



ABRE ASPAS ■ ANA CLÁUDIA ARANTES ■ GERIATRA

«A morte é minha melhor amiga»

Texto TATIANA MENDONÇA tmendonca@grupoatarde.com.br Foto ADILTON VENEGEROLES adilton@grupoatarde.com.br

Há um poema de Manuel Bandeira que fala na chegada da "indesejada das gentes". Que poderá a noite descer, posto que seu dia foi bom. "Encontrará lavrado o campo, a casa limpa, a mesa posta, com cada coisa em seu lugar". A médica Ana Cláudia Arantes também deixa a mesa posta. Ao contrário de muitos colegas seus, que a veem como um fracasso, pacificou-se com a morte. Escreveu um livro que a leva no título, sem sombras ou tristezas. Lançado em 2017, A Morte é um dia que vale a pena viver segue entre os mais vendidos. Seus vídeos na internet, nos quais defende que olhar para a morte nos dá mais lucidez para as escolhas que fazemos na vida, também acumulam milhões de visualizações. Por mais de duas décadas ela trabalha com cuidados paliativos, aqueles oferecidos a pacientes com doenças graves, incuráveis, mas que podem ter o sofrimento aliviado. "É a área da assistência que vai cuidar de pessoas que querem morrer vivendo", diz. No mês passado, Ana Cláudia esteve em Salvador para participar de mais uma edição do Cineclube da Morte, que exibe filmes e rodas de conversa sobre o tema (o próximo será no dia 19, às 19h, no Shopping Paseo), e ministrar uma palestra na Clínica Florence, em Nazaré, pioneira no Nordeste em cuidados paliativos. Em entrevista à Muito, ela conta que a cidade está "liderando a jornada no país" neste tipo de assistência. Em São Paulo, Ana Cláudia está à frente da Casa Humana, que presta assistência domiciliar em cuidados paliativos, e da Casa do Cuidar, que promove o ensino e a prática da área entre os profissionais de saúde.

Você estuda cuidados paliativos há mais de 20 anos. Acredita que hoje já há nas faculdades e também entre seus colegas um maior entendimento sobre o tema?

Está mudando, mas a gente ainda está muito atrasado. A população leiga está mais informada do que dentro do universo técnico. Só 14% das faculdades de medicina têm formação de cuidados paliativos na graduação, e, em algumas, as disciplinas são optativas. Não é suficiente para contemplar a necessidade que a população tem desse conhecimento.

Mas por que ainda há tanta resistência?

É um grande conflito dentro das pessoas ter coragem de falar sobre a morte. Não é uma coisa muito simples, especialmente no nosso mundo ocidental. E aí o fato de as pessoas não se sentirem à vontade para falar sobre isso faz com que haja um desvio de atenção. Então, ao invés de falar sobre as questões relacionadas à qualidade de vida, ao controle do sofrimento, você vai falar sobre prolongamento da vida. E esse prolongamento da vida, às vezes, tem um preço bem alto em termos de sofrimento.

A gente tem clínicas privadas especializadas em cuidados paliativos, como a Florence, aqui em Salvador. Mas como é a realidade no SUS?

É um pouco melhor do que no universo particular. Mas essa clínica aqui é o que tem de melhor no Brasil. Não é em São Paulo, tá? Vamos deixar claro que quem começou a história de qualidade de assistência, unindo o humano como técnico, foi aqui em Salvador. Aqui a gente tem um grande avanço. A maioria dos hospitais de Salvador tem um serviço de cuidados paliativos. Está liderando a jornada no país.

Mas você dizia que o SUS é melhor do que as clínicas particulares.

É melhor, talvez na questão de você poder oferecer um cuidado qualificado dentro do universo de recursos possíveis. No universo privado, você troca de médico, entendeu? 'Imagina, paliativo, doutora Ana! Você está louca! Eu não vou desistir de lutar. A senhora não tem fé, conhecimento, vai desistir do meu pai, vai desistir da minha irmã, vai desistir da pessoa que eu amo?'. E aí eu falo que o cuidado paliativo é a área da assistência que vai cuidar de pessoas que querem morrer vivendo. Ela quer morrer

«Não tem problema querer milagre. Não precisa se preparar para o milagre. Você tem que se preparar para o que fazer até que o milagre cheque»

viva. Então, está aí toda a diferença.

