

"Vou para casa com a sensação de que fiz alguma coisa"

Confira o relato da coordenadora de um programa de cuidados paliativos especializado em bebês

Chris Bertelli, iG São Paulo

A+ | A-

Recomendar

Uma recomendação. Cadastre-se para ver o que seus amigos recomendam.

Compartilhar:



Foto: Divulgação

Ampliar

Jussara de Lima e Souza faz a diferença em momentos difíceis

O **iG Delas** entrevistou Jussara de Lima e Souza, pediatra e coordenadora da UTI Neonatal do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), da Unicamp. O trabalho, pioneiro no Estado de São Paulo, chama a atenção pela qualidade e já se tornou referência. A seguir, o relato da especialista sobre o centro.

O início

"O grupo de cuidados paliativos em neonatologia surgiu em fevereiro de 2002. Trabalhando na UTI neonatal, lidávamos muito com a perda, com a morte de crianças, e é uma tristeza que mobiliza todo mundo. Convidamos a Elisa Perina (psicóloga especialista em cuidados paliativos), que já trabalhava com o assunto. Pensei: 'já que não temos como fugir, vamos aprender a fazer isso'. Convidamos todos do setor. No primeiro dia, o grupo era enorme. No dia seguinte, tínhamos apenas 10 pessoas. E a partir daí começamos a discutir como podíamos cuidar melhor dessas mães, dessas famílias, o que era melhor fazer, o que não fazer e o que tínhamos que mudar na estrutura do hospital. Uma das primeiras mudanças foi passar essas informações para os

residentes da pediatria e instituimos o grupo de pais enlutados."

A reunião

"Três meses depois que o bebê morreu, convidamos os pais para uma reunião. Vimos que antes disso era muito difícil para eles voltarem ao hospital. Casamos a data com o resultado da necropsia.

Essas reuniões foram muito ricas para entendermos essa família e ver como podíamos ajudá-los. A assistente social liga uma semana antes, e cerca de 50% comparecem. Quem vem tem muitas dúvidas, sente muita culpa. Eles procuram culpados, querem saber o que levou a esse desfecho, se podem engravidar de novo. Tentamos ajudá-los a lidar com esse sentimento, perguntamos como está a estrutura da família."

Mudanças

"Não queremos inventar a roda, mas sim olhar de outra forma, cuidar de um outro jeito. Quando temos crianças em situação de final de vida, liberamos a visita para familiares. E tentamos criar vínculos. Também fazemos uma reunião com a equipe para ver como a situação pode ser menos complicada, porque às vezes os pais têm problema de transporte, ou para lidar com o patrão, ou com o outro filho. Instalamos um alojamento ao lado do berçário, para aqueles que quiserem pernoitar.

Outro diferencial: se um bebê morre e os pais não estão aqui, nós vestimos, colocamos em um berço e deixamos na unidade para que eles possam pegá-lo no colo, se despedir dele. Os parentes também podem entrar."

Recordações

Leia também:

- **Luto na maternidade**
- **Maternidade interrompida**
- **"Vou para casa com a sensação de que fiz alguma coisa"**
- **Perda de um filho deixa casais mais propensos à separação**
- **O luto é um processo particular, singular e público**

"Boa parte das crianças que ficam internadas não tem as recordações daqueles que ficaram em casa. Tivemos um pai que pediu para fazermos fotos depois que o bebê tinha falecido porque ele queria guardar. Passamos a oferecer isso e nunca tivemos uma família que se arrependeu de ter fotografado. Nós fazemos as fotos e entregamos na reunião, em um CD. Se eles quiserem olhar, olham, se quiserem imprimir e

colocar na carteira ou se quiserem guardar numa gaveta e nunca mais olhar... mas é o tipo de coisa que ou você fez ou não vai ter mais.

Já tentamos fotografar enquanto a criança está viva. É difícil porque ela está ligada a um monte de aparelhos, mas fomos aperfeiçoando nossa técnica. Se quiserem fazer depois da morte, com a família, nós também fazemos. Hoje a ideia é mais difundida, mas no início nem todos os funcionários concordavam."

Lidando com a morte

"As pessoas falam: 'vai falar com a família porque você gosta'. Eu não gosto! Se eu pudesse não falar de morte com ninguém, eu não falaria. Mas eu acho que isso faz parte do meu trabalho, então eu tenho que fazer isso direito... e é tão bom quando você percebe que eles se sentem cuidados. Quando os pais saem da reunião, eles estão tão melhores, tão mais aliviados, que a gente se anima junto."

Lágrimas

"Eu choro muito ainda, também tenho dificuldade de lidar com perdas. Mas hoje sei lidar com as mães. Tem vezes em que a gente só fica junto, outras em que tira dúvidas, outras em que serve água... tem aquelas em que a gente abraça e chora junto. Isso foi uma coisa que eu aprendi: posso chorar, não preciso ir para um lugar escondido. Choro junto se achar que preciso. Fico triste, mas tenho que voltar aqui amanhã e lidar com os sobreviventes, e a gente tem que ensinar isso. Como não aprendi isso na faculdade, tento passar isso aos outros."

Lição de vida

"Quando eu comecei a estudar os cuidados paliativos, queria aprender o que falar para evitar que uma mãe que está perdendo um bebê chorasse. Descobri que isso não existe, porque a situação é triste e o que eu posso fazer é ajudar para que a perda não seja pior do que ela é."

Costumo dizer que uma das coisas que o cuidado paliativo me ensinou foi a viver. Como lido muito com morte, tenho consciência de que todo mundo morre, de que eu vou morrer e de que todos os que eu gosto também. Então tento fazer do meu dia o melhor possível. Vai que é o último."

Dever cumprido

"O que eu sentia antes, quando não sabia como lidar com as famílias, era uma sensação de incapacidade. Quando ia informar de algum falecimento, me sentia em falta com aquela família, porque não tinha conseguido fazer aquilo que havia me proposto a fazer. É como se eu tivesse falhado. Hoje compreendo melhor que existem situações em que o bebê vai bem pra casa e outras em que não vai. Mas a sensação de saber que cuidamos da família e do bebê na medida em que eles quiseram ser cuidados, me dá uma sensação maior de dever cumprido."

Hoje me sinto menos insatisfeita comigo e com a minha profissão, porque antes eu dava um plantão a noite inteira e no final esse bebe morria. Eu falava: 'de que adiantou o meu plantão?' Hoje sei que adiantou porque eu pude cuidar dele, dessa família, e que não dava para fazer mais. Eu não vou para casa feliz, mas vou para casa com a sensação de que fiz alguma coisa."

Não dá para sobreviver todo mundo, infelizmente, mas tenho que cuidar daqueles que estão morrendo para que eles tenham a melhor morte possível, sem sofrimento, e que a família que fica aqui tenha condições de continuar vivendo depois da perda."

Matéria extraída do site:

<http://delas.ig.com.br/saudedamulher/vou+para+casa+com+a+sensacao+de+que+fiz+alguma+coisa/n1238008049709.html>