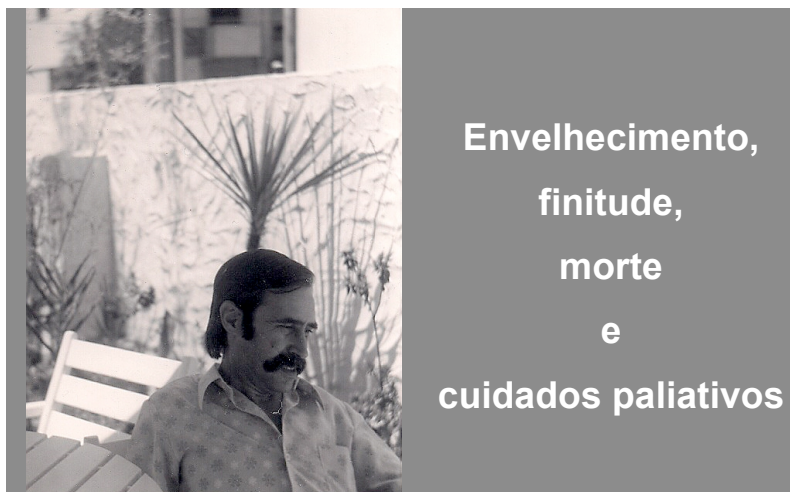




Denise M. Oncken. Fotos: arquivo pessoal

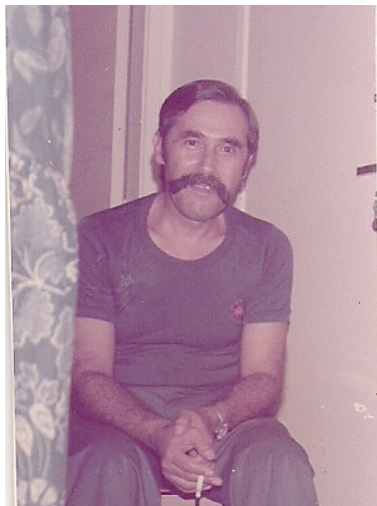
Da prática à teoria – um caminho de conhecimento

Difícil definir quando se iniciou minha conscientização do processo de envelhecimento. Talvez por volta dos 40 anos, quando meu pai adoeceu e comecei a maratona de acompanhá-lo a consultórios médicos, laboratórios, hospitais. Veio o diagnóstico de câncer, a cirurgia, a radioterapia, e os “problemas” foram resolvidos. Mas será que estava mesmo resolvido? Quais foram os sentimentos que nos envolveram, a meu pai e a mim, a partir de então? Por que a doença tinha surgido? Como seria dali em diante conviver com o fantasma da volta dela no cenário da vida? Não queria pensar que ela poderia levar meu pai à morte, porque a morte não fazia parte da vida.

A partir desses questionamentos surgiu o desejo de ampliar horizontes por meio do estudo, e a volta à universidade aconteceu naturalmente. O curso de Terapia Ocupacional trouxe conhecimentos na área da saúde e, com o decorrer do tempo, a atração por disciplinas que me permitiram trabalhar com idosos.

Com Netto (2002) passei a entender que o envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo, no qual ocorrem modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas, responsáveis pela redução da capacidade funcional, por perdas motoras, afetivas, cognitivas e psicológicas, gerando graus diversos de dependência e perda de autonomia, responsáveis, entre outros problemas, por alterações de papéis sociais. Todos esses fatores não ocorrem no mesmo período e com a mesma intensidade em todos os indivíduos, o que provoca grande heterogeneidade entre os idosos, fazendo com que alguns pareçam mais velhos e debilitados que outros quando a idade cronológica é a mesma.

Os vários aspectos envolvidos no processo de envelhecimento demonstram que o estado de saúde não depende apenas dos fatores biológicos e da prevenção e controle de doenças, mas também das condições socioeconômicas e ambientais, do estilo de vida e do bem estar subjetivo, isto é, da avaliação que o próprio indivíduo faz de suas capacidades, das condições ambientais em que vive e de sua qualidade de vida.



Volto a lembrar de meu pai e reconheço que a prevenção e o controle das doenças foram feitos, mas sua situação de aposentado brasileiro, a falta de oportunidade de continuar exercendo uma atividade produtiva, a percepção de que não tinha atingido seus objetivos até aquele momento e que, àquela altura da vida, não mais os atingiria, fez surgir uma depressão que o levou ao desânimo e, após poucos anos, à morte. Ele conheceu a velhice fragilizada enfrentando suas dores físicas, sociais e emocionais, sem que tivesse sido amparado em sua dor. E a morte chegou, trazendo-me a percepção da finitude, do desamparo e da solidão no momento de dor.

Como a grande maioria das pessoas tem o hábito de fazer, na ocasião procurei não refletir sobre a morte, porque como dito anteriormente, ela não fazia parte da vida. No entanto, prosseguindo com meus estudos, encontrei em Goldim (2002) que o envelhecimento em si apresenta uma perspectiva de morte, pois a vida é um período finito. A finitude estaria fixada somente no corpo físico ou também nos sonhos, desejos e realizações? A partir de qual momento na vida o ser humano deixa de sonhar, desejar ou realizar?

Tradicionalmente, a aposentadoria para os homens e o “ninho vazio” para as mulheres determinavam o encerramento da vida produtiva, e o início do descanso após o trabalho árduo de formar família, educar os filhos e manter e administrar o lar. A partir dessa fase os sonhos, os desejos e as realizações cessavam e a vida passava a ser como um ensaio para o “descanso eterno”. A proximidade do fim estava presente, mas provavelmente não consciente.

A partir do século XX, as pessoas passaram a viver mais tempo, e essa longevidade trouxe questões até agora mal resolvidas. O que fazer com o tempo extra que surge com o prolongamento da vida? Como estar preparados para viver esse tempo da melhor forma possível, considerando as limitações que acompanham o envelhecer? São várias as dificuldades encontradas para solucionar essas questões, pois na velhice surgem diversos problemas, entre os quais os de ordem financeira, relacionados com o valor da aposentadoria insuficiente para manter uma vida digna, gerando a necessidade de complementação de renda com a continuação do trabalho remunerado. As enfermidades, às vezes longas e degenerativas, também impedem o exercício do trabalho remunerado e causando sofrimento não só físico, mas também

psicológico e social. As perdas, não só ligadas a doenças, mas perdas de familiares, amigos e papéis sociais.

Novamente a figura paterna surge na lembrança e começo a refletir sobre a necessidade da educação e planejamento para longevidade. Both (2002) discorre sobre a longevidade transformada e a necessidade da educação gerontológica na escola, na mídia e nas políticas sociais, transformando conceitos e significados relativos à velhice, apontando para o exercício da cidadania que indique que os mais velhos possuem posições interessantes dentro e fora de suas casas.

O mesmo autor afirma que um projeto educacional para a longevidade deveria seguir alguns conceitos, dentre os quais a interdisciplinaridade entre as ciências, cuja intersecção pode produzir novos parâmetros de desenvolvimento para a velhice. Segundo ele “as ciências políticas, a filosofia, a biologia, a enfermagem, a história, para indicar algumas, ao serem consultadas em face da velhice com seus clamores e temas em aprendizagem, constituem-se em espaços desveladores do ser humano” (Both, 2002, p.1114).



O autor afirma que as instituições podem ser locais de promoção do desenvolvimento mental, necessário para a compreensão e planejamento de vida. A escola talvez seja o lugar mais indicado para promover a educação para a longevidade podendo, através do currículo e da integração intergeracional sistemática, obter condições de inserção social para o tempo longo, além de atitudes solidárias e tolerantes em relação à velhice.

Todos os espaços de convivência podem promover essa educação para a longevidade, entre os quais a família, em que o estilo de vida com seus hábitos e cuidados com os filhos podem produzir conceitos e costumes que possibilitem a longevidade com qualidade; as empresas, onde os trabalhadores envelhecem, assumindo a responsabilidade ética de dar garantia à preparação para a aposentadoria; a igreja, a mídia, os movimentos em defesa dos direitos humanos, o Estado e a universidade são todos espaços importantes e necessários à orientação e apoio ao encaminhamento tardio.

O que se pretende é, pela educação, oportunizar novas perspectivas de desenvolvimento; suscitar, particularmente, que a família e a comunidade promovam mediações emergenciais para o bem estar biopsicossocial das pessoas em todo o seu ciclo de vida, produzindo uma periodização mais justa às exigências do desenvolvimento tardio. (Both, 2002, p.1115)

São muito tímidos os movimentos realizados pelas instituições na promoção de ações educacionais esclarecedoras em relação à velhice, longevidade e planejamento de vida. Ainda existe desconhecimento sobre o processo de envelhecimento e suas implicações, tornando essa fase da vida, para a maioria da população, um período de sofrimento, isolamento e tristeza. Desse modo meu pai viveu seus últimos anos, após a aposentadoria e a doença.

Transformação

Trabalhando com idosos pude ampliar ainda mais meus conhecimentos, desta vez entrando em contato com a morte, “aquela” que não fazia parte da vida. Em uma Instituição de Longa Permanência de Idosos nos deparamos frequentemente com a morte, e a primeira delas ocorreu poucos dias após o início do trabalho na Instituição.

Não havia tido tempo de conhecer a idosa que faleceu, mas o impacto de ocorrer morte no local foi decisivo para que eu refletisse sobre o tema. Aos poucos, comecei a compreender que a morte faz parte do desenvolvimento humano, pois todo ser vivo nasce, cresce, desenvolve-se e morre. Não aprendemos isso desde a infância? Ou isso não é dito claramente? Todos nós sabemos, mas procuramos não pensar no fim, na morte, ou será no vazio? Transformação?

Apesar de vermos e ouvirmos falar da morte todos os dias, seja no rol de nossas relações, seja via meios de comunicação, não refletimos sobre ela, não conseguimos entender que falar de morte é falar de vida, porque a morte só chega onde houver vida. A morte de um idoso revela uma vida cheia de experiências, de relações, de alegrias, tristezas, frustrações, perdas, ganhos, aprendizados. Com o desenvolvimento tecnológico, temos hoje o prolongamento da vida, possibilitando mais experiências, desenvolvimento de novas habilidades e talentos, dedicação a estudos, lazer, viagens e mais tempo para estar ao lado de quem amamos. Mas, nem sempre encontramos qualidade nesse período.

A tecnologia médica conseguiu eliminar algumas doenças e controlar outras, transformando-as em doenças crônicas, com as quais é possível conviver durante anos. Os tratamentos são avançados, os medicamentos potentes, mas frequentemente o sofrimento acompanha os pacientes durante anos. A velhice pode ser um tempo de se preparar para a morte com maior reflexão, mas ainda existe um tabu sobre o tema, procurando-se evitar o assunto porque ele pode provocar constrangimento e sofrimento.

Assim como deve haver educação para a longevidade, também é necessário que se pense a morte em diversos locais e instituições. Kovács (2005) propõe discutir o tema nas escolas oferecendo curso específico aos professores e ao público leigo através de cursos e workshops; nos hospitais com o projeto “Cuidado ao cuidador no contexto hospitalar”; em grupos multidisciplinares para discussão de temas de bioética no contexto hospitalar; através de vídeos educativos dirigidos a crianças, adolescentes, idosos e profissionais de saúde,

além de dar assessoria aos meios de comunicação e incluir o tema na formação dos profissionais de saúde.

O conhecimento das fases de desenvolvimento, a discussão de fatos que acontecem na vida, como a perda de pessoas significativas, doenças, acidentes e também o confronto com a própria morte, contribuem para o preparo do indivíduo no enfrentamento de situações-limite e na conscientização da finitude da vida, possibilitando autonomia sobre a própria vida e a morte.

O prolongamento da vida, acompanhado de situações como as doenças crônico-degenerativas, exige cuidados abrangentes que vão muito além do tratamento farmacológico, para que seja mantida sua qualidade, não só do paciente, como também de familiares e cuidadores. Nesse sentido, surgem os Cuidados Paliativos, tema com o qual entrei em contato quando da busca por conhecimentos sobre a morte e o morrer.

Uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce e avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (Carvalho, 2012)

Como terapeuta ocupacional, sempre busquei a qualidade de vida para meus pacientes e seus familiares, e agora a morte, tão próxima a mim através do trabalho em Instituição de Longa Permanência para Idosos, chegava carregada de sofrimento, tanto para o idoso, quanto para os familiares, os cuidadores da Instituição e outros profissionais envolvidos no atendimento. De que maneira os Cuidados Paliativos poderiam amenizar esse sofrimento? Seriam os idosos institucionalizados candidatos a receberem esses cuidados? E voltando à questão familiar, teríamos sido meu pai, eu e os outros membros de nossa família também candidatos a receber os cuidados paliativos?

De acordo com o *Manual de Cuidados Paliativos* (2012), eles se baseiam em determinados princípios que visam, através da atuação de equipe multidisciplinar, a qualidade de vida e a manutenção da dignidade humana durante o decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto. Esses princípios determinam: promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente em abordagem multiprofissional, oferecendo suporte que possibilite viver tão ativamente quanto possível, até o momento final, amparando os familiares durante a doença e no enfrentamento do luto; iniciar tão precocemente quanto possível, juntamente com outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Analisando a definição e os princípios que regem os Cuidados Paliativos, poderíamos afirmar que todo cidadão portador de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, deveria se beneficiar dessa prática. Mas, apesar desse serviço ter crescido no Brasil, desde seu início na década de 1980, ainda há necessidade de formação profissional e humanização no atendimento para que as necessidades no país possam ser atendidas. Além disso, não existe ainda um programa nacional para assistência à terminalidade da vida, e a medicina tem, atualmente, seu maior foco em questões relacionadas à cura e à tentativa de recuperação dos doentes sem possibilidade de cura, utilizando métodos invasivos e alta tecnologia, às vezes insuficientes ou desnecessários, ignorando o sofrimento do paciente e seus familiares, prolongando o processo de morrer.

Volto a pensar nos idosos da Instituição e lembro que eles são encaminhados a hospitais públicos quando adoecem gravemente, retornando à Instituição, seu lar, ou permanecendo no próprio hospital, quando a medicina não encontra mais possibilidade de cura, aguardando a hora da morte. São sedados e, assim, aguardam o final. Não existe nesses hospitais o serviço de Cuidados Paliativos, e os profissionais que ali trabalham não tem formação para atender suas necessidades e sofrimentos. Assim como meu pai, atendido através de plano de saúde por médicos que não conheciam esses cuidados que não souberam nos encaminhar para esse tipo de atendimento, a morte chegou carregada de sofrimento e desamparo.

Terapia Ocupacional e Cuidados Paliativos

A abordagem em Cuidados Paliativos inclui na equipe multidisciplinar o Terapeuta Ocupacional que, pela própria definição da profissão, atua junto ao paciente na promoção de sua autonomia e independência quando surgem alterações no seu cotidiano.

Terapia Ocupacional é um campo de conhecimento e de intervenção em saúde, em educação e na esfera social, que reúne tecnologias orientadas para a emancipação e autonomia de pessoas que, por diversas razões ligadas a problemáticas específicas (físicas, mentais, sensoriais e sociais), apresentam - temporária ou definitivamente - limitações funcionais e/ou dificuldades na inserção e participação na vida social. (Universidade de São Paulo, 1997)¹

A doença altera o cotidiano do paciente e de toda a família, traz limitações seja em decorrência da dor ou de outros sintomas, interrompendo a rotina de atividades básicas e instrumentais de vida diária. Os Cuidados Paliativos tem como um de seus princípios, dar suporte ao paciente para que ele viva tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte, dando sentido à sua

¹ Ver site institucional: <http://www.fmrp.usp.br/site-graduacao/graduacao/cursos-oferecidos-pela-fmrp/terapia-ocupacional/>

vida. Desse modo, a terapia ocupacional em Cuidados Paliativos tem como objetivos: manter as atividades significativas para o paciente e sua família; promover estímulos sensoriais e cognitivos para enriquecimento do cotidiano; orientar medidas de conforto e controle de sintomas; adaptar e treinar AVD's para manter autonomia e independência; criar possibilidades de comunicação, expressão e exercício da criatividade; criar espaços de convivência e interação; dar apoio, exercer a escuta e orientar o familiar e/ou cuidador (Othero, 2012).

Na fase final da vida, o terapeuta ocupacional vai modificando sua atuação para adaptá-la às necessidades que surgem, diminuindo estímulos, organizando a rotina, propiciando conforto e acolhimento. O apoio ao familiar vem na forma de auxílio nas despedidas, expressão de sentimentos, novos canais de comunicação através de atividades, acompanhando-o no pós-óbito com visitas e contato telefônico.

Tenho trabalhado com idosos há alguns anos, sempre estimulando sua autonomia e independência durante a velhice, mas nunca havia pensado entrar em contato com a terminalidade da vida, tão próxima à grande maioria do público atendido. Entender o processo de envelhecimento, a necessidade de preparação para a velhice e para a morte e a assistência de uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos, além de ampliar meus conhecimentos, colaborou para atenuar todas aquelas dúvidas e angústias que me assaltaram na doença e morte de meu pai, e no convívio com a morte em ILPI's.

Até o momento, são poucos os indivíduos que têm acesso a esses conhecimentos e serviços, transformando a vida e morte, da grande maioria, em momentos de dúvidas, angústia e sofrimento. A humanização na medicina, e em outras profissões da área da saúde, está sendo acompanhada pela conscientização do ser integral, holístico, que não se resume a uma doença a ser curada, a uma vida a ser prolongada a qualquer custo.

O respeito ao ser no fim da vida é uma meta a ser atingida, exigindo formação adequada dos profissionais envolvidos no atendimento. A ampliação dos horizontes através do estudo trouxe-me conforto e maior serenidade para lidar com a morte. Ainda restam muitos horizontes a ampliar por meio do estudo, da prática e da vivência.

Referências

BOTH, Agostinho. Longevidade e Educação: Fundamentos e Práticas. In FREITAS, E.V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

CARVALHO, Ricardo T. e PARSONS, Henrique A (Orgs). *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), São Paulo, 2012, 2ª. Ed.

GOLDIM, José R. *Bioética e Envelhecimento*. In FREITAS, E.V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

KOVACS, Maria J. Educação para a Morte. In *Psicol. Cienc. Prof.*, Brasília, v.25, n.3, p.484-497, 2005.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932005000300012&script=sci_arttext, acesso em 19/06/2015.

NETTO, Matheus P. O Estudo da Velhice no Século XX: Histórico, Definição do Campo e Termos Básicos. In FREITAS, E.V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

OTHERO, Marília B. O Papel do Terapeuta Ocupacional na Equipe. In *Manual de Cuidados Paliativos*. ANCP, São Paulo, 2012.

Data de recebimento: 04/07/2015; Data de aceite: 20/10/2015.



Denise Oncken – Terapeuta Ocupacional (Centro Universitário São Camilo), Especialização em Reabilitação Cognitiva (Faculdade Maurício de Nassau de Maceió/Check-up do Cérebro - SP). Curso de Extensão *Fragilidades na Velhice: Gerontologia Social e Atendimento* - COGEAE-PUC-SP. Autônoma e diretora voluntária da Casa dos Velhinhos de Ondina Lobo – Instituição de Longa Permanência de Idosos. Email: denioncken@ig.com.br