Muitas vezes, quando os pacientes estão no fim da vida, fragilizados, os médicos e a família tendem a pensar que ele já perdeu muito da sua autonomia de decidir. Como fazer para que esse paciente seja ouvido? Como é que se equilibra isso?

A gente equilibra isso fazendo com que as pessoas tenham consciência do lugar que ocupam. Você não pode, como filho, ocupar o lugar do seu pai. Quando você tem uma condição de risco à vida, tem basicamente duas atitudes que as pessoas tomam. A primeira é se afastar, não suportar aquilo, abandonar. É o que a maioria dos profissionais de saúde faz. A segunda atitude é você querer tomar o lugar do outro, do sofrimento dele. Então, se é teu pai que está doente, você acha que você como filha sofre mais. Você sofre por vê-lo passar pelo processo de adoecimento, mas quem passa pelo processo de adoecimento é ele. Tem muita gente que fala assim: 'Ah, eu quero poupar meu pai'. E eu digo: mas o câncer dele não poupou ele da dor, da fragilidade, do emagrecimento, da dependência. A vida não poupou ele. Por que você quer poupá-lo das possibilidades de escolha que ele tem? Ele pode dizer para você: "Tome a

decisão por mim, para me poupar". Aí a decisão é dele. Então, é preciso abrir essa conversa. Mesmo que você tenha um pai ou uma mãe que tenha uma doença crônica, você não se torna um especialista em pais e mães que morrem. Porque eles só morrem uma vez. Então, tem que perguntar que caminho querem fazer. A gente sabe que pode acontecer tudo. Para o acontecimento do milagre, ninguém precisa se preparar. Não é difícil encarar um milagre, é superfácil. Se ele acontecer, tá de boa. Você precisa se preparar para viver o tempo até que o milagre chegue, ou não. Enquanto o milagre não vem, como você quer viver sua vida?

Você falou uma coisa linda na sua palestra no TEDx, que, aliás, já foi vista mais de dois milhões de vezes. "A coisa mais ética a se fazer não é cuidar do paciente como eu gostaria de ser cuidado. É ouvir como eu gostaria de ser ouvido".

Simples assim. Porque aí a pessoa vai dizer para você como ela quer ser cuidada. E aí você faz do jeito que ela quer.

Acontece de os médicos optarem por procedimentos mais invasivos por medo de serem processados, como se não tivessem tentado de tudo? Essa questão jurídica pesa nas decisões?

Pesa, mas é tipo criança que tem medo do monstro embaixo da cama, sabe? Não tem processo. Não se pode nem dizer que tem jurisprudência sobre isso. É um discurso para justificar o que você não sabe fazer, que é conversar. Então, é mais fácil pedir um exame e mandar fazer algum procedimento do que chegar e falar: veja bem, nesse momento a gente tem que olhar para um outro lugar que não seja fazer diálise, quimioterapia, tomografia, ressonância. Não vou pedir esses exames para desperdiçar seu tempo. Independentemente do resultado que vier, o que eu posso fazer é melhorar a qualidade da sua vida. Ninguém tem coragem de ter essa conversa.

O Cremeb tem uma resolução de 2012 sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, um documento para o paciente registrar os cuidados que quer ou não receber. É algo pouco conhecido ainda. Como é que isso funciona na prática?

> As Diretivas Antecipadas de Vontade dizem respeito ao que você considera digno ou não de receber em relação a cuidados com o seu corpo

no final da sua vida. Ou em qualquer momento em que você tenha a sua vida ameacada. O embrião das Diretivas Antecipadas veio das pessoas que são testemunhas de Jeová e que não querem transfusão. Então, você recusa procedimentos que para você são indignos: esses procedimentos de suporte avançado à vida entubação, a ida para a UTI, transfusão, suporte respiratório artificial, diálise –, condições invasivas que são consideradas fúteis, porque o procedimento está indicado pela condição clínica, mas ele está contraindicado pela condição do paciente. Então, o rim tem indicação de diálise, o dono do rim, não.

Em que momento o médico deve conversar sobre isso com o paciente e com a família?

Na primeira consulta. Você vai fazer um checape. Qual é o seu histórico familiar? 'Ah, doutora Ana, na minha família tem risco de câncer'. Com quantos anos as pessoas tiveram câncer na sua família? 'Ah, foi meio cedo, sabe? Com

30, 40 anos'. Aí vou pedir os exames e pergunto: 'Se eu descobrir alguma coisa, você quer que eu fale com você ou prefere que converse com alguém da sua família?'. Aí a pessoa diz assim [faz voz de susto]: 'Mas você está desconfiada de alguma coisa?'. Não, eu nem encostei em você! Só estou perguntando. E aí depois, se for o caso, a gente vai conversar sobre o tratamento. E aí pergunto: tem algum limite para você? Ou vai ser tudo que estiver ao alcance? E pode ser que você tenha uma recidiva. Já terminou o tratamento, ficou um tempo sem nada, e a doença voltou. Aí eu tenho que conversar com você de novo. E agora, você tem limite? 'Tenho, Ana. Tem certas coisas que eu não quero passar mais...'.

Então, é algo mutável.

Sim, é um documento vivo.

E esses documentos estão sendo respeitados?

Não exatamente, por conta da falta de infor-

mação. Não é por maldade. Essa construção da conversa, da respeitabilidade, da segurança do documento é um processo cultural. E as diretivas são muito mais um estímulo de viabilizar uma conversa do que exatamente para ter o documento. 'Olha, caso eu não possa falar por mim, você é minha melhor amiga, então você vai responder por mim'. E aí a pessoa vai dizer: 'Não, mas eu não posso fazer isso!'. 'Ah, mas eu queria que você fizesse...'. O que não pode acontecer é eu ligar para a melhor amiga da paciente, porque tem no documento escrito, e ela não estar sabendo.

E é um momento em que a família, os amigos, ficam muito fragilizados.

Sem dúvida. Ninguém adoece sozinho. Teve um jornalista que me perguntou uma vez: 'A família fica mal quando tem um parente que está morrendo?'. A vontade de responder foi: a sua talvez não, porque faz uma pergunta dessas... talvez a sua não sofra.



É isso, alguém que lhe constituiu, que foi um amor da sua vida, está morrendo. Como se fortalecer nesse processo?

Tem que ter conversado sobre isso antes. Porque na hora que a montanha-russa fecha a travinha, você pode lutar à vontade, você só vai sair no final. Não tem problema querer milagre. Como eu disse, não precisa se preparar para o milagre. Você tem que se preparar para o que fazer até que o milagre chegue. E não pensar: 'Ah, eu quero que vá para a UTI, que faça diálise, não sei o que, porque a gente acredita no milagre'. Que eu saiba, Deus dá plantão em qualquer lugar. E o cara meio que é bom, não precisa de aparelhos, entendeu? Se for para ter milagre, pode ter em casa, na boa. Tem uma turma que fala assim: 'Ah, se Deus permitiu que o homem inventasse as máquinas, a gente tem que usar as máquinas'. E eu respondo: Deus permitiu que o homem criasse as armas nucleares. Tudo bem a gente usar essas também? Ter a permissão para fazer máquinas não significa que elas sirvam para tudo.

Você foi uma das idealizadoras do Cineclube da Morte, que exibe filmes e rodas de conversa sobre o tema, e que também acontece aqui em Salvador. Como começou esse projeto?

É uma coisa que tem que vencer um preconceito existencial das pessoas. 'Imagine, Cineclube da Morte, que horror! Não tem filme melhor para ver?' Bom, aí você sorri e diz: olha, não precisa ir! Pode fazer outra coisa no dia... A gente fez a proposta para o Belas Artes de São Paulo em 2017, eu e o Tom [Almeida, ativista de cuidados paliativos]. Aí o pessoal topou a parada, num primeiro momento achando que pudesse dar errado. E a gente lota salas há dois anos. É na primeira terça-feira do mês. Mais ou menos a metade das pessoas que vão, 100, 120 pessoas, são pessoas que nunca foram. E a outra metade é habitué. A gente passa o filme, acende a luz e conversa com a plateia. É muito bonito o que acontece. A gente fez em outras cidades, mas a que sustentou foi aqui, em Salvador. Já está no sétimo filme.

Você foi ao encontro do que a maioria dos médicos quer fugir, que é a morte, que representa para eles quase que um fracasso. E você, ao contrário, a pacifica. Como você se fortalece pessoalmente nesse processo, para lidar com tantas perdas?

Não tem sentido tentar se proteger do sofrimento, porque é inevitável. Mas tem que saber lidar com isso. E acho que a forma que eu tenho de lidar é esse estado de presença. De realmente ter certeza de que a hora que eu estou, eu estou. E aí eu faço o melhor, o que está a meu alcance e do meu conhecimento. O que eu não sei, busco saber. Porque senão, eu faço a segunda opção, eu trago o sofrimento do paciente para o meu umbigo, e falo assim: ai, eu que sou a médica que tenho que resolver... Não, não é um assunto que está tratando de você.

Você fala de como o fim da vida é um momento de muita sabedoria, de entendimento, como o final dos filmes e das novelas. O que foi de mais precioso que aprendeu com seus pacientes?

> É meio injusto escolher uma coisa só, porque cada pessoa é um mestre totalmente disponível, generoso, se não tem dor, se não tem falta de ar, se a família está pacificada. Ele compartilha com você muitas coisas preciosas. Mas tem uma história que me marcou muito, que foi a de um paciente que morreu com 40 e poucos anos. Ele tinha uma serenidade nos olhos. Um dia, eu sentei, tirei o jaleco e perguntei: como é que faz para chegar aí onde você está? Ele

«Cada pessoa é um mestre totalmente disponível, generoso, se não tem dor, se não tem falta de ar, se a família está pacificada» disse que o pai dele tinha ensinado que o livro da vida tinha só duas páginas. A primeira página você tem que ler quando estiver dando tudo errado na sua vida, e lá está escrito: Tudo isso vai passar. E quando estiver dando tudo certo, você encontrou o amor da sua vida, casou, ganhou na loteria, está no emprego mais legal do mundo, está vivendo uma vida assim que você queria que durasse para sempre... Você vai ler a segunda página e está escrito: Isso também vai passar. Acho que esse é o maior aprendizado. Quando é bom, você aproveita, porque vai acabar. E quando é ruim, você não sofre tanto, porque sabe que vai acabar.

Você costuma dizer que olhar para a morte nos dá lucidez para fazer melhores escolhas na vida, a lidar melhor com o tempo que temos.

> Total. Tem um vídeo meu que falo isso. Pense nos seus cinco maiores problemas. Agora, pense que quarta-feira que vem você estará morta. Aí você olha de novo seus problemas e me diz: quais são realmente problemas?

O que você mudou na própria vida a partir desta perspectiva?

> Uma coisa que mudou muito para mim é o autocuidado. Eu não poderia fazer um milésimo do que eu faço se eu não levasse a sério a minha própria vida. Que é o que mais importa, porque é através da minha vida que eu consigo atingir a dos outros, né?

Você tem medo da sua própria morte? E quando a gente deixa de ter medo da morte, os outros medos desaparecem? O de barata, por exemplo?

> Não tenho medo da morte, porque a morte é minha melhor amiga. Está muito próxima de mim, sabe me aconselhar como ninguém. Acho que talvez eu tema o processo de sofrimento desamparado. Talvez seja difícil. Mas também quando eu penso que passa... Mas o sofrimