1990) revela que o sentimento de ansiedade é muito comum, principalmente naqueles pacientes que não têm conhecimento sobre seu diagnóstico e prognóstico. 80% dos pacientes gostariam de saber com exatidão a natureza de sua doença, e dois terços dos pacientes pesquisados gostariam de saber sobre seu prognóstico. Porém, os médicos não compartilham esta opinião, e determinam o que podem e o que não podem falar aos pacientes, muito provavelmente devido aos seus próprios medos e à impotência frente às doenças fatais, segundo o autor.

Os dados acima apresentados confirmam a necessidade da existência de um trabalho psicológico dentro das instituições hospitalares, na medida em que é essencial não negar as angústias e medos que pensar sobre a morte provoca e sim, facilitar a expressão dos sentimentos e a comunicação entre todos os envolvidos: equipe, paciente e família.

III. Objetivos

A partir do que foi levantado até então, considerei relevante estudar como psicólogos que trabalham em hospitais enfrentam a morte de seus pacientes e convivem com esta questão em seu cotidiano. A proposta para o entendimento destas questões envolve: a relação entre paciente-psicólogo, tipos de vínculos estabelecidos, representação de morte do psicólogo, preparação profissional para o enfrentamento da morte, suporte da equipe profissional e experiência com a morte.

IV. Método

Trata-se de um estudo qualitativo, que analisa entrevistas semi-diretivas feitas com psicólogos que trabalham em hospitais, onde haja ocorrência de morte.

A escolha pelo método qualitativo deveu-se à vantagem de poder levar em conta a subjetividade, tanto do pesquisador quanto do pesquisado, o que fará deste trabalho uma experiência única. Além disso, este método permite um maior aprofundamento das questões que esta pesquisa objetiva, além das que foram trazidas pelos próprios sujeitos, não havendo preocupação com frequência de aparecimento de dados, mas sim com a relevância dos mesmos. Segundo Bardin (1977), na pesquisa qualitativa a inferência surge a partir da presença do objeto ou tema de estudo e não sobre o número de vezes em que isto acontece, aspecto este defendido pelo método quantitativo.

Rey (1997) valoriza o método de estudo qualitativo na medida em que só ele é capaz de levar em conta a subjetividade de cada sujeito, do investigador, e também do processo de investigação. Além disso, o autor considera o estudo qualitativo um processo aberto, caracterizado pela constante continuidade do pensamento criativo do pesquisador, quando o problema pode ser modificado constantemente, conforme for 'lapidado'.

1. Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos desta pesquisa foram duas psicólogas que trabalham em um hospital público do Estado de São Paulo, ambas tendo experiência na área hospitalar há 17 anos. Um critério na escolha dos sujeitos foi o tempo de

trabalho na área, dando-se preferência a psicólogos com mais de 10 anos de experiência profissional em hospitais. Esta escolha deveu-se ao fato de que, como constatou Bromberg (1996b), a experiência vivenciada pelos profissionais com este tempo de trabalho, não estaria “sujeita às fases iniciais de afirmação e insegurança, mas com condições de permitir um balanço e uma avaliação de forma a consubstanciar as respostas” (p. 24).

Com uma das psicólogas eu já havia tido contatos anteriores à esta pesquisa, quando concordou em ser sujeito da mesma. A segunda psicóloga entrevistada foi indicada pela primeira, que a conhecia por trabalharem no mesmo hospital, porém em setores diferentes. A experiência de trabalho e a situação na qual ele é exercido por ambas as psicólogas foram considerados diversos (clínicas diferentes; pacientes de idades diferentes), mas com os critérios de trabalho com morte em hospitais e de experiência de mais de 10 anos garantidos, sendo, portanto, sujeitos adequados a esta pesquisa.

Heloísa (todos os nomes são fictícios), a primeira entrevistada, trabalha em um hospital público do Estado, no setor de pediatria geral e pediatria de hematologia onde, na sua maioria, as crianças são leucêmicas. A entrevista deu-se em uma sala na própria pediatria.

Fátima, a segunda entrevistada, trabalha em um hospital público do Estado, no setor de hemofilia adulto e infantil, onde há muitos portadores do vírus HIV+, contraído por transfusão de sangue contaminado. Fátima faz acompanhamento terapêutico destes pacientes. A entrevista foi realizada na sua sala de atendimento.

É importante registrar que para esta pesquisa foi contactado um maior número de psicólogos, na tentativa de tê-los como sujeitos. Porém, alguns não mostraram-se disponíveis para dar entrevistas, outros para falar de morte e, por último, houve aqueles que não encaixavam-se nos critérios de elegibilidade deste estudo: experiência atual com ocorrência de morte no trabalho em hospital; mais de 10 anos de atuação e experiência com este tipo de trabalho; trabalho diverso daqueles sujeitos já entrevistados. Penso que devido à área de psicologia hospitalar ser relativamente nova, e que só agora a presença do psicólogo vem sendo considerada fundamental nas equipes multidisciplinares, ainda não são todos os setores que possuem um psicólogo. Além disso estes dados confirmam o que dissemos há pouco sobre a dificuldade e a não preparação destes profissionais em lidarem e falarem sobre a morte. Talvez não haja um número grande de psicólogos hospitalares e, dentro destes, não haja aqueles preparados para conversar sobre a morte.

2. Procedimento de Coleta de Dados

O objetivo desta pesquisa é analisar o que o psicólogo hospitalar faz, pensa e sente sobre seu trabalho com a morte. A escolha da entrevista como instrumento de trabalho deveu-se ao fato de que esta utiliza-se da fala como base de sustentação. A fala de um sujeito é a representação mais clara daquilo que ele deseja mostrar-nos e daquilo sobre o que desejamos saber. Refiro-me a uma maior clareza no sentido de que a fala é mais facilmente observada e compreendida, sem, contudo, dispensar uma análise profunda daquilo que é exposto, possibilitando-se desvendar outros sentidos e significados, diversos do que foi aparentemente apresentado.

Bleger (1980) aponta a importância e a validade deste meio de pesquisa, colocando que “a entrevista é um instrumento fundamental do método clínico e é, portanto, uma técnica de investigação científica em Psicologia” (p. 9). Para Rey (1997), o objeto com o qual a investigação em psicologia trabalha - o homem - possui a linguagem como a mais valiosa via de expressão, sendo, portanto, um importante resultado sobre o qual fazer uma análise.

Foi desenvolvido um roteiro de perguntas, que serviu de norteador para as entrevistas, já que estas caracterizaram-se por serem semi-diretivas. A necessidade deste tipo de entrevista e do roteiro foi considerada válida na medida em que tentou-se garantir a explicitação de alguns assuntos que fazem parte do objetivo desta pesquisa. Porém, a abertura que este tipo de entrevista dá ao entrevistador e ao entrevistado de irem além ou não daquilo que é perguntado foi considerada essencial. Segue em anexo o roteiro de perguntas desenvolvido para as entrevistas (Anexo I).

Os sujeitos foram contactados por telefone, quando foram informados de que tratava-se de uma pesquisa para a conclusão da graduação em Psicologia, sobre o trabalho dos psicólogos hospitalares com a morte. Após este primeiro contato foram marcadas as entrevistas que se realizaram no próprio ambiente de trabalho de cada sujeito.

As entrevistas foram gravadas em áudio, com permissão prévia do entrevistado, e estão transcritas na sua totalidade nos Anexos II e III. Os aspectos que pudessem permitir a identificação dos sujeitos foram alterados, sem acarretar prejuízo ao conteúdo das entrevistas.

Foram tomados os cuidados necessários para que esta pesquisa não cause qualquer tipo de dano aos seus sujeitos, havendo a preocupação em garantir a beneficência, não maleficência, justiça e equidade, de acordo com o Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, resolução nº 196/96, sobre pesquisa envolvendo seres humanos. A identidade dos sujeitos será preservada em qualquer publicação e/ou apresentação.

3. Procedimento de Análise dos Dados

Para análise das entrevistas foi escolhido o Método de Análise de Conteúdo, método este que possibilita validar a minha leitura, podendo ser compartilhada com o outro (Bardin, 1977). Com a utilização deste método de análise é possível, segundo a autora, a “descrição de mecanismos de que *a priori* não detínhamos a compreensão” (p. 29).

A pertinência desta técnica deve-se ao fato de que qualquer comunicação pode ser analisada pela análise de conteúdo e que, apesar de ser uma técnica já existente permite, ao mesmo tempo, que seja reinventada a cada novo trabalho (Bardin, *idem*).

O primeiro passo para a análise das minhas entrevistas foi o que Bardin (*idem*) chamou de ‘leitura flutuante’, onde a entrevista foi lida pela primeira vez com a intenção de entrar em contato com o material, sem estar procurando algo específico, prestando atenção naquilo que me foi surgindo conforme caminhava a leitura. O nome ‘leitura flutuante’ é uma alusão ao estado de atenção do

psicanalista durante uma sessão de análise, onde sua atenção não se fixa em nada *a priori* (atenção flutuante)⁴.

O segundo momento de análise foi o de categorização por temas: foram levantados algumas categorias a partir de temas considerados importantes de serem analisados. Bardin (1977) explica o que seriam os temas:

*“unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto”
(p. 105),*

e a seguir o que seria a categorização por temas, incluindo a pesquisa quantitativa:

“descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (p. 105).

Neste momento de categorização, fez-se necessário contextualizar o que foi extraído do texto. A contextualização dos temas destacados é essencial numa pesquisa de caráter qualitativo. Não só contextualização em relação ao produto a ser analisado, mas também em relação à situação na qual se obteve o produto, “quem é quem fala e em que circunstâncias?” (idem, p. 115). Desta forma, as características do discurso - se emotivo, se ambivalente, se contraditório - também foram destacadas, a fim de poder dar ao leitor uma impressão mais viva daquilo que se passou nas entrevistas.

⁴ Referência ao conceito utilizado por Freud (1912) no trabalho “Recomendações aos Médicos que exercem a Psicanálise”, vol. XII das Obras Completas, Editora Imago.

O terceiro momento de atenção aos dados foi o de discussão dos dados, ou o que mais aproxima-se de uma síntese, buscando-se agregar a teoria às análises feitas.

V. Resultados

1. As categorias:

A partir da realização da primeira etapa da análise das entrevistas, a chamada 'leitura flutuante', foram destacadas algumas categorias presentes em uma ou nas duas entrevistas, com base tanto no que surgiu desta leitura, quanto nos objetivos propostos para este estudo.

As seguintes categorias foram destacadas:

- escolha profissional e preparo para o trabalho
- papel do psicólogo na instituição
- representação de morte
- quanto ao vínculo: relação psicólogo-paciente
- trabalho voltado ao processo de enlutamento de pacientes/família
- relação com a equipe multiprofissional de saúde: comunicação - negação da morte
- enfrentando a morte: rede de suporte

A organização dos dados em forma de categorias foi importante para dar conta de abordar os temas desejados de forma clara, tanto à pesquisadora quanto ao leitor. Porém, faz-se necessário lembrar que as categorias acima destacadas

são complementares umas às outras, estando estreitamente ligadas, já que o trabalho do psicólogo no hospital é permeado por todas elas.

2. Análise das categorias:

Após a explicitação das categorias, segue-se um quadro ilustrativo destas categorias nas duas entrevistas:

	<i>Entrevista 1</i> <i>Psicóloga Heloísa</i>	<i>Entrevista 2</i> <i>Psicóloga Fátima</i>
escolheu a área hospitalar	NÃO	NÃO
preparo no trabalho com morte	NÃO	NÃO
papel do psicólogo claro no hospital	SIM	EM TERMOS
representação de morte como	ciclo vital / possibilidade	passagem
relação psicólogo-paciente	forma vínculos	possibilidade de vinculação ligada à evolução do paciente

enfrentamento da morte: paciente/família	percepção das fases de enlutamento	idéia de que falar em morte prejudica o paciente
relação com a equipe	dificuldade com médicos trabalho informal	trabalho informal divide seus sentimentos
enfrentamento da morte	possui bom suporte pessoal	suporte pessoal e profissional; acostumada com a morte

2.1 Análise da Entrevista 1 - Psicóloga Heloísa

idade: 43 anos

ano de formação: 1977

casada, dois filhos.

a) escolha profissional e preparo para o trabalho

A psicóloga Heloísa trabalha em instituição hospitalar há 17 anos, tendo se formado em Psicologia há 20. Na época de sua formação não tinha intenção de trabalhar nesta área, “*nunca pensei em trabalhar em hospital (risos)*” (sic) optando por caminhos diversos: escolar e clínica. Prestou um Concurso Público

e mandáram-a para a área hospitalar. Nesta época ainda pensou em atuar em outra área mas acabou especializando-se no trabalho com crianças com câncer.

Dentro de sua experiência em hospital, trabalhou 3 anos em proximidade da morte, afastou-se por 5 anos deste tipo de trabalho, ainda continuando em hospital, e voltou a trabalhar junto a pacientes terminais há 9 anos. Analisando a sua trajetória, podemos pensar que Heloísa de início não optou por trabalhar nesta área, mas depois pode decidir por continuar nela. Em suas próprias palavras (as palavras entre parênteses são minhas):

“(...) quando eu vim aqui para o hospital eu comecei a me interessar e acabei ficando. E por muitas coincidências. (...) fui fazer um curso de psicoterapia infantil (...) e o estágio era em hospital. (...) eu fui, quer dizer, foi meio assim. Quando eu vim para São Paulo, aí eu já queria mesmo, escolhi o hospital que tivesse o trabalho com crianças com câncer. A minha escolha foi agora (há 9 anos), antes eu fui meio que sendo levada.”

Podemos afirmar também, que Heloísa não teve em sua formação a preparação para o tipo de trabalho que ela viria a realizar, mas foi aprendendo pela própria experiência com os pacientes terminais e com cursos e estudos que ela procurou após estar trabalhando próximo à morte.

b) papel do psicólogo na instituição

Desde quando iniciou seu trabalho no hospital, atua conforme vai percebendo a demanda existente por parte dos pacientes e funcionários, e não conforme algo estruturado pela própria instituição.

“Quando eu cheguei tinha um grupo (de psicólogos voluntários) que fazia um trabalho de grupo com as crianças. Depois eles saíram e eu fiquei sozinha. Vendo a necessidade das crianças, das mães, de acordo com os recursos que a gente tinha aqui, eu fui estabelecendo um programa de atuação.”

Atualmente faz um trabalho com as crianças e suas mães, visando enriquecer o tempo em que permanecem internadas com atividades recreativas, que têm funções terapêuticas também.

Outro campo de trabalho em que atua é na comunicação entre os membros da família e entre esta e os profissionais de saúde.

Trabalha os problemas individuais da relação entre pais e filhos, para que estes possam estabelecer uma relação mais saudável, quando isto não ocorre. Este trabalho traz ganhos para o tratamento, como observado pela psicóloga, quando pais observam mais a criança por estarem mais próximos dela. Além disso, o trabalho visando melhorar na relação entre pais e filhos previne que fique estabelecida uma relação difícil ou ambivalente, que seriam fatores complicadores na elaboração de um luto.

“A importância que eu vejo da vinculação (entre pais e filhos) não é só para o bem-estar da criança, é para o bem-estar daqueles pais também.”

Porque quando a criança morre eles se culpam demais pelo que eles deixaram de fazer para a criança”.

Haja vista o baixo nível sócio-econômico da população com a qual trabalha, médicos não conseguem se fazer entender ao explicar para os pais sobre a doença da criança:

“Muitas vezes, o médico, a enfermeira pedem para que eu atenda a mãe porque ela está tendo problemas em aceitar o medicamento, em cumprir a dieta. (...) eu vou conversar com esta mãe, identificar o que está acontecendo. Muitas vezes, o principal problema delas é realmente entender o que a criança tem”.

Desta maneira, trata-se de um importante papel no tratamento do paciente. Podemos concluir que Heloísa tem seu trabalho realizado em dois níveis diferentes: um ao lado do tratamento médico, e outro independente, havendo um espaço para a psicologia, sem estar ligada diretamente ao trabalho dos médicos.

c) representação de morte

Parece que ao responder sobre o significado da morte para si, Heloísa distancia-se dos sentimentos, dando uma explicação mais racional:

“(...)é aquela coisa assim: você nasce, vive e morre. Então todos nós vamos morrer um dia e para mim a morte é uma coisa assim, consequência...é uma continuidade”.

A representação de morte da psicóloga Heloísa está ligada à idéia de ciclo vital, fazendo parte da vida assim como faz o nascimento e o crescimento. Não coloca a morte como o fim da vida, e sim como parte de um processo.

A partir de sua experiência no hospital, vendo crianças desistindo de lutar contra a morte devido ao grande sofrimento pelo qual elas passam, Heloísa enxerga a morte como uma *“possibilidade que restou para aquela criança”* (sic) e, muitas vezes como algo que é *“inevitável”* (sic).

d) quanto ao vínculo: relação psicólogo-paciente

Parece que Heloísa é bastante vinculada ao seu trabalho e aos seus pacientes e familiares, provavelmente um relacionado ao outro e vice-versa.

Em contato anterior à entrevista, quando estava pensando no tema deste trabalho, conversei com Heloísa a respeito da relevância deste estudo, ao que ela respondeu:

“É muito importante. Há pouco tempo morreu uma criança, um menino...ele estava muito doente e sempre me pedia para comer um sanduíche do Mc Donald's (fica com os olhos cheios de lágrima). As médicas falavam que ele não podia comer, que ele tinha que seguir uma dieta etc, etc. Mas para mim ele estava morrendo, e comer ou não um sanduíche não iria mudar isto. Fui até o Mc Donald's, comprei o sanduíche, passei no setor de nutrição para avaliarem o que ele iria comer, foi aprovado e ele comeu com muita satisfação. Você tinha que

ver a alegria dele. Depois de alguns dias ele morreu, e ele falava, sempre que me via, ‘Obrigado, tia Heloísa’ ”.

Apesar de não fazer parte da entrevista, esta fala foi muito marcante, representando a força desta psicóloga, e fortalecendo a minha vontade de estudar o assunto. Além disso, motivo pelo qual este trecho aparece aqui, mostra o tipo de relacionamento de Heloísa com seus pacientes, um vínculo bastante próximo, como ela mesma disse na entrevista:

“Eu me aproximo demais, às vezes acho que me envolvo até mais do que devia (risos)”.

Mais do que devia, porque Heloísa procura manter uma certa distância, *“eu não choro a morte destas crianças”* (sic), provavelmente para se preservar, mas às vezes não consegue. Conta história de uma menina que tinha leucemia grave e que ficava sozinha no hospital (os pais moravam em outra cidade). Este fato cativou a todos do hospital: apesar de estar sem a presença dos pais e de estar com a doença em estado avançado, mostrava uma vontade muito grande de lutar contra isto tudo e viver:

“(fala com voz alterada, rouca pela emoção) (...) era uma menininha muito especial (...) cantava o tempo inteiro (...). Ela me ensinou como é importante a música, e como a gente pode cantar para as crianças e isso pode trazer muito alívio. (...). Quando (...) ela já estava fora de alguma possibilidade, ela estava morrendo mesmo (...) e ela falava: ‘Canta comigo’. E ela morreu realmente cantando. Então, isso foi uma coisa que me marcou profundamente (...) eu saí, fui buscar roupa para ela, e uma

coisa que eu nunca pensei em fazer na vida foi vestir um corpo. (...) Aquela criança representava tanto para mim, eu aprendi tanta coisa com ela (...).”

Assim, parece que o rompimento de um vínculo forte com um paciente é tão doloroso quanto a perda de um familiar querido. Um dos fatores que reforçam o vínculo desta psicóloga com o paciente é o tempo de convivência com ele, a luta do paciente para vencer a doença, a possibilidade do paciente e da família se vincularem. Isto pode ser percebido quando conta que sente diferente as mortes das crianças da hemato-pediatria (que ficam muito tempo internadas, passam por um processo de melhora/piora, ligam-se aos profissionais) e das crianças da pediatria (normalmente são bebês, que internam com estado grave de pneumonia em decorrência da Aids e morrem em pouco tempo). (Os grifos são meus).

“(...) no caso das (crianças) de hemato, a gente vê a criança poder passar por todas as dificuldades e voltar para casa (...). Aí, de repente elas voltam para cá (tom da voz fica triste), passam por este processo, retornam a tomar quimioterápicos ainda mais fortes, mais debilitantes, (...) e elas começam a lutar de novo e morrem. Então é um processo muito mais doloroso. E com aqueles bebês a gente fica pouco tempo em contato”.

O processo parece ser mais doloroso não só para a criança, mas também para ela, de modo que o vínculo está muito relacionado com a esperança: forma um vínculo maior, tem uma maior convivência, acompanha o processo de

melhora/piora, luta junto, sofre junto, sendo mais difícil do que com aquelas que se tem menor ligação. Seu tom de voz denuncia que quando a criança está bem, fica mais feliz, quando está mal, mais triste.

e) trabalho voltado ao processo de enlutamento de pacientes/família

Heloísa tem um papel muito importante no processo de enlutamento dos pacientes, em sua condição de terminalidade, e da família, tanto no processo de acompanhamento da fase terminal, quanto após a morte do ente querido.

Quanto ao trabalho com os pacientes, é sensível para perceber as angústias das crianças, quando estão próximos da morte.

“Quando eu sinto que a criança não aguenta mais, que está sendo um esforço supremo para ela sobreviver, eu costumo dizer que ela pode escolher o caminho que for melhor para ela,(...) que todos vão ficar bem, o pai e a mãe dela vão entender e ela pode escolher o caminho em paz”.

Este trabalho faz com que a criança sinta-se mais segura e confiante.

Quanto ao trabalho com a família, Heloísa percebe e acompanha as diversas fases do processo de enlutamento:

“Tem aqueles que dizem ‘ele não vai morrer, ele tem que viver’ (...) até o fim. Quando eu percebo que a família está muito angustiada, só vendo

aquele sofrimento, eu procuro conversar com ela sobre o que ela tem fora do hospital, sobre os outros filhos, sobre o que ela fazia. Tinha uma mãe, que a filhinha dela estava há 10 dias na UTI, a criança estava vivendo sobre efeito de sedativos (...) e aquela mãe ali do lado. (...) dizia que nunca mais iria ter um filho porque ela não podia imaginar passar por tudo isso de novo. (...) Eu comecei a trabalhar a possibilidade de ela ser professora, de ela continuar os estudos”.

O fato dela poder entender as fases de negação e aceitação da morte, por exemplo, pela qual a família está passando, possibilita que sintam-se acolhidos, podendo dar vazão ao processo de luto antecipatório. Desviar a energia dedicada ao doente para as outras coisas da vida da família é essencial para a vivência deste processo.

f) relação com a equipe multiprofissional de saúde: comunicação

Heloísa reconhece que há pouco trabalho em equipe multiprofissional no hospital em que trabalha. Os vários profissionais existem, o que não existe é o trabalho em equipe. A respeito das reuniões multiprofissionais instituídas revela:

“Seria importante participar pelo menos um profissional de cada área, mas nem sempre eles podem. Ultimamente estas reuniões tem-se reduzido aos médicos (da pediatria) e eu. Mas eu procuro ver os problemas na área de nutrição, converso com a nutricionista; na área

social. Eu meio que faço esta ponte indo conversar com os profissionais, para ver no que a gente pode ajudar aquela família”.

Procura fazer um trabalho voltado para a família através de relações paralelas com os profissionais, que foi construindo durante estes anos. É um trabalho informal, de caráter pessoal, e não institucional.

“Não há um grupo de enfermagem que eu vá lá e converse, mas eu procurei estabelecer um bom contato com elas, conhecê-las, inclusive na parte familiar, fora do hospital. (...) Procuo vir tomar café com elas, no horário que elas vêm, porque é neste horário que elas comentam as dificuldades que elas estão tendo entre elas, com chefia, com os pacientes. (...) me trazem muitos dados dos pacientes. (...) este trabalho é bem informal”.

A psicóloga encontra alguns problemas com os médicos da hemato-pediatria. Percebe que eles sentem-se muito impotentes frente o quadro de saúde das crianças com leucemia, quando elas têm uma recidiva da doença, quando não reagem ao medicamento e, principalmente, quando desistem de continuar o tratamento. Enquanto que o trabalho da psicóloga é ajudar a criança a passar por estes momentos difíceis, aceitar os seus sentimentos, sua raiva, medo, que a situação de doença provoca, os médicos acham que deveria ‘sumir’ com estes sentimentos, pois atrapalham o tratamento.

“(...) eu acho que a expectativa do trabalho do psicólogo que eles têm é diferente daquilo que eu estou oferecendo aqui. O trabalho do psicólogo no hospital não é fazer terapia, não é tirar revolta de criança, não é fazer

a criança ficar boazinha para aceitar tomar quimioterapia, ficar quietinha, imóvel para fazer radioterapia, não chorar ao fazer um exame extremamente agressivo. Os médicos querem que o psicólogo convença os pais a aceitarem o tratamento que eles estão oferecendo, que é o melhor a se fazer”.

“(...) não se conformam que uma criança queira morrer. Há casos de crianças que está fazendo tratamento, tá indo razoavelmente bem, mas os quimioterápicos não fazem mais efeito, elas adquirem resistência a eles. O que a gente observa é que ela entra num processo de querer morrer, pois acha que viver não vale mais a pena (...) ela está se preparando, preparando a família, se despedindo para ir embora em paz. E os médicos não aceitam isso, os oncologistas querem lutar até o fim e acham que a criança e a família têm que lutar. Quando uma mãe se conforma, quando ela começa a aceitar que a criança vai morrer mesmo e que não aguenta mais ver aquele sofrimento, eu tento mostrar para aquela mãe e aquele pai, que é natural aquilo que eles estão sentindo, que é uma possibilidade que restou para aquela criança”.

Esta possibilidade a que Heloísa se refere já faz parte da fase da aceitação da proximidade da morte, quando família e paciente deixam de lutar contra ela. Parece que a psicóloga também tem este movimento de aceitação, o que estaria facilitando a expressão dos sentimentos desta fase pelo paciente e parentes. Se não tiverem este acolhimento, a culpa pelo sentimento de aceitação pode angustiar o paciente e dificultar o processo de luto dos familiares.

O problema está em os médicos não compartilharem desta mesma percepção, não aceitando que a criança está morrendo, preferindo nem mesmo falar sobre o que realmente está acontecendo. Deste modo, o diagnóstico e prognóstico da doença acaba sendo encoberto ou omitido pelos médicos, o que prejudica o processo de aceitação da morte. Podemos pensar que o processo de aceitação deles próprios é complicado, pela impossibilidade de pensarem que não podem fazer mais nada pela criança, por sentirem-se impotentes. O resultado desta não aceitação seria uma elaboração ruim da morte do paciente por parte do médico, e o que tem sido observado é que eles não pensam a respeito disto. Passam, então por dois momentos de negação. Primeiro, negam que a criança está morrendo e depois negam seus sentimentos a respeito da morte do paciente.

“Isso é uma coisa que eu acho complicadíssimo. Quando a criança está bem, tudo é falado na frente dela. Quando ela começa a ficar mal, (...) os médicos chamam os pais para fora (do quarto), para conversar com eles. Eu já notei que isto deixa a criança com uma ansiedade, uma angústia terrível. (...) um menino (...) disse assim ‘ah, estes médicos só chamam a minha mãe, eu sei que eu vou morrer, porque eles não falam para mim, eu quero saber’ ”.

“(...) os médicos não admitem que a criança possa morrer ou que vai morrer.(...) É muito difícil. Tá bom, a criança pode viver, mas também pode morrer e esta morte é o tempo inteiro negada. Muitas vezes, eu sinto que a criança vai morrer, porque ela não aguenta mais, ela já desistiu. (...) Aí eu chego (...) e tem aquela má notícia. E eu vejo médico

falar, 'não, mas ele não podia ter morrido'. Eu já chego com aquela sensação de que aquela criança eu não vou ver mais, mas os médicos não, eles ficam estarecidos, dizendo que não esperavam que a criança iria morrer".

Heloísa sente estas mortes como “*aquela má notícia*” mas, diferentemente dos médicos, parece acompanhar o processo de morte dos pacientes, entendendo-os em sua fase terminal e elaborando os próprios sentimentos em relação à morte. Talvez seja devido a este movimento de elaboração das próprias angústias e medos em relação à morte a possibilidade de Heloísa não negar a morte, podendo falar dela tanto com os pacientes quanto com os profissionais.

g) enfrentando a morte: rede de suporte

Heloísa parece ter se preparado para enfrentar a morte durante todos estes anos em que confronta-se com a morte em seu trabalho. Sua rede de suporte é baseada em sua análise pessoal; experiência de trabalho; o modo como enxerga a morte; certeza de que faz um bom trabalho; suporte familiar. Este último, é o mais importante atualmente na vida de Heloísa:

“Há momentos (...) que eu sinto que eu preciso conversar com alguém. Mas eu acho que o tipo de vida que eu levo fora daqui do hospital, a minha família, as pessoas com quem eu convivo, eu acho que elas são suporte para mim. Acho que a minha vida não é só em função do que acontece aqui, é lá fora também”.

Para ela são estes fatores que a diferenciam dos médicos, quando não conseguem falar sobre a morte, só “*muito superficialmente*” (sic). O investimento pessoal é tido como essencial no enfrentamento da morte.

“eu não conheço nenhum médico que tenha feito terapia e que tenha trabalhado os próprios sentimentos. Eu acho que seria muito importante para eles poderem trabalhar essa onipotência deles, esta questão de não aceitarem (ri) que as pessoas morrem ... eles (médicos) vão morrer, nós vamos morrer”.

Assim sendo, já que o suporte intra-institucional neste hospital é informal e o investimento pessoal é precário, o trabalho com profissionais é visto como a maior necessidade para melhorar o enfrentamento da morte.

2.2 Análise da Entrevista 2 - Psicóloga Fátima

idade: 43 anos

ano de formação: 1977

casada, três filhos.

a) escolha profissional e preparo para o trabalho

A psicóloga Fátima também trabalha em instituição hospitalar há 17 anos, tendo se formado em Psicologia há 20. Prestou um concurso para trabalhar no hospital em que está até hoje, mas afirma não ser esta sua intenção no início

da carreira, *“quando saí (da faculdade) nem pensei”* (sic). Foi chamada para trabalhar no hospital após ter prestado um concurso para tal.

O sua experiência neste hospital é sua fonte de formação para seu trabalho. Fátima não dá muita ênfase na sua busca de especialização *“eu fiz uns cursos, mas pouca coisa”* (sic). Deste modo, sua atuação é estruturada a partir das vivências, já no próprio trabalho. Refere-se a estudo, supervisão e terapia pessoal, voltados à sua prática em hospital, no início de seu trabalho, mas não em relação ao enfrentamento da morte, situação já vivenciada por ela na época.

“(...) era muito desgastante, naquela época não tinha nada de coisas leves, eram coisas muito pesadas, a gente não estava tão preparada para enfrentar”.

b) papel do psicólogo na instituição

Ao iniciar seu trabalho no hospital, não havia, por parte deste, uma demanda organizada, isto é, as necessidades de um trabalho psicológico existiam, mas não estavam definidas no sentido de se saber com o que o psicólogo deveria trabalhar. O campo de trabalho foi sendo organizado pelos próprios psicólogos. A fala de Fátima ilustra esta situação:

“(...) caímos do céu aqui dentro, porque não tinha nada, nada formado, ninguém para nos falar o que deveríamos fazer. A gente foi conhecendo o hospital, foi vendo qual a clínica que melhor dava para trabalhar”.

Fátima é psicóloga do setor de hemofilia e o seu trabalho de psicóloga é atender o paciente e a família num trabalho terapêutico visando melhorar a dinâmica da família que tem um membro hemofílico. Quando os pacientes ficam internados (casos mais graves de hemorragia ou pacientes com HIV+ em estado terminal da doença) acompanha os médicos nas visitas ao paciente. Nesta parte de seu trabalho, quando há uma maior proximidade com a morte, parece ter menos investimento, pelo menos da parte emocional, falando de uma forma bastante distante sobre ele:

“A gente acompanha, porque a hemofilia tem uma equipe, tem médico, assistente social, psicóloga, enfermeira, tem todos. Então, por exemplo quando interna, a gente passa visitando junto com os médicos, dá uma olhada se precisa de alguma coisa, precisa de um apoio”.

Há pouco referi-me ao trabalho de psicóloga pois, devido à população carente com a qual trabalha, acaba desenvolvendo funções que deveriam ser feitos por outros serviços, que não o de psicologia, e que torna confuso quanto ao papel do psicólogo:

“ (...) você faz um serviço que você só vai entender num hospital, a gente vira de tudo num hospital. A gente não é mais psicóloga, não é nada, a gente é tudo. (...) a gente sai daqui, ajuda a pegar a veia daquela criança, precisa comprar roupa para uma criança que não tem...então, no final, as funções se mesclam dentro desta unidade, porque, a gente está tentando ajudar eles, então a gente faz de tudo”.

As necessidades imediatas, tratamento médico e ter o que vestir, por exemplo, são supridas, e o trabalho psicológico fica em segundo plano, até pela própria psicóloga.

Estas funções pela psicóloga desempenhada acaba por unir o trabalho dos outros profissionais. Se por um lado confunde o papel do psicólogo, por outro aproxima os profissionais, parecendo ser uma grande ajuda para o paciente, levando-se em conta o serviço público brasileiro:

“Se uma pessoa do serviço social não está, a gente tenta fazer o serviço dela para não perder a vinda dele (paciente) aqui”.

O papel do psicólogo parece ser bem aceito dentro da instituição onde, apesar de um profissional muitas vezes ter que fazer o trabalho do outro, pela falta de condições do hospital, os papéis são definidos.

“Aqui dentro a gente é bem respeitado, a gente conversa sobre os pacientes com todo mundo, com os médicos, com os dentistas, com as enfermeiras”.

Mas, por outro lado, o serviço de psicologia é tido como um serviço secundário, sobre o que Fátima fala em tom conformado:

“(...) os pacientes não vêm muito na terapia (...) eles têm que vir muito no hospital, eles passam a vida vindo aqui. (...) a gente tenta marcar no mesmo dia em que ele vem com algum profissional e faz o trabalho. Ele passa com o profissional, passa comigo e vai embora, só em raríssimos casos eles vêm só para passar com a gente”.

c) representação de morte

Quando Fátima fala a respeito do significado da morte parece não querer entrar em contato com os sentimentos que esta questão suscita, falando de uma forma bastante distante:

“A morte... eu acho que assim, é só uma passagem, nada mais, não tenho tantas coisas com a morte, acho assim, nada é fixo, tudo é dinâmico, e a morte é uma coisa simples. É uma passagem daqui para lá e não sei se é melhor ou pior, mas que é uma passagem. Não sou uma pessoa..., não sei, aceito legal a morte”.

A representação da morte como passagem é uma forma de minimizar o sentimento da perda, de não entrar em contato com a sensação de fim absoluto. Parece que Fátima se coloca desta maneira para se defender, num primeiro momento, ficando no lugar de uma psicóloga que não sente a morte dos pacientes. Num segundo momento, porém, Fátima se coloca diferente, olhando para a morte mais de perto:

“E tento pensar, tento me colocar como mãe, porque é muito fácil, né? Você falar assim, dos outros de uma forma e se colocar no lugar dessas mães é muito doído, ter um filho com HIV+, saber que ele pode morrer”.

No instante seguinte que se aproxima, afasta-se novamente:

“Mas assim... ninguém é de ninguém, você tem que estar preparado para o que acontecer. Eu acho que você saber lidar com a morte, é você pensar um pouco nela antes, ela não é um fantasma que de repente

aconteceu e ‘o que eu faço agora’? Não, vai pensando a respeito, vai pensando nas perdas e vai vivendo melhor o teu dia-dia, a tua relação com todas as pessoas que você gosta, porque pode perder. Então vamos viver bem, para quando perder, valeu o que conseguiu viver com todas as pessoas”.

Ao mesmo tempo em que diz que para aceitar melhor a morte tem-se que pensar nela aos poucos, propõe pensar na vida, parecendo querer ofuscar o verdadeiro significado que a morte tem para ela.

d) quanto ao vínculo: relação psicólogo-paciente

Para Fátima, o tempo de relacionamento com os pacientes é essencial na sua vinculação com os pacientes:

“a gente acompanha estas crianças (...), os hemofílicos que chegavam com 2 anos, hoje já têm 12. (...) é muito bom poder acompanhar os pacientes” (sic).

Logo após repete que é bom acompanhar o paciente, principalmente em uma determinada condição:

“É muito bom acompanhar a evolução do paciente”..

Talvez seja mais difícil para ela estar vinculada a um paciente que não esteja evoluindo (em direção à saúde).

“É, acho que com quase todos estabeleço vínculos...durante todos esses anos... ou você aprende a não misturar as coisas e você trabalha no hospital de uma forma prazerosa.”

Parece que o “misturar as coisas” é se envolver com o paciente e isto não seria prazeroso, porque ele pode morrer. Por conta disto, apesar de parecer ter um bom relacionamento com seus pacientes, quando há a ameaça ou a presença da morte, os vínculos são afetados.

A forma encontrada por Fátima para conseguir ficar vinculada àqueles pacientes que acompanha há muitos anos, é evitar pensar que eles vão morrer.

“(...) este menino tá com HIV+ há uns 7 anos, a médica e eu conversamos muito com ele, porque a gente tem um vínculo grande com ele, é um paciente que a gente está há muito tempo junto. Eu nunca lembro, quando eu estou com ele, que ele está com HIV+, porque se não eu não posso colocar nada de bom para ele”.

Poderíamos dizer, portanto, que a morte é uma barreira no relacionamento de Fátima e seus pacientes, pois é difícil estar em contato com a morte.

e) trabalho voltado ao processo de enlutamento de pacientes/família

A preferência por falar em vida parece prejudicar o trabalho de ajuda ao paciente e família no processo de enlutamento. Quando está instalada uma situação na qual o paciente está fora de possibilidades terapêuticas, Fátima não vê o trabalho a ser feito. Esta situação é perturbadora para ela, já que traz à tona o sentimento de impotência que a proximidade ou iminência de morte

evoca. Com referência a um paciente com quem tinha uma grande ligação, que era hemofílico, ficou tetraplégico e soropositivo diz:

“esse paciente me machucou muito, porque assim, eu não tinha muito o que falar para ele”.

A proposta de *“lidar com as coisas melhores”* (sic) é baseada na idéia de que o paciente vai morrer de qualquer maneira, mas pensar nisto o impediria de continuar vivendo:

“(...) se pensar: ‘ela está com HIV+, ela vai morrer’, como é que vai viver? Vai morrer mesmo, mas eu também vou morrer mesmo, posso ir embora antes que eles”.

Desta forma, fica difícil poder permitir que os pacientes e familiares expressem seus medos e angústias frente ao estado terminal e o morrer.

Aos familiares há uma preocupação em oferecer apoio após a morte do ente querido. O hospital e os profissionais que acompanharam o paciente e família durante o processo de internação ficam como referência para estes familiares, o que é um facilitador para o processo de luto.

“(...) não é o paciente morreu e de repente a viúva nunca mais vem aqui, (...) ela vem, sabe que ela vai ter sempre apoio aqui dentro. Então a gente faz grupos com essas viúvas, com mães que perderam o filho aqui, eles tem toda a liberdade de vir a hora que eles quiserem e são atendidos a hora que eles quiserem. (...) Tem que ser muito trabalhado, por mais

esperado que seja a morte nesse caso, é difícil você perder uma pessoa que você ama muito”.

f) relação com a equipe multiprofissional de saúde: comunicação

Revelar o diagnóstico ao paciente e seus familiares é muito angustiante para os próprios profissionais. A psicóloga responde que é muito difícil lidar com a ansiedade de esperar a reação deles à notícia do diagnóstico de que estão contaminados pelo vírus da AIDS.

“Eu acho que é pior de saber, porque até então você fica preocupada com a família, com a integração, será que o pai e a mãe vão aguentar? Como vão saber lidar com isso? Quando será que vão contar? De que maneira?(...) eu acho que é angustiante, a família quer ter o tempo dela, para pensar no que está acontecendo, aí elas voltam e a gente trabalha junto. (...) é uma situação muito ruim”.

Desta forma, a ‘situação ruim’ da espera da reação do paciente e da família acaba interferindo no empenho destes profissionais em trabalhar o diagnóstico e o prognóstico com os doentes e familiares.

A respeito de se falar ou não o verdadeiro diagnóstico e prognóstico aos pacientes, Fátima mostra que a prática da equipe é um pouco confusa. Primeiro responde que os pacientes sabem de tudo, depois que eles só não sabem que estão contaminados pelo HIV.

“Sabem, tudo. Alguns ainda não sabem que estão contaminados, mas porque os pais ainda não deram o aval (para contar). E sem os pais

quererem, não pode contar. Então, é a individualidade deles e você não pode invadir, a gente tem que conversar com esses pais o máximo que a gente puder, para tentar orientá-los, ou a gente conversa, ou eles (os médicos) conversam e a gente dá apoio”.

A próxima pergunta a Fátima foi quanto ao seu posicionamento a respeito de falar ao paciente que ele está contaminado:

“Tem que ser dito, porque não se pode garantir que o menino não tenha algum dia namorada e vá transmitir o vírus. A gente discute muito isso, eu particularmente acho que você não precisa contar para as crianças pequenas que estão na idade de 7, 8 anos”.

A preocupação não parece ser trabalhar o significado de carregar o vírus dentro de si, os medos que esta notícia provoca, mas sim com não transmitir o vírus, não transmitir a morte.

Além disso, parece que todos os profissionais de saúde compactuam com a idéia de que falar sobre a morte atrapalha o tratamento. Esta posição contribui para que a negação da morte fique instalada na dinâmica do hospital: entre profissionais e entre estes e os pacientes.

“E deixar a morte para realmente quando estiver internado, no fim, porque se você começar a questionar a morte com um paciente que está com HIV+, mas está bem, estudando, trabalhando, esse paciente vai cair muito, vai cair, vai cair”.

g) *enfrentando a morte: rede de suporte*

Parece que Fátima foi acumulando experiências que a fizeram acostumar-se com a morte:

“(...) nesses anos todos, muitos já morreram, muitos, muitos, que estavam contaminados. Mas de alguma maneira a gente lida com a morte, naquela época a gente achava que não ia aguentar, nosso chefe que era o chefe da hemofilia e que era hemofílico morreu depois de dois anos com AIDS. Então, a gente se cuida dessa maneira, de uma maneira até mais próxima. Porque a morte dele funcionou como terapia de choque”.

Desta forma, o mais importante para o enfrentamento da morte é a vivência. É através desta que aprende, por exemplo, a ir se conformando com o fato de que um paciente vai morrer. A medida em que está em contato com pacientes terminais, parece ter a oportunidade de vivenciar um ‘luto antecipatório’ por estes pacientes, confortando-se e protegendo-se da dor da separação.

“Quando eles vão ficando numa fase terminal, você já vai se preparando, sabe que não vai ter muita volta, você vai dando o que você pode dar dentro daquele limite”.

Podemos pensar que o limite a qual se refere é um limite pessoal, sabendo que não pode estar investindo naquele que está morrendo.

Assim, a morte passa a ser não mais um peso, mais um alívio:

“(...) o fato de morrer, acho que não é tanto. O sofrimento (...) é horrível, é horrível”.

O ambiente de trabalho é para Fátima um suporte significativo para ajudá-la no confronto constante com a morte.

“(...) a gente tem uma equipe (...) bem de bom astral, porque a gente já tem o dia-a-dia difícil. (...) os pacientes que estão ruins, as famílias...são situações problemáticas, horrorosas, horrorosas, todas que você pode imaginar, e se você já vier meia baqueada, então você não consegue viver. A gente tenta fazer um ambiente bom de trabalhar, um ambiente bom entre a gente, para que a gente possa passar isso para eles”.

Para Fátima, ter um suporte pessoal também é considerado importante no enfrentamento da morte. No início da carreira pode perceber que a instabilidade pessoal abala a possibilidade de lidar com a morte.

“Eu estava grávida, a outra psicóloga tinha um bebê pequeno. Então, bem na época em que estávamos mais fragilizadas, lidar com a morte daquelas crianças era uma coisa muito difícil naquela época”.

Do mesmo modo, em outra situação, ficou mais abalada com uma situação de fragilização do paciente pois também estava frágil:

“Tinha um paciente, eu nunca esqueço, ele foi o que mais me pegou. Numa época que eu estava muito fragilizada pessoalmente e esse paciente tinha a idade do meu filho. (...) eu estava passando por uma situação muito difícil, aí eu tinha que me arrumar para poder atender ele melhor, me arrumar emocionalmente, porque do jeito que eu estava eu não ia poder ajudar”.

Podemos concluir que a estabilidade pessoal, o suporte profissional e a experiência com a morte são seus instrumentos para o enfrentamento da morte.

VI. Discussão dos Dados

A partir da análise dos dados, pode-se observar que não há um trabalho estruturado pelos profissionais hospitalares para ajudar no enfrentamento da morte. Este trabalho, essencial tanto para pacientes e familiares quanto para os próprios profissionais, existe somente de maneira informal. Ambas as psicólogas entrevistadas passam a impressão de que é mais acolhedor e melhor aceito falar sobre a morte em ambientes não instituídos formalmente.

Podemos pensar que a não formalização deste trabalho deve-se à não aceitação de que os profissionais expressem seus sentimentos, tal como observou Carvalho (1996). Ao concretizar-se um espaço para se falar da morte seria necessário ter que aceitar os sentimentos de medo e angústia que a morte suscita, sentimentos estes muitas vezes negados pelos profissionais, confirmando os autores Carvalho (idem), Kovács (1992) e Pitta (1990).

Deste modo, à medida que a morte parece estar mais próxima, alguns mecanismos de defesa, tais como descritos por Pitta (idem), são constantemente utilizados pelos profissionais da equipe de saúde a qual pertencem as psicólogas. Visitas mais rápidas, sentimento de que não há nada mais a ser feito, distanciamento da relação com o paciente, confusão em relação às responsabilidades de se falar sobre o diagnóstico e prognóstico são alguns mecanismos utilizados pelas psicólogas e/ou equipe a fim de afastarem-se das angústias, medos e ansiedades movidos pelos pacientes e familiares. Além disso, estes sentimentos também são vivenciados pelos próprios profissionais frente a morte de seu paciente, confirmando os autores Carvalho

(idem), Robbins (1993), Kovács (idem), Pitta (idem), Dunlop e Hockley (1990) e Esslinger (1995), o que estaria contribuindo para a utilização destes mecanismos de defesa.

A não existência de espaços para falar sobre a morte somada à atuação cristalizada dos profissionais pela utilização destes mecanismos de defesa, faz com que os pacientes, desejando poupar seus familiares, e não se sentindo à vontade com os profissionais, não conversem a respeito de seu estado e sentimentos sobre o que está acontecendo. Do outro lado, familiares temem dividir com o paciente suas preocupações e angústias, quebrando de vez a via de comunicação entre as duas partes. Se o médico for conivente com esta situação, como pode ser observado na teoria - Carvalho (1996), Kovács (1992) e Pitta (1990) -, e também nas entrevistas, fica instalado o pacto ou “conspiração do silêncio”, como denominou Kovács (idem). Pudemos observar a crença errônea de que falar em morte é prejudicial ao tratamento do paciente, devendo todos, cuidadores e familiares, colaborar com o silêncio.

Acompanhando estes autores, podemos pensar que a omissão e o impedimento da comunicação acabam por abafar qualquer reação ou sentimento em relação ao processo de morte e o morrer e, em última instância, por negar a morte, mesmo quando esta está aparentemente perto e inevitável. Se não se fala em morte, as angústias, tristezas e medos também não podem ser assumidas, fato que estaria prejudicando a elaboração do luto de todos, paciente, família e seus cuidadores.

Concordando com Carvalho (idem), o fato de os médicos não falarem diretamente aos seus pacientes sobre seu diagnóstico e sobre a morte, tal como vivenciado pelas psicólogas entrevistadas, significa deixá-los sozinhos no processo de elaboração de sua condição de doente e de seu fim. Porém, como observado pela psicóloga Heloísa, os pacientes sentem que algo não está sendo falado, e sabem a respeito de seu estado de saúde, confirmando Kovács (idem), que aponta que o paciente sempre percebe quando informações erradas ou omissas lhes são passadas, pois não só a fala, mas também a expressão corporal, denunciam a preocupação e tristeza daqueles que estão a sua volta, como médicos e familiares.

Santos (1997), que trabalha com pacientes HIV+ afirma que a atitude de esconder da criança seu diagnóstico baseia-se na crença de que não falar resulta num menor sofrimento. Segundo experiência da autora, ao saber a verdade, a criança tem maior possibilidade de elaboração de sua nova condição de portadora de um vírus, cuja doença não tem cura. Esta visão é conflitante com o observado nas entrevistas quando, por exemplo, é pensado que só deve-se falar à criança sobre seu diagnóstico após uma certa idade ou que é melhor falar apenas aos pais.

Carvalho (1996), coordenador do curso de Psico-Oncologia do Instituto Sedes Sapientiae de São Paulo e membro da diretoria da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia, confirma o que foi observado pelas entrevistas, de que tratamentos extremamente agressivos, como o aplicado a pacientes com câncer, têm que ser justificados pela gravidade da doença, sendo muito difícil esconder do paciente seu real estado de saúde. Caso não seja dito aos

pacientes a verdade, Carvalho indaga-se como esperar que o paciente colabore com estes tratamentos tão sacrificantes. A psicóloga Heloísa poderia responder-lhe que isso não é possível, como ela pode vivenciar, *“a criança tem que se defender, você enfia uma agulha no corpo dela e ela vai ficar quietinha? (...) não (vai) chorar para fazer um exame extremamente agressivo?”*.

Em seu capítulo direcionado aos que querem ajudar aquele que sofre uma perda, Pincus (1989) aponta como medida preventiva mais importante o reconhecimento da inevitabilidade da morte, não como uma ameaça constante, mas como parte do processo vital. Falar e refletir a respeito da morte não é necessariamente algo mórbido, ao contrário, alivia os medos e ansiedades que, quando reconhecidos, podem fazer da morte algo mais aceitável. Alguém pode perguntar por que a necessidade de torná-la mais aceitável. Porque é algo inevitável, universal e irreversível. Dentro de um hospital, principalmente quando há pacientes em estágio terminal e/ou portadores de uma doença para a qual não se conhece a cura, ter esta consciência seria de grande ajuda para o processo de elaboração da morte, na medida em que os sentimentos emergentes desta situação poderiam ser melhor aceitos.

Após ater-me sobre o processo de enlutamento vivido pelos familiares e pelo paciente (pp. 17-23), gostaria de expor, a partir do que foi apresentado acima, a respeito do que eu chamaria de ‘luto do profissional’. Conforme já foi exposto, os profissionais que trabalham com pacientes terminais e com a morte vivenciam sensações muito fortes, como medo, angústia, ansiedade (Carvalho, 1996; Pincus, 1989; Robbins, 1993; Kovács, 1992; Pitta, 1990; Dunlop e Hockley, 1990; Esslinger, 1995), tanto por questões pessoais, em relação à

própria morte e sofrimento, quanto pelo que é absorvido dos pacientes e familiares. Além de haver um ambiente onde as emoções dos pacientes e familiares podem ser projetadas, as profissionais entrevistadas envolvem-se emocionalmente, onde o tempo de convivência no hospital permite a formação de vínculos com seus pacientes. Desta forma, os sentimentos frente a possibilidade e ocorrência da morte são também intensamente vividos por elas, passando por sentimentos de negação da morte, até aceitação e realização de um processo de desinvestimento de energia para posterior restituição, trabalho este esperado no processo de enlutamento.

Robbins (idem) reúne algumas reações, como fadiga, evitação do trabalho, sintomas físicos, depressão, insônia, chamando-as de *stress*. Este quadro é muito parecido com o vivenciado no processo de luto pela perda de um ente querido, como descrito por vários autores (Freud, (1915)1917; Bromberg, 1994; Bowlby, 1985; Parkes, 1965; Esslinger, 1995). Poderíamos chamar a vivência destas reações de 'luto do profissional', ou talvez pudesse ser visto assim. A permanência do *stress* poderia ser equiparada, portanto, a uma má elaboração do luto pelo profissional.

A proposta de ampliação para este termo não é apenas de colocar outra terminologia mais adequada, mas sim para pensar formas de ajuda aos profissionais se entendermos que passam por uma crise semelhante à crise do luto vivida pela perda de um membro da família. Os sentimentos de tristeza e dor talvez não tenham a mesma intensidade, como observado nas entrevistas, mas as necessidades encontradas e as manifestações, de ordem somática, psicológica, relacional, são muito semelhantes, tais como descritas por

Carvalho (1996), Pincus (1989), Robbins (1993), Kovács (1992), Pitta (1990); Esslinger (1995) e Dunlop e Hockley(1990).

Concordando com Robbins (idem), assim como para os familiares é mais confortante acreditar que fizeram o melhor possível para cuidar do paciente, evitando situações de sofrimento, também para o profissional, proporcionar uma morte confortável é compensador e aliviante do *stress* o que, continuando na linha de raciocínio da existência do luto do profissional, seria um fator que estaria ajudando na elaboração desta vivência de forma positiva.

Porém, devido às tentativas de salvar o paciente a todo custo, como vivenciado pelas psicólogas entrevistadas e confirmando a observação de vários autores (Bromberg, 1994; Kovács, idem; Kubler-Ross, 1994; Esslinger, 1995), o sofrimento do paciente e da família é prolongado, até que o paciente não aguarde mais submeter-se ao tratamento. Este acontecimento pode fazer com que surjam sentimentos ambivalentes e prejudiciais à elaboração do luto, tal como afirma Kovács (idem): se dada continuidade ao tratamento, apesar do sofrimento do paciente, surge a culpa pelo sofrimento e alívio por estar fazendo o melhor; se interrompido o tratamento, sentimentos de alívio pelo fim do sofrimento do paciente e de culpa pelo insucesso do tratamento são vivenciados. Estes sentimentos são vividos tanto pelos familiares quanto pelos profissionais, todos lutando contra os sentimentos de impotência e medo em relação à morte.

O apoio necessário para ajudar os enlutados a percorrer o processo de enlutamento de uma forma mais saudável também pode aplicar-se no caso de

'luto do profissional'. Segundo Robbins, (idem) quando há uma rede de apoio segura, com a presença de profissionais mais experientes e/ou aptos emocionalmente para lidar com estas questões, há maior possibilidade de que os profissionais mais sensíveis e os menos experientes passem por este processo com maior segurança. As psicólogas entrevistadas confirmam este dado, na medida em que sentem a falta deste apoio em seu cotidiano profissional, tanto para si, quanto para seus colegas de trabalho. Neste último caso, poderíamos pensar que o psicólogo deveria estar apto a dar o apoio a seus colegas de trabalho, já que outros profissionais, como enfermeiros e médicos têm dificuldade de trabalhar com os próprios sentimentos e dos outros, como observaram também os autores Pitta (1990), Robbins (idem), Dunlop e Hockley (1990).

Para Robbins (1993), o principal papel do psicólogo hospitalar é frente a equipe de saúde, podendo ajudar a conter os sentimentos da equipe que lida com a morte, promovendo "encontros de equipe" (*staff meetings*), onde há espaço para os profissionais poderem falar e trocar suas experiências. Neste espaço, é saudável que sejam permitidas e contidas as projeções de raiva nos membros da equipe, assim como os pacientes o fazem. Desta forma os psicólogos teriam uma importante contribuição no enfrentamento da morte dos profissionais e, conseqüentemente, dos pacientes e familiares.

V. Conclusão

O presente estudo teve como objetivo aproximar-se da experiência dos psicólogos hospitalares que convivem constantemente com a ameaça e a ocorrência da morte em seu cotidiano profissional.

A partir das entrevistas com as duas psicólogas pudemos confirmar que existe uma lacuna na formação e preparo destes profissionais para lidarem com a morte, o que acaba por refletir no tipo de trabalho que podem oferecer aos pacientes e familiares, quando estão passando por um processo de adoecimento e de morrer.

Observou-se a tendência, por parte de médicos e psicólogos, em falar mais sobre vida, negando-se, muitas vezes, a iminência da morte. Na medida em que o processo de luto antecipatório dos pacientes - por sua condição de doença - e dos familiares - pela provável perda de um ente querido - é facilmente percebido no cotidiano do hospital, torna-se impreterível que o psicólogo entre em contato com os sentimentos que a morte lhe suscita, para poder compreender, aceitar e acolher os sentimentos dos pacientes e familiares. Quando há negação e dificuldade pessoal de lidar com estes sentimentos, os profissionais ficam impossibilitados de permitir a vivência do luto antecipatório. Quando ocorre o contrário, havendo uma aceitação e compreensão pessoal sobre a morte e aceitação da impotência frente a ela, é possível permitir aos pacientes e familiares que elaborem os sentimentos de perda.

A ausência de suporte profissional na instituição contribui para a não realização de trabalhos para ajudar no enfrentamento da morte tanto para as famílias quanto para os profissionais. A prática deste trabalho de enfrentamento é de caráter informal, conseguido através de relações paralelas entre os profissionais, como observado por este estudo.

A vivência do *stress* pelos profissionais de saúde devido ao contato constante com a possibilidade e a ocorrência da morte, tal como citado pela literatura, pode ser pensada, a partir dos sentimentos experienciados pelos sujeitos deste estudo, como uma vivência de um 'luto do profissional' em relação aos pacientes perdidos e à situação de trabalho. Muitas características do luto pela perda de um ente querido assemelham-se à vivência do *stress* pelos profissionais, que aqui proponho entender como 'luto do profissional'.

A partir deste raciocínio, surgem caminhos para novos estudos, como de averiguação da existência de lutos bem elaborados e lutos mal elaborados entre os psicólogos, para que possamos pensar nas suas variáveis e propor práticas de suporte para estes e todos os outros profissionais que trabalham próximos da morte. A necessidade de existir estudos e práticas suportivas a estes profissionais, para que eles, por sua vez, possam fornecer o devido suporte que lhes é exigido pelos pacientes e familiares é um caminho longo, para qual este trabalho poderá ter contribuído.

Finalizando,

Lily Pincus (1989), ao refletir sobre o período de doença ao lado de seu marido, descreve uma passagem onde a aceitação da doença pelo paciente e pelo médico se confrontam, ilustrando um pouco o que este trabalho se propôs a pensar.

Durante os onze anos em que seu marido sofreu de câncer, a autora relata que aprenderam e conheceram muito a respeito da “morte inevitável”. Nos últimos meses de vida, quando sofria de câncer de pulmão, Fritz, seu marido, *“sentia-se incomodado por uma tosse persistente e consultou um especialista, que não deu importância ao sintoma até voltar da sala com a radiografia. Percebendo imediatamente sua mudança de expressão, Fritz aproximou-se dele, dizendo: ‘Sinto muito, doutor, é muito difícil para o senhor!’ ”* (p. 13).

VII. Bibliografia

- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70, 1977.
- BLEGER, J. L. *Temas de Psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo, Martins Fontes, 1980.
- Brasil, Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde: *Sobre Pesquisas Envolvendo Seres Humanos*, Resolução nº 196/96. Brasília - D.F., 1996.
- BROMBERG, M. H. P. F. *A Psicoterapia em situações de Perda e Luto*. Campinas, Psy II, 1994.
- _____. Luto: A morte do outro em si, in: BROMBERG, M. H. P. F., KOVÁCS, M. J., CARVALHO, M. M. M. J., CARVALHO, V. A. *Vida e Morte: Laços da Existência*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1996a.
- _____. O psicólogo diante da terminalidade, *Coleção Cadernos de Estudos e Pesquisas - Unip*, Série: estudos e pesquisa, ano II, nº 1-001/96. São Paulo, Universidade Paulista, 1996b.
- BOWLBY, J. Separação: angústia e raiva, in *Apego e Perda*, vol.2. São Paulo, Martins Fontes, 1985a.
- _____. Perda: tristeza e depressão, in *Apego e Perda*, vol.3. São Paulo, Martins Fontes, 1985b.

- CARVALHO, V. A. A vida que há na morte, in: BROMBERG, M. H. P. F., KOVÁCS, M. J., CARVALHO, M. M. M. J., CARVALHO, V. A. *Vida e Morte: Laços da Existência*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1996.
- DUNLOP, R. J. e HOCKLEY, J. M. The need for support teams, in: DUNLOP, R. J. e HOCKLEY, J. M. *Terminal care support teams*. Oxford, Oxford University Press, 1990.
- ESSLINGER, I. *As representações do espaço da morte no curso de psicologia: um estudo exploratório*, Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da U.S.P. São Paulo, 1995, 260 pp.
- FREUD, S. Luto e melancolia.(1917[1915]). Rio de Janeiro, Imago, 1974. (Ed. *Standard Brasileira das Obras Completas* , v.14).
- GUEDES, W. G. e TORRES, W. C. Atitudes frente à morte: implicações na formação de equipes profissionais multidisciplinares, *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, fevereiro, 1989, 41(1): 43-72.
- _____. *O psicólogo e a terminalidade*, *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, abril - junho, 1987, 39(2): 29-38.
- KOVÁCS, M. J. A questão da morte e a formação do Psicólogo - Tese de Doutorado, U.S.P. São Paulo, 1989, 221 pp.
- _____. *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1992.

- KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 1994.
- MORIN, E. *O Homem e a Morte*. Lisboa, Publicações Europa - América, 1970.
- PARKES, C. M. Bereavement and Mental Illness. *British Journal of Medical Psychology*, 38: 126, 1965.
- PINCUS, L. *A família e a morte: como enfrentar o luto*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1989.
- PITTA, A. *Hospital: dor e morte como ofício*. São Paulo, Hucitec, 1990.
- REY, F. G. *Epistemología Cualitativa y Subjetividad*. São Paulo, Educ, 1997.
- ROBBINS, J. The needs of staff, in: ROBBINS, J. *Caring for the dying patient the family*. Londres, Chapman and Hall, 1993.
- SANTOS, C. P. *Comunicação oral*, Faculdade de Psicologia - PUC/SP, São Paulo, 21/10/1997.
- STROEBE, W. e STROEBE, M. *Bereavement and Health: the psychological and physical consequences of partner loss*. Cambridge, Cambridge University Press, 1987.

VIII. Anexos

Anexo I: Roteiro para a entrevista

Anexo II: Entrevista 1 - Psicóloga Heloísa

Anexo III: Entrevista 2 - Psicóloga Fátima

Anexo I

Roteiro para a entrevista:

1. Dados Pessoais:

Idade:

Sexo:

Formação:

2. Há quanto tempo trabalha em hospital?

3. Quais funções são exercidas? Que outras funções já exerceu?

- que trabalho desenvolve com: -paciente

-família

-profissionais

4. Os pacientes sabem sobre seu diagnóstico e prognóstico? E a família do paciente? Quem comunica-lhes sobre tais assuntos?

- como o hospital se posiciona? Há “pacto de silêncio”?

- como se posiciona frente a isto.

5. O que significa a morte?

6. Como pensa este assunto na vida pessoal? Viveu perdas pessoais? Como foi?
7. Morte de pacientes: frequência com que isto acontece; experiências de contato com a morte.
8. Como relaciona-se com os pacientes? (vínculo)
9. Há alguma história de algum paciente com quem lembra ter-se envolvido e que tenha morrido? Como era o relacionamento? O que sentiu? O que fez com os sentimentos? Houve compartilhamento destes sentimentos com outros profissionais? (modo de enfrentamento/suporte)
10. Há algum trabalho que possa ser feito com pacientes, familiares e/ou profissionais no enfrentamento da morte?

Anexo II

Entrevista 1

Nome: Heloísa

Idade: 43

Heloísa (todos os nomes são fictícios) trabalha em um hospital público do estado, no setor de pediatria geral e pediatria de hematologia onde, na sua maioria, as crianças são leucêmicas. A entrevista deu-se em uma sala na própria pediatria. As palavras entre parênteses são palavras minhas, a fim de esclarecer a fala da entrevistada ao leitor.

Entrevistadora: Há quanto tempo você trabalha na área hospitalar?

Heloísa: Há 17 anos. Me formei há 20 anos. Nos 3 primeiros anos trabalhei no Manicômio Judiciário e em consultório. Depois é que eu fui para a área hospitalar. Trabalhei 3 anos aqui neste hospital, depois fiquei 10 anos em Porto Alegre, trabalhando em ambulatório e na elaboração e avaliação de programas especiais de atendimento materno-infantil e adolescente, não era direto com paciente. Lá eu trabalhei 4 anos em hospital. Depois eu voltei para São Paulo e estou há 5 anos aqui.

E: A sua formação foi voltada para a área hospitalar?

H: Não. Nunca pensei (risos) em trabalhar em hospital. Foi que eu fiz um concurso nacional do DASP, Departamento de Administração do Serviço

Público. Então eles podiam mandar a gente para qualquer ministério, para qualquer área de atuação. A minha preferência, quando eu estudava, a área que eu queria era escolar. Mas aí, quando eu vim aqui para o hospital eu comecei a me interessar e acabei ficando. E por muitas coincidências. Eu fui fazer um curso de psicoterapia infantil lá em Porto Alegre, a nível de especialização, e o estágio era em hospital.

E: A sua intenção não era trabalhar em hospital em Porto Alegre?

H: Não, apesar de ter trabalhado em hospital aqui, eu queria inclusive fazer pós-graduação na área de escolar. Mas não deu, por uma série de motivos pessoais e eu fui deixando. Quando eu fui fazer especialização, em contato com o hospital, eu achei que era isso mesmo que eu queria. Terminado este curso, este estágio, eu fui trabalhar em hospital, na cirurgia e oncologia pediátrica. De lá para frente eu continuei.

E: Daí você foi orientando a sua formação para esta área?

H: Para esta área.

E: Foi você que escolheu a área de oncologia ou não?

H: Eu queria trabalhar com pediatria. Como havia possibilidade de trabalhar na oncologia e cirurgia (infantil), eu fui, quer dizer, foi meio assim. Agora, quando eu vim para São Paulo, aí eu já queria mesmo, escolhi o hospital que tivesse o trabalho com crianças com câncer. A minha escolha foi agora, antes eu fui meio que sendo levada.

E: Aqui no hospital, como é o seu trabalho? Com as crianças, família, funcionários?

H: Quando eu cheguei tinha um grupo (de psicólogos voluntários) que fazia um trabalho de grupo com as crianças. Por alguns meses eu fiquei com eles. Depois eles saíram e eu fiquei sozinha. Vendo a necessidade das crianças, das mães, de acordo com os recursos que a gente tinha aqui, eu fui estabelecendo um programa de atuação. Então, atualmente eu tenho atendimento em grupo das crianças, que é um grupo recreativo mas com finalidades terapêuticas, neste grupo são propostas atividades recreativas com as crianças e a gente observa, eu junto com os estagiários (de psicologia). Há o trabalho com as mães, que a gente está fazendo também neste grupo recreativo, as mães participam da recreação. É feita orientação com as mães através de entrevistas e é feita a devolutiva junto com a entrevista inicial.

E: Que tipo de orientação?

H: Eu procuro ver as dificuldades que a mãe tem com a criança na família; o entendimento dela da doença da criança, o que ela está entendendo; as dificuldades que ela pode ter também no entendimento com os vários profissionais, no entendimento com as condutas hospitalares e eu vou fazendo orientação. Também dificuldade que ela esteja enfrentando (na relação) aqui com a criança e dificuldades que já existiam anteriormente à internação.

E: Então um de seus papéis é fazer uma ponte de comunicação entre os outros profissionais e as mães?

H: É, há muita dificuldade delas entenderem porque as mães que a gente trabalha aqui são de um nível cultural muito baixo. Muitas analfabetas e a maioria semi-analfabetas. Então, as crianças que são internadas aqui, mesmo as que não são de hemato-pediatria, as que são da pediatria geral, têm doenças graves, complicadas. Mesmo o médico tendo paciência, explicando em termos mais simples elas não entendem. Então eu procuro identificar o que elas não estão entendendo. Muitas vezes, o médico, a enfermeira pedem para que eu atenda a mãe porque ela está tendo problemas em aceitar o medicamento, em cumprir a dieta. Então quando eu vou conversar com esta mãe, eu vou identificar o que está acontecendo. Muitas vezes, o principal problema delas é realmente entender o que a criança tem. Por exemplo, na pediatria geral, diabetes, as mães acham que dando insulina e não dando açúcar para a criança, que está tudo bem. Mas não é assim, ela tem que trazer no médico, nas consultas, para fazer avaliação e elas não entendem. Então a criança fica um ano sem vir porque acha que a criança estava bem e que não precisa mais trazer. Mas ela não estava e acaba entrando até em coma. Então eu vou identificar por que ela não trouxe a criança e na maioria das vezes é porque ela realmente não entendeu o que é aquela doença, é uma doença crônica... Nas crianças da hematologia, por exemplo, com leucemia, de repente ela faz a indução quimioterápica, ela estava tão mal e começa a passar bem. Aí a mãe tem que trazer religiosamente para fazer os exames, para fazer quimioterapia. Quando a criança faz novamente a quimioterapia começa a vomitar, cai cabelo, passa mal e muitas vezes elas acham que é o remédio que está fazendo mal. A criança estava boa, tomou remédio e ficou mal. Então, aí entra o meu trabalho de orientação. Aquilo que eu puder responder eu vou

responder, mas eu sempre procuro conversar com o médico, para ele explicar, reforçar. Eu procuro estar junto, para ouvir o que o médico vai falar para aquela mãe, para eu poder saber o que ela não entendeu, o que está difícil para ela entender.

E: Você faz o caminho contrário também? De falar para os médicos que esta família não entendeu, esta família é assim, por isto que eles reagem desta maneira...

H: Isso, a gente faz.

E: É um papel na comunicação?

H: É, na comunicação. A gente tem também na pediatria, as reuniões multiprofissionais. Seria importante participar pelo menos um profissional de cada área, mas nem sempre eles podem. Ultimamente estas reuniões tem-se reduzido aos médicos e eu. Mas eu procuro ver os problemas na área de nutrição, converso com a nutricionista; na área social. Eu meio que faço esta ponte indo conversar com os profissionais, para ver no que a gente pode ajudar aquela família.

E: Mas são relações paralelas, que você construiu?

H: Ah sim, eu tento motivá-los para que venham às reuniões, mas tem problemas do próprio hospital, falta de pessoal e não dá. Você tinha me perguntado como eu trabalho com os funcionários. Não há um grupo de enfermagem que eu vá lá e converse, mas eu procurei estabelecer um bom contato com elas, conhecê-las, inclusive na parte familiar, fora do hospital.

Então eu sei que elas tem outros empregos, quanto elas ganham, dos problemas com os filhos. Procuro vir tomar café com elas, no horário que elas vem, porque é neste horário que elas comentam as dificuldades que elas estão tendo entre elas, com chefia, com os pacientes. E elas também me trazem muitos dados dos pacientes. Como elas tem uma vida um pouco parecida, dado aos baixos salários, com as das famílias destes pacientes que estão internados aqui, as mães muitas vezes se identificam com a enfermagem. As mães sentem-se mais à vontade para falar de alguma coisa que está ocorrendo, do que estão sentindo, de dificuldades familiares, com a enfermagem, do que comigo, psicóloga, com a médica e até do que com a assistente social. As enfermeiras têm, também, dificuldade de entender aquele momento da criança. Quando a criança é boazinha e deixa fazer tudo, elas acham que está tudo lindo, maravilhoso. Mas quando a criança está revoltada, não aceita os medicamentos, ou se a criança está triste, isto elas conseguem perceber. Dados de fim de semana elas também me passam. Como eu não trabalho de fim de semana e elas fazem plantão, eu procuro saber das que ficaram trabalhando o que aconteceu, se a criança recebeu visita, como ela passou o fim de semana. Então, este trabalho é bem informal, elas vão me dando dados importantes e vêm me pedir orientação, tanto sobre os pacientes daqui quanto sobre problemas de fora. Elas acham muito importante este trabalho. Quando eu não estou aqui e acontece algo mais grave elas falam que eu fiz falta. Elas estão tão acostumadas com o trabalho dos estagiários que elas falam que faz muita falta, férias dos estagiários é muito difícil para elas. A presença dos estagiários traz uma força de vida. São pessoas jovens, que estão conhecendo, que não estão poluídos por esta coisa do serviço público que se paga mal. As

peessoas têm a tendência de reclamar, achar que está tudo mau. Os estagiários vêm, pegam as crianças, criança que nunca deu um sorriso começa a sorrir, melhora o relacionamento com as enfermeiras, e elas que estão o tempo todo com a criança, cuidando da higiene, pegando veia, fazendo coisas que são agressivas, e elas percebem mudanças nas crianças.

E: O trabalho da psicologia é bem aceito?

H: Ah, é. Pelos médicos da pediatria geral também, pelas nutricionistas, todos dão muito apoio. Onde eu encontro mais problemas é na pediatria da hemato.

E: Quais são as dificuldades?

H: A chefia da hemato-pediatria não fica aqui (no mesmo setor), eles trabalham com adulto também. Eu tenho pouco contato com eles e eu acho que a expectativa do trabalho do psicólogo que eles têm é diferente daquilo que eu estou oferecendo aqui. O trabalho do psicólogo no hospital não é fazer terapia, não é tirar revolta de criança, não é fazer a criança ficar boazinha para aceitar tomar quimioterapia, ficar quietinha, imóvel para fazer radioterapia, não chorar ao fazer um exame extremamente agressivo. A criança tem que se defender, você enfia uma agulha no corpo dela e ela vai ficar quietinha, boazinha? Então, eu vejo muito mais o trabalho do psicólogo em cima destas questões emocionais, da possibilidade da criança lidar melhor com tudo isso que ela está passando, sem perder as características dela. Eu acho que eles (os médicos da hematologia) não aceitam que, por exemplo, uma criança que teve recidiva da doença, já fez o tratamento por 1 ou 2 anos, pensa que vai ficar curada, livre de hospital e de repente começa tudo de novo. Esta criança tem que ficar

revoltada, e os pais dela também, mas eles (médicos) não aceitam. Então, quando algum pai quer fazer algum tratamento alternativo, quer deixar o tratamento de lado, este pai é visto como mau-pai, como doente mental, que abandonou o tratamento, sem eles antes saberem as razões que levaram-no a tomar a decisão de desistir do tratamento. Os médicos querem que o psicólogo convença os pais a aceitarem o tratamento que eles estão oferecendo, que é o melhor a se fazer.

E: São muito rígidos em relação às possibilidades de tratamento?

H: Sim, são muito rígidos, não aceitam outra coisa. Eles também não se conformam que uma criança queira morrer, por exemplo. Há casos de crianças que está fazendo tratamento, tá indo razoavelmente bem, mas os quimioterápicos não fazem mais efeito, elas adquirem resistência a eles. O que a gente observa é que ela pára de comer, ela entra num processo de querer morrer, pois acha que viver não vale mais a pena. O que eu percebo, muitas vezes, é que ela está se preparando, preparando a família, se despedindo para ir embora em paz. E os médicos não aceitam isso, os oncologistas querem lutar até o fim e acham que a criança e a família têm que lutar. Quando uma mãe se conforma, quando ela começa a aceitar que a criança vai morrer mesmo e que não aguenta mais ver aquele sofrimento, eu tento mostrar para aquela mãe e aquele pai, que é natural aquilo que eles estão sentindo, que é uma possibilidade que restou para aquela criança. Ela não tem mais a vida que deveria ter, para quê ficar perpetuando a custa de remédios, sofrimento, dela e da família. Eu já tive crianças que falavam para os pais irem embora para

ficarem com os seus irmãos, no momento que ela percebe que não adianta mais ela lutar com os médicos, que a morte é inevitável.

E: As crianças sabem sobre seu diagnóstico e prognóstico?

H: O diagnóstico elas sabem, o prognóstico não é conversado. É conversado em separado com os pais. Isso é uma coisa que eu acho complicadíssimo. Quando a criança está bem, tudo é falado na frente dela. Quando ela começa a ficar mal, quando alguma coisa não está bem, os médicos chamam os pais para fora (do quarto), para conversar com eles. Eu já notei que isto deixa a criança com uma ansiedade, uma angústia terrível. Tinha um menino que estava muito revoltado porque ele sabia que a doença tinha voltado e que iria começar tudo de novo e o médico chamava a mãe dele para fora para falar sobre algum exame, algum resultado e não falava com ele. Ele não podia ver ninguém, a gente entrava e ele cobria a cabeça. Até que um dia eu consegui me aproximar dele e perguntar o que estava acontecendo. Ele disse assim 'ah, estes médicos só chamam a minha mãe, eu sei que eu vou morrer, porque eles não falam para mim, eu quero saber'. Aí foi interessante porque eu fui falar com a médica dele e ela me disse que já tinha cansado de conversar com ele, que explicava-lhe tudo, 'ele é caso para você, você que tem que cuidar dele', ela disse.

E: Passou a bola para você?

H: É. Além dos médicos, tem estagiários (de medicina) que já passaram pela residência de pediatria (neste setor) e agora estão na hemato-pediatria. Na pediatria eu tenho uma aceitação melhor, participei de reuniões multi-

disciplinares com eles, eu tenho como me aproximar deles. Então eu peço para estes estagiários conversarem com a criança, mas eles estão aprendendo, não sabem muito como fazer.

Uma coisa que eu noto é que os médicos não admitem que a criança possa morrer ou que vai morrer. Alguns, quando se dão conta, a defesa que eles têm é chegar para a mãe e falar 'olha, ele não tem mais de 4 meses de vida, vai morrer'. É trabalhado nos extremos, ou não fala nada, ou fala deste jeito. A idéia que eu vejo eles passarem é assim: 'ele está bem da doença' e a criança está toda entubada, na UTI, com infecção nos pulmões, 'não, ele vai superar isso, ele não está com células malignas, isto (infecção) não é da doença (leucemia), não tem porque ele morrer'. É muito difícil. Tá bom, a criança pode viver, mas também pode morrer e esta morte é o tempo inteiro negada. Muitas vezes, eu sinto que a criança vai morrer, porque ela não aguenta mais, ela já desistiu. A maioria das crianças, eu não sei por que, morre de final de semana. Aí eu chego na segunda-feira e tem aquela má notícia. E eu vejo médico falar, 'não, mas ele não podia ter morrido'. Eu já chego com aquela sensação de que aquela criança eu não vou ver mais, mas os médicos não, eles ficam estarecidos, dizendo que não esperavam que a criança iria morrer.

E: Você se despede da criança, como você faz?

H: Eu acho que eu acabo fazendo as minhas despedidas ... não é agradável ... é muito difícil para mim. Mas quando eu sinto que a criança está indo e que eu acho que eu não vou mais me encontrar com ela, eu acho que por mim mesma, até inconscientemente eu mudo meu modo de agir com aquela criança. Quando

eu sinto que a criança não aguenta mais, que está sendo um esforço supremo para ela sobreviver, eu costumo dizer que ela pode escolher o caminho que for melhor para ela, que ela pode escolher tranquila, que todos vão ficar bem, o pai e a mãe dela vão entender e ela pode escolher o caminho em paz.

E: E a família, vem conversar com você, falar que o filho vai morrer...?

H: Eu trabalho com a família. Tem aqueles que dizem 'ele não vai morrer, ele tem que viver'.

E: Que nega a doença.

H: É, até o fim. Quando eu percebo que a família está muito angustiada, só vendo aquele sofrimento, eu procuro conversar com ela sobre o que ela tem fora do hospital, sobre os outros filhos, sobre o que ela fazia. Tinha uma mãe, que a filhinha dela estava há 10 dias na UTI, a criança estava vivendo sobre efeito de sedativos, estava totalmente sedada, e aquela mãe ali do lado. Era filha única, e a mãe me disse que nunca mais iria querer ter filhos porque esta criança começou a ficar doente quando ela tinha 3 anos, e quando ela morreu tinha 6. Foram 3 anos de tratamento e de muito sofrimento. Então ela dizia que nunca mais iria ter um filho porque ela não podia imaginar passar por tudo isso de novo. Era uma pessoa que gostava muito de criança, tinha estudado mas tinha parado. Eu comecei a trabalhar a possibilidade de ela ser professora, de ela continuar os estudos. Quando ela morreu, eu não estava aqui, e o pessoal ficou com medo de que ela tivesse uma depressão, porque ela já tinha tido quando a menina ficou em fase terminal. Eu dizia que ela estava preparada. Eu acho que a filha demorou bastante para morrer também, para poder fazer todo

este caminho de despedida da mãe, para a mãe poder elaborar a morte, a falta dela.

E: O que significa a morte para você?

H: (Ri) Eu acho que ... é aquela coisa assim: você nasce, vive e morre. Então todos nós vamos morrer um dia e para mim a morte é uma coisa assim, consequência ... é uma continuidade.

E: Como é a frequência de mortes aqui no hospital?

H: É uma observação minha, não tenho nenhum dado estatístico, e também do pessoal da enfermagem, com quem eu converso. A criança começa o tratamento e, se não vai dar certo, por volta de um ano e meio ou dois anos a doença volta, e ela já está chegando no fim. Aqui é assim, conforme os pacientes vão sendo desligados, vai tendo vaga e vão entrando outros. Então, tem períodos que a gente tem muita pouca morte, porque é uma coisa cíclica: morre criança, sobra vaga, entra outra que faz o tratamento. No semestre passado a gente teve poucas mortes pois, no ano anterior houveram várias mortes e entraram crianças novas, que estavam fazendo tratamento no semestre passado. Este ano tivemos já 7 mortes das crianças da hemato e 3 da pediatria.

E: É diferente?

H: É diferente. A gente está tendo estas mortes (na pediatria) em geral de bebês. Eles internam com diagnóstico de pneumonia que não estava sendo curada, num hospital menos especializado. Então estas crianças vêm para cá

pois aqui tem médicos especializados em pneumologia. Aí entra também o meu trabalho de conversar com a mãe, eu identifico, a mãe acaba me contando que o pai era usuário de drogas, tinha vida promíscua, às vezes ela também tem uma vida promíscua. Junto com aquele quadro da criança que não responde aos medicamentos com os dados de anamnese, eles (médicos) pedem o (teste) HIV. Aí dá positivo, e apesar de todos os esforços, a criança muito pequena acaba morrendo.

Você perguntou se é diferente (das mortes das crianças da hemato). É diferente, primeiro porque estas crianças são bebês, e elas não ficam tanto tempo internadas, não passam pelo período de recuperação, como no caso das de hemato, que a gente vê a criança poder passar por todas as dificuldades e voltar para casa, ela está brincando. Às vezes eu encontro com elas fazendo exame, mesmo que elas tenham que tomar quimioterapia, só pelo fato delas estarem no ambulatório e poderem voltar para casa, elas riem, elas brincam, são outra pessoa. Aí, de repente elas voltam para cá, passam por este processo, retornam a tomar quimioterápicos ainda mais fortes, mais debilitantes, já estão com todas as veias endurecidas, queimadas, com manchas pelo corpo e tudo mais, aparência mudada, e elas começam a lutar de novo e morrem. Então é um processo muito mais doloroso. E com aqueles bebês a gente fica pouco tempo em contato. E muitas vezes, o que a gente percebe é que os pais já sabiam que eles estavam contaminados (HIV), mas eles negam, ou se não sabem, suspeitam. Por causa da vida que eles levam, a criança muitas vezes é o resultado de algo...não foi aquela criança desejada, esperada. Então eles também não trazem essa carga afetiva que eu acho que

ajudaria a gente a se vincular a eles e à criança. E como não há este tempo, porque às vezes a gente também pega pais que não são vinculados à criança na hemato, mas como o tempo de permanência (no hospital) é grande, a gente trabalha muito isso. A importância que eu vejo da vinculação não é só para o bem-estar da criança, é para o bem-estar daqueles pais também. Porque quando a criança morre eles se culpam demais pelo que eles deixaram de fazer, de dar para a criança.

E: Como você se relaciona com as crianças, qual a sua proximidade com elas?

H: Ah, é muita. Eu me aproximo demais, às vezes acho que me envolvo até mais do que devia (risos)...

E: Você se lembra de algum paciente com quem você tenha se vinculado e que tenha morrido? Como foi?

H: Um que morreu? Porque tem aqueles que ficam bons e que vêm visitar, procuram a gente, né? Teve uma criança... ela morreu há um ano... Em geral eu me preparo para a morte destas crianças, eu sinto mas... não sei, apesar de eu ser chorona, eu não choro a morte destas crianças, mas desta, em especial... Porque era uma menininha, ela tinha 5 para 6 anos, ela era muito especial. Ela fez o tratamento, aí ela já estava saindo da quimioterapia, do tratamento, e a doença voltou. E voltou assim: ela tinha uma LLA (leucemia linfóide aguda) e voltou como LMA (leucemia mielóide aguda). Aí a medula dela é que já fabricava as células doentes, malignas, e aquilo foi numa progressão muito grande. E ela não respondia aos medicamentos. A mãe dizia que não podia ficar com ela porque tinha acabado de ter um nenezinho, e precisava

cuidar dele, eles moravam em Santos, o pai estava se separando da mãe, quer dizer, este pai já tinha outra mulher e estava vivendo mais ou menos com as duas, então não sei até que ponto esta mãe queria ficar perto deste marido, e não se separar dele. Esta criança ficava aqui e cativava todo mundo. Ela cantava o tempo inteiro, uma porção de musiquinhas, e queria que a gente cantasse, ensinasse novas músicas para ela. Ela me ensinou como é importante a música, e como a gente pode cantar para as crianças e isso pode trazer muito alívio. E a criança aprender a cantar, como pode aliviar muito para ela. E ela se esforçava o tempo inteiro, que ela não estava conseguindo comer, que ela ia vomitar, mas ela falava 'não, eu vou comer para ficar boa, porque eu vou voltar para minha casa'. A mãe vinha visitá-la muito esporadicamente, o pai também.

E: Ela ficava sozinha?

H: Ficava sozinha. (muda de voz) Às vezes, quando as veias dela começaram a ficar muito difíceis e ela não queria tomar o remédio, gritava muito, eu era chamada para acalmá-la. E o jeito que tinha de acalmá-la era cantando com ela. Nestas horas, eu me sentia até... eu me perguntava: será que vale a pena eu ficar cantando com ela, para ela tomar o remédio, que... sabe, iria deixar ela mais debilitada e não iria curá-la. E eu questionava com a médica dela, mas ela dizia 'se ela não tomar vai ser muito pior porque ela vai ter hemorragia, vai ter isso e aquilo...'. Até que, num fim de semana ... a gente vivia pedindo para a mãe vir e ela acabou vindo, deixou o filhinho com a vizinha, porque não tinha família, muito complicado. E eu pude ver a mãe. É uma pessoa extremamente simples, uma mulher muito bondosa, ela estava sofrendo muito com o estado

daquela filha e estava totalmente perdida, sem saber o que fazer: se ela ficava com o bebê, se ela ficava com esta filha que estava morrendo. Ela veio e disse que no fim de semana iria para casa. Na segunda-feira, quando encontrei com ela, ela me disse que percebeu que a criança não estava... não sei se ela percebeu alguma coisa, o que ela disse foi: 'eu achei que eu precisava ficar com ela, que ela estava precisando de mim, e não voltei'. Quando eu cheguei as enfermeiras disseram 'graças a Deus você chegou, porque a Maria (criança) estava te chamando', e ela já estava na emergência... Ela teve sangramentos...já estava fora de alguma possibilidade, ela estava realmente morrendo mesmo. E ela me chamava, chamava a médica dela, chamava as enfermeiras com quem ela tinha mais aproximação, e quando eu cheguei parece que ela não estava mais enxergando, por causa do sangramento, e ela falava: 'Tia Heloísa, é você que está aí?' Sou. 'Ai, está doendo muito a minha cabeça'. Eu falei 'o que eu posso fazer para te ajudar?' 'Canta comigo'. Aí nos ficamos cantando juntas as músicas infantis e no meio da música ela falava 'ai, a doutora ainda não chegou'. Enquanto não chegaram todas as pessoas que ela queria ver e conversar, ela não morreu. E ela morreu realmente cantando. Então, isso foi uma coisa que me marcou profundamente. E a mãe falou que as enfermeiras tinham pedido roupa para a filha, mas ela não tinha trazido, estavam arrumando o caixão para ir para Santos, mas ela iria pelada, a mãe usou este termo. Aí eu saí, fui buscar roupa para ela, e uma coisa que eu nunca pensei em fazer na vida foi vestir um corpo. A auxiliar de enfermagem, que deveria fazer isto, falou que não iria conseguir fazer isto sozinha e pediu para eu ir com ela, e eu fui, uma coisa assim... Aquela criança representava tanto para mim, eu aprendi tanta coisa com ela, com a mãe dela, que era

extremamente criticada aqui no hospital, 'como uma mãe deixa a criança aqui sozinha, a criança está morrendo'. E esta criança nunca se revoltou com nada, a única vez que eu vi ela chorar e não querer fazer uma coisa foi esta vez que ela não queria fazer exame de sangue, não queria mais que puncionasse a veia dela para tomar quimioterapia. Ela não falava que estava morrendo, mas (pausa) tudo que ela fazia levava a crer que era sim.

E: O que você fez esses seus sentimentos todos, para onde você leva?

H: (Risos) Eu fiz análise durante 10 anos e eu acho que muita coisa eu já trabalhei. E essa criança trabalhou comigo também. Foi interessante que nesta época tinham outras crianças internadas, criança maiores que eram muito ligadas a ela. Tinha outra menina internada aqui e que também ficava sem a mãe, e eu tive que explicar sobre a morte da Maria e sobre outras e, junto com essas crianças, eu pude elaborar, eu pude ver o quê eu precisava. Eu acho que o meu modo de ver a morte também... é lógico que até hoje eu fico chocada, mas eu entendo que uns vivem mais, uns vivem menos, e que a Maria viveu menos. O que me conforta também é saber que, apesar dela estar sem a família, ela fez vínculos tão fortes, as pessoas foram tão importantes para ela, que conseguiram suprir a falta daquela mãe que não estava aqui. E aquela mãe, eu acho que foi uma mãe tão boa, ela internalizou uma mãe tão boa, que em nenhum momento ela criticou esta mãe, se revoltou contra ela, e nem contra o pai. Estes pais que foram vistos como perversos por ter deixado ela sozinha, mas na verdade ela nunca ficou só, ela se ligou a tantas pessoas e tantas pessoas se ligaram a ela, que ela pode fazer esta passagem (morrer) tranquilamente.

Há momentos, realmente, que eu sinto que eu preciso conversar com alguém e tudo mais. Mas eu acho que o tipo de vida que eu levo fora daqui do hospital, a minha família, as pessoas com quem eu convivo, eu acho que elas são suporte para mim. Acho que a minha vida não é só em função do que acontece aqui, é lá fora também.

E: Entre os profissionais, há algum tipo de compartilhamento destes sentimentos, eles te procuram ou você os procura? Nas reuniões, aparece o que foi sentido em relação à morte de alguma criança?

H: Eu procuro conversar com eles, não é conversado nas reuniões. Quando eu cheguei aqui no hospital era interessante porque eu entrava e pensava 'morreu alguém' pela cara de todo mundo. Não era conversado com as crianças e as enfermeiras falavam (de maneira distanciada) 'ah, você não soube? Deu óbito!'. Hoje em dia não, elas já falam com todos os sentimentos delas. E eu falo: 'como foi, como você está se sentindo...' e elas falam. Os médicos então ... alguns, aqueles mais novos que passaram pela pediatria falam (voz baixa e triste) 'você ficou sabendo, fulano morreu'. Agora, os outros médicos nunca falam. Algumas vezes, no caso desta criança, Maria, como ela tinha um contato muito bom com a médica, esta médica comentou comigo, mas muito superficialmente...

E: Uma última pergunta. Você acha que há algum trabalho a ser feito com os pacientes, familiares, profissionais, para ajudar no enfrentamento da morte?

H: Eu acho. Tem muito o que ser feito, principalmente com os profissionais. Quer dizer, principalmente não. De certa forma, eu acho que eu tenho feito um

trabalho com os familiares e com os pacientes. Agora, com os profissionais, eu acho que tem que ser feito. Não sei como atingir isto, por onde começar, qual seria a aceitação... Porque eu acho que para os médicos, falar em morte... mesmo aqueles que estão perto, colocam uma barreira. Este ano, por exemplo, as 7 mortes que tiveram, partiu de uma médica, que é mais sensível, que quis fazer uma avaliação para ver o que estava acontecendo que estas estavam morrendo. E a solução que eles encontraram foi reformar a pediatria, como se fosse assim, fazer uma desinfecção. Mas ninguém, em nenhum momento, pensou em conversar sobre o que aquelas mortes representavam. Porque, no meu entender, eles diziam que algumas mortes eram esperadas, mas que todos foram casos repentinos. Eu não acho que foi repentino. Uma criança que morreu este ano, além da doença que ela tinha, eu suspeitava de algum retardo. Ela era completamente fechada, para dentro. Foi muito difícil para mim, eu precisei elaborar sentimentos meus para poder começar a trabalhar com ela. Eu comecei, eu tinha a impressão de que os quimioterápicos não iam ter efeito, mas ela começou a reagir, começou a melhorar. Ela estava se esforçando para melhorar. Inesperadamente ela teve uma hemorragia e morreu em questão de horas. Eu fiquei chocada, triste com aquela morte e eles (médicos) acharam que foi uma coisa inesperada, que não podia morrer de jeito nenhum, que ela estava bem. Eu não sei, alguma coisa me dizia, uma intuição minha, que chegou a hora dela morrer mesmo, que nenhuma medida sobre-humana iria salvá-la.

Então, eu acho que seria importante eles também aceitarem as dificuldades, porque eu não conheço nenhum médico que tenha feito terapia e que tenha

trabalhado os próprios sentimentos. Eu acho que seria muito importante para eles poderem trabalhar essa onipotência deles, esta questão de não aceitarem (ri) que as pessoas morrem ... eles (médicos) vão morrer, nós vamos morrer, não é? Criança, adulto, velho, um dia chega.

E eles também poderem ver, pensar um pouco na questão da qualidade de vida. Eu acho que a qualidade de vida do médico atual é tão ruim, eu estava conversando com uma médica que tem 4 empregos, então é uma vida extremamente castigada, ela quase não tem contato com as filhas dela. Elas são adolescentes, não dependem dela para comer, ir para a escola, mas e a questão afetiva onde fica? Quando eu digo que eu tenho um suporte familiar, de amizades, eu procuro não viver só em função daqui. Eu saio daqui e vou pegar minha filha no colégio, eu saio com elas, eu converso, eu cuido da minha casa, visito minhas amigas, vou para a biblioteca estudar, ler muitas coisas, eu leio outros assuntos não relacionados a psicologia. Eu faço muitas outras coisas. Agora, um médico que tem 4 empregos, que tempo ele tem para ele? Fica o tempo inteiro só em função de doença. Não dá tempo dele se questionar a respeito do que está acontecendo. Eu não acho que eles sejam maus, sejam frios, impassíveis, não é isso. Eu acho que eles deviam ter um tempo para eles e para lidar com todas estas questões. Eu acho difícil um médico que lê alguma coisa fora da área de medicina, ultimamente tenho visto que nem na área deles estão lendo. Eu acho que falta investimento deles na profissão. Os livros médicos, as assinaturas de revista são muito caras, meu marido é médico, então eu sei. Não há estimulação para apresentação em congressos, ninguém paga, e o salário deles não cobre. Então, eles chegam, têm que atender aquele

monte de paciente, têm que passar na enfermaria, eles não têm realmente tempo... já estão pensando no outro emprego que eles deveriam estar. Então como é que eles vão sentar, conversar, explicar, perceber o que está acontecendo com a criança. E se eles não tiverem estes 4 empregos eles não vão poder dar a mesma educação que eles tiveram para os filhos. É frustração em cima de frustração.

E: Terminei, quer falar mais alguma coisa?

H: Não.

E: Obrigada.

Anexo III

Entrevista 2

Nome: Fátima

Idade: 43

Fátima trabalha em um hospital público do Estado, no setor de hemofilia adulto e infantil, onde há muitos portadores do vírus HIV+, contraído por transfusão de sangue contaminado. Fátima faz acompanhamento terapêutico destes pacientes. A entrevista foi realizada na sua sala de atendimento.

Entrevistadora: Fátima, qual é a sua formação?

Fátima: Me formei em Psicologia, em 1977.

E: E depois você fez...

F: Depois eu fiz uns cursos, mas pouca coisa. Eu comecei aqui em 1980. Fiquei trabalhando aqui, estudava, tinha supervisão, fazia terapia.

E: Então desde que você saiu da faculdade você foi voltando sua formação para a área hospitalar ou não?

F: Não, quando eu saí, nem pensei. Eu pensava em trabalhar numa firma em que conhecia uma pessoa, numa indústria, mas no final não era aquilo que eu queria, não fui. Tinha acabado de casar e fui trabalhar num psicotécnico, que eu odiava, mas eu ganhava dinheiro e era trabalho de psicólogo. Em 1978 eu

tinha feito um concurso para este hospital. Em 1980 chamaram a gente. Nós (Fátima e outras psicólogas concursadas) caímos do céu aqui dentro, porque não tinha nada, nada formado, ninguém para nos falar o que deveríamos fazer. A gente foi conhecendo o hospital, foi vendo qual a clínica que melhor dava para trabalhar. Trabalhamos uns seis ou oito anos na pediatria e depois começamos a fazer ambulatório. Já estava um pouquinho mais estruturado (o setor de psicologia), já havia uma outra psicóloga. Eu gostava mais de ambulatório. A pediatria era muito desgastante, naquela época não tinha nada de coisas leves, eram coisas muito pesadas e a gente não estava tão preparada para enfrentar. Eu estava grávida, a outra psicóloga tinha um bebê pequeno. Então, bem na época em que estávamos mais fragilizadas, lidar com a morte daquelas crianças era uma coisa muito difícil naquela época. Depois foi indo, a gente fez ambulatório... Fiz atendimento em ambulatório, fazia grupos, mas mudou a diretoria. Quando muda a diretoria, muda tudo, porque a gente vive de acordo com a diretoria e eles acharam que a gente deveria ir para a hemofilia... de um dia para o outro... Os pacientes que estavam com a gente levamos para lá para o final do tratamento. Isto há uns doze anos e fiquei na hemofilia até hoje.

E: E você gosta?

F: Gosto muito da hemofilia, acho que de todos é o que eu mais gostei. Porque a gente acompanha essas crianças e como eu estou aqui há muito tempo... Então por exemplo, os hemofílicos que chegavam com 2 anos, hoje já tem 12. Esse menino que eu estava atendendo (antes da entrevista), eu comecei a

atendê-lo quando ele tinha 7 ou 8 anos e hoje ele tem 19. É muito bom poder acompanhar o pacientes.

Alguns pacientes vêm raramente para os atendimentos, mas outros vêm mais e a gente pode acompanhar, conhecer bem o paciente. É muito bom acompanhar a evolução do paciente. Esse menino, eu nunca esqueço a primeira vez que ele entrou na minha sala com 7 ou 8 anos. A mãe queria que ele fizesse terapia, porque ele era muito complicado, rebelde, como todo menino. Ele entrou e falou 'eu odeio você e eu odeio todas as psicólogas, queria que elas morressem, queria que não existissem' e, no final, a gente ficou amigo. Ele conversava muito comigo no corredor, durante todos os exames. Assim, no corredor, a gente tomava café e eu brincava muito com ele e nunca mais o trouxe para minha sala, porque ele não queria e eu não iria forçar. Conversava muito com a mãe, tentava fazer terapia com a mãe e, há pouco tempo atrás, ele me chamou e falou 'eu queria fazer análise'.

É muito importante a gente ver o quanto as pessoas evoluem, entendeu? Ele teve o tempo dele para pensar, ele era moleque, achava que não tinha nada, que não precisava conversar comigo e que iríamos conversar besteiras e falava 'eu não quero saber dessas coisas'. Agora não, ele sente necessidade de uma ajuda, né? E como a gente teve todos esses anos juntos, eu soube respeitar, nunca mandei ele entrar se ele não quisesse. Isto acontece com muitos pacientes, eles chegam pequenininhos e agora que já estão mocinhos, vêm e conversam, e isso é muito bom, acho muito bom aqui. Apesar de a gente lidar com a morte, porque de uns anos para cá veio a AIDS, que foi um terror, né? Agora acho que deu uma melhorada.

E: Como é trabalhar com pacientes com HIV+?

F: Em 1985 foi um caos. Quando começaram os primeiros casos de AIDS, muitas pessoas que trabalhavam na hemofilia na verdade saíram, porque achavam que iriam pegar, era a má informação, o susto, o pavor, né? Mesmo os próprios médicos achavam que a gente tinha que atender de máscara, de luva, era um pane né? Complicou um pouco mais. Por exemplo, se a dinâmica familiar do hemofílico era uma dinâmica conflitante, claro que ela piorou, né? Porque agora tem muitos problemas a mais, mas a gente foi vendo, nesses anos todos, muitos já morreram, muitos, muitos, que estavam contaminados. Mas de alguma maneira a gente lida com a morte, naquela época a gente achava que não ia aguentar, nosso chefe que era o chefe da hemofilia e que era hemofílico morreu depois de dois anos com AIDS. Então, a gente se cuida dessa maneira, de uma maneira até mais próxima, né? Porque a morte dele funcionou como terapia de choque.

E: Como é trabalhar com a morte?

F: A gente convivia com um hemofílico ali do lado, no dia-a-dia, né? Então a gente foi, acho que aprendendo muitas coisas com essa pessoa e lidando com a morte de uma maneira acho que mais suave.

E: As suas funções aqui no hospital...

F: Eu sou psicóloga da hemofilia.

E: E o seu trabalho é com os pacientes?

F: Eu trabalho a família toda, não dá para trabalhar só o hemofílico. Porque a dinâmica deles é uma dinâmica familiar completamente tumultuada, a mãe, o pai, o irmão, por exemplo, eu mandei tentar chamar o irmão dele (paciente referido anteriormente) para vir conversar um pouco, a mãe vem, às vezes. Porque não dá para pegar um hemofílico sozinho, porque você não vai conseguir nada se você pegar ele sozinho, tem que pegar a família.

E: Você atende? Como é?

F: Atendo. Atendo individual. Quando é necessário atender a família inteira, a gente atende.

E: Que tipo de atendimento, terapia?

F: Terapia. A gente atende, organiza, faz um estudo com a família, porque as vezes é melhor pegar a família inteira e estabelecer algumas coisas aqui dentro. Mas a gente trabalha, não só com eles, mas com a família toda.

E: Alguns pacientes ficam internados aqui, não?

F: Ficam. Quando tem hemorragia ficam internados, quando é criança fica na pediatria, quando é adulto fica em outro andar. A gente acompanha, porque a hemofilia tem uma equipe, tem médico, assistente social, psicóloga, enfermeira, tem todos. Então, por exemplo quando interna, a gente passa visitando junto com os médicos, dá uma olhada se precisa de alguma coisa, precisa de um apoio. Quando o paciente fica bom ele sai, mas eles vêm muito porque aqui é como um pronto socorro. Cada vez que ele tem hemorragia ele vem.

Nesses anos todos a gente aprendeu uma coisa, os pacientes não vêm muito na terapia. Por que? Porque eles têm que vir muito no hospital, eles passam a vida vindo aqui, é hemorragia no dedo, é tratamento dentário. Para isso eles faltam muito na escola, e se trabalham, são mandados embora por causa dessas faltas. Então, se o paciente vem, para fazer um tratamento dentário, e o médico falou que ele não está bem, a gente tenta marcar no mesmo dia em que ele vem com algum profissional e faz o trabalho. Ele passa com o profissional, passa comigo e vai embora, só em raríssimos casos eles vêm só para passar com a gente.

A gente atende desde pessoas muito pobres até médicos, e estas pessoas com mais recursos tem um entendimento melhor que é mais diferenciado. Ele até entende que precisa de uma terapia, ele vem toda semana, tal hora. Aí, é uma coisa mais certa. Quando não, você faz um serviço que você só vai entender num hospital, a gente vira de tudo num hospital. A gente não é mais psicóloga, não é nada, a gente é tudo, é verdade. Por exemplo, a gente sai daqui, ajuda a pegar a veia daquela criança, precisa comprar roupa para uma criança que não tem ... então, no final, as funções se mesclam dentro desta unidade, porque, a gente está tentando ajudar eles, então a gente faz de tudo. Se uma pessoa do serviço social não está, a gente tenta fazer o serviço dela para não perder a vinda dele (paciente) aqui, entendeu? Então, a gente tenta falar aqui dentro numa mesma linguagem, né? Aqui dentro a gente é bem respeitado, a gente conversa sobre os pacientes com todo mundo, com os médicos, com os dentistas, com as enfermeiras.

E: Os pacientes sabem o seu diagnóstico e prognóstico?

F: Sabem, tudo. Alguns ainda não sabem que estão contaminados, mas porque os pais ainda não deram o aval (para contar). E sem os pais quererem, não pode contar. Então, é a individualidade deles e você não pode invadir, a gente tem que conversar com esses pais o máximo que a gente puder, para tentar orientá-los, ou a gente conversa, ou eles (os médicos) conversam e a gente dá apoio.

E: A orientação é que tem que ser dito ou não (sobre o diagnóstico)?

F: Tem que ser dito, porque não se pode garantir que o menino não tenha algum dia namorada e vá transmitir o vírus. A gente discute muito isso, eu particularmente acho que você não precisa contar para as crianças pequenas que estão na idade de 7, 8 anos. É assim, tem que ter uma idade para entender o que vão te falar, falar que você tá com HIV+ com 7 anos, o menino não vai querer ir para a escola porque ele vai estar achando que vai morrer, então ele vai parar toda a vida dele por causa disso, então não acho que seja uma hora boa. Então tem que ir vendo e, mais tarde, contar. E agora, que tem até o coquetel, eu acho que tem uma esperança a mais, antigamente não, você contava, jogava uma bomba em cima deles.

E: Quem conta? Os médicos?

F: Os pais que escolhem, se o pai acha que tem que ser contado pela médica, a médica conta, depois passa com a gente, se acha que eles vão contar, eles contam, ou se é a gente, isso os pais que escolhem.

E: E os pacientes quando estão morrendo, eles falam “vou morrer”?

F: Eu nunca trabalhei assim, antigamente sim, agora não tanto. Os pacientes que ficavam internados em outro andar, que eram os pacientes que estavam com AIDS, tinha uma outra psicóloga, que era voluntária e fazia um trabalho aqui. Ela ficava com a parte do pessoal que ficava lá, então assim, como ela ficava, eu ia, passava, mas era visita rápida, com médico, conversava, tal, mas ela fazia um trabalho que era estar lá o tempo inteiro. Então ela pode te falar muito mais do que eu. A gente fala mais da vida que está acontecendo e tentar fazer essa vida da melhor maneira possível, né? E deixar a morte, para realmente quando estiver internado, no fim, porque se você começar a questionar a morte com um paciente que está com HIV+, mas está bem, estudando, trabalhando, esse paciente vai cair muito, vai cair, vai cair... Então assim, a melhor maneira é você ir lidando com a vida dele, de uma maneira mais saudável possível. Se o paciente quiser falar, é opção dele, agora a gente não força a falar. Eu não faço isso, a minha terapia não é assim. A outra psicóloga faz um trabalho assim, de frente com a morte. Ela ficava lá e era a fase pior deles, todo dia morria algum, todo dia morria algum.

E: Fátima, o que significa a morte para você?

F: A morte... eu acho que assim, é só uma passagem, nada mais, não tenho tantas coisas com a morte, acho assim, nada é fixo, tudo é dinâmico, e a morte é uma coisa simples. É uma passagem daqui para lá e não sei se é melhor ou pior, mas que é uma passagem. Não sou uma pessoa..., não sei, aceito legal a morte.

E tento pensar, tento me colocar como mãe, porque é muito fácil, né? Você falar assim, dos outros de uma forma e se colocar no lugar dessas mães é muito doído, ter um filho com HIV+, saber que ele pode morrer. Mas assim... ninguém é de ninguém, você tem que estar preparado para o que acontecer, né? Eu acho que você saber lidar com a morte, é você pensar um pouco nela antes, ela não é um fantasma que de repente aconteceu e 'o que eu faço agora'? Não, vai pensando a respeito, vai pensando nas perdas e vai vivendo melhor o teu dia-dia, a tua relação com todas as pessoas que você gosta, porque pode perder. Então vamos viver bem, para quando perder, valeu o que conseguiu viver com todas as pessoas.

E: E os pacientes morrem com frequência ou não?

F: É, bastante, por causa da AIDS. Antigamente não, a hemofilia mesmo, em si não mata. Morrer, morre, mas assim, morre de hemorragia cerebral, hemorragia digestiva morre, mas eram menos, muito menos. Os óbitos eram poucos, com a AIDS, 2 por mês, sei lá.

E: Como você se relaciona com os pacientes, é uma coisa próxima, você acha que se liga a eles, como os acompanha?

F: É, acho que com quase todos estabeleço vínculos...durante todos esses anos... ou você aprende a não misturar as coisas e você trabalha no hospital de uma forma prazerosa. Eu gosto de trabalhar, tento fazer disso aqui sempre uma coisa boa, não só com os pacientes mas com o próprio pessoal. Então, a gente tem uma equipe bem animada, bem alegre, bem de bom astral, porque a gente já tem o dia-a-dia difícil, né? Porque os pacientes que estão ruins, as

famílias...são situações problemáticas, horrorosas, horrorosas, todas que você pode imaginar, e se você já vier meia baqueada, então você não consegue viver. A gente tenta fazer um ambiente bom de trabalhar, um ambiente bom entre a gente, para que a gente possa passar isso para eles. De alguma maneira eu acho que a gente passa, cada um a sua maneira, cada um do seu jeito, né? A gente tem um modo de pensar mais ou menos igual. Então acho que assim, nesses anos todos, como eu estou há muito tempo aqui junto com esse pessoal, eu tenho vínculos, com alguns mais porque são muitos anos e assim, a gente estabelece vínculos ótimos. Acho que é muito bom, muito prazeroso. Por exemplo, este menino tá com HIV+ há uns 7 anos, a médica e eu conversamos muito com ele, porque a gente tem um vínculo grande com ele, é um paciente que a gente está há muito tempo junto. Eu nunca lembro, quando eu estou com ele, que ele está com HIV+, porque se não eu não posso colocar nada de bom para ele. Não dá para você enxergar a pessoa pelo diagnóstico dela, tem que lidar com a vida dela, o que ela tem para fazer, com a qualidade de vida dela e tem que fazer sempre isso aqui. Porque se pensar: 'ela está com HIV+, ela vai morrer', como é que vai viver? Vai morrer mesmo, mas eu também vou morrer mesmo, posso ir embora antes que eles. Então vamos lidar com as coisas melhores.

E: Você lembra de alguma história de um paciente que você tenha tido bastante contato e que tenha morrido?

F: Bastante, bastante já morreram. E o que eu acho pior não é nem a morte, o que eu acho pior, é assim, a AIDS, ela é muito injusta, né? O final dela é muito ruim, a pessoa vai ficando, nossa!, fica um fiozinho, um fiozinho, já não é mais

aquela pessoa, já mudou tudo e isso para mim é o pior, o fato de morrer, acho que não é tanto. O sofrimento, a parte final da AIDS é horrível, horrível, ela vai acabando com a pessoa. Os pacientes, às vezes, sentem vergonha do estado que eles ficam, como eles eram e como eles são agora. E é muito duro você ver a que estado chegou a pessoa, é horrível, horrível! E isso é o pior, eu acho, sabe? Tem uns que morrem mais rápido de uma maneira mais honrosa para eles, tem uns que vão, que é uma coisa abismada. Isso eu acho pior. É claro que você sofre, claro que... em cada morte... você tem que reciclar um monte de coisas, mas assim, eu não sinto assim que morreu, 'meu Deus, agora como é que eu vou fazer para voltar?' Quando eles vão ficando numa fase terminal, você já vai se preparando, sabe que não vai ter muita volta, você vai dando o que você pode dar dentro daquele limite. Às vezes, muitas mortes, eu acho que é a melhor coisa, é um alívio, é a melhor coisa que podia acontecer para aquela pessoa. Então, você já vai aprendendo a lidar melhor com ela (morte) antes, né? Porque assim, a morte ela é muito pior quando ela assim: ó saiu, morreu (de repente) né?

E: Você acha que é pior o momento quando você fica sabendo que o paciente está contaminado? Como é?

F: ...Para pessoa ou para mim?

E: Para você.

F: Eu acho que é pior de saber, porque até então você fica preocupada com a família, com a integração, será que o pai e a mãe vão aguentar? Como vão saber lidar com isso? Quando será que vão contar? De que maneira? Então

tudo você vai... aos poucos. Até chegar a uma conclusão é confuso, é complicado. Então, eu acho que é angustiante até a família vir e te devolver 'olha, agora a gente já está melhor, está sabendo isso, isso e isso, então vamos trabalhar junto'. Porque a família quer ter o tempo dela, para pensar no que está acontecendo, aí elas voltam e a gente trabalha junto. O que se fazer com isso? Porque é uma situação muito ruim.

E: Quando acontece alguma morte, você tem essa prática de conversar com os profissionais e compartilhar o sentimento em relação...

F: Todo mundo conhece todo mundo. Então chega alguém, "morreu"... gozado que a gente assim, a gente não faz uma sessão de terapia, né? Por exemplo, se tem alguém (profissional) que tem um vínculo muito grande, que está sofrendo, aí você até conversa com essa pessoa particularmente. Só que as pessoas que estão aqui, já fizeram um trabalho nesses anos que vai morrer (os pacientes), né? Então acho que as pessoas vão se trabalhando, vão vendo, então não passam tão mal, sabe? Então a gente conversa, às vezes mais na salinha do café. Porque, gozado, às vezes é muito mais proveitoso conversar no corredor, tomando café, você aproveita uma chance, as vezes só o fato da pessoa entrar aqui (na sala da psicóloga) para conversar, a pessoa já entra em pânico, já muda, já não quer e às vezes no corredor são as melhores conversas que você tem.

Sempre tem aquele medo, porque ela está falando das coisas dela. É tão engraçado, que eu aprendi, que grandes coisas eu consegui assim, sabe? Porque a pessoa às vezes, chega aqui, se bloqueia, não consegue falar, é um

medo, aqui dentro eu sou psicóloga, mas saindo daqui eu sou psicóloga, mas é diferente, é outra coisa, na salinha do café, quando alguém fica baqueado com alguma coisa, a gente fica todo mundo junto, conversa e as coisas se resolvem de uma maneira muito melhor. Em casos raros, a gente traz aqui para conversar, quando a pessoa está realmente muito mal.

E: E você, pelo que você está falando, é você ajudando os outros, né? Você nunca ficou mal?

F: Ah sim, sim. Tinha um paciente, eu nunca esqueço, ele foi o que mais me pegou. Numa época que eu estava muito fragilizada pessoalmente e esse paciente tinha a idade do meu filho. Era hemofílico, caiu e ficou tetraplégico e era um paciente que eu gostava muito e ninguém conseguia... o pai era uma pessoa muito ignorante e a mãe tinha problema psiquiátrico. A médica até falava o que tinha acontecido com ele, mas ele não tinha entendido ainda, então ela falou 'como você tem um relacionamento bom com ele, você foi escolhida para falar'. Então assim, esse paciente me machucou muito, porque assim, eu não tinha muito o que falar para ele. A vida dele mudou, ele era hemofílico, mas ele fazia tudo, ele saía, passeava, estudava, tinha uma vida boa, né? De repente não, ele vive hoje em dia numa cadeira de rodas, é um menino que murchou, por mais que você tente achar coisas para ele fazer. O pai é muito ignorante, não tenta procurar nada para fazer, então o menino foi se fechando. Esse menino me machucou muito, mas aí a gente divide, conversa e se tiver que chorar, tem a outra psicóloga e a gente chora junto e conversa, tenta resolver. E eu estava passando por uma situação muito difícil, aí eu tinha que me arrumar para poder atender ele melhor, me arrumar emocionalmente,

porque do jeito que eu estava eu não ia poder ajudar. Hoje ele está pior no quadro, ele está com HIV+, há uma semana atrás quase morreu, porque esteve internado e estava numa situação muito ruim, mas eu tento ajudar de uma outra maneira, porque assim, se você se envolver muito, muito, muito, aí você não vai ajudar, né? Mas tem casos, cada um é um, tem um que você gosta mais, é parecido com alguém que você gosta, sei lá o motivo e você fica mais assim, você estabelece um vínculo maior e que é difícil depois você romper, mas tudo isso a gente conversa muito aqui dentro, eu e a outra psicóloga, a gente divide muito as coisas, ninguém guarda nada para si. Então isso vai ajudando, vai falando, uma chora, a outra chora, sabe? E isso tudo é importante, porque ninguém fica sozinho aguentando uma barra.

E: Você faz terapia?

F: Não, agora não, parei, fazia há um tempo atrás.

E: Mais uma pergunta, tem algum trabalho que você acha que pode ser feito aqui com os pacientes, funcionários ou profissionais, para ajudar no enfrentamento da morte?

F: Um trabalho assim, como você fala? Não sei.

E: Um trabalho para fazer com as famílias, por exemplo...

F: Olha assim, a gente tem um trabalho com as viúvas, por exemplo os maridos que morreram com AIDS, a gente tem um grupo com elas assim, não sempre, uma vez por mês, assim, o que está acontecendo com a vida delas, se elas vão solucionando, a gente assim, não perde o paciente, né? Assim, não é o

paciente morreu e de repente a viúva nunca mais vem aqui, né? Então assim, ela vem, ela sabe que ela vai ter sempre apoio aqui dentro. Então a gente faz grupos com essas viúvas, com mães que perderam o filho aqui, eles tem toda a liberdade de vir a hora que eles quiserem e são atendidos a hora que eles quiserem.

E: Você acha que ajuda?

F: Nossa mãe! Tem que ser muito trabalhado, por mais esperado que seja a morte nesse caso, é difícil você perder uma pessoa que você ama muito, e ajuda muito. Acho que assim, é uma maravilha poder contar com alguém que te ajude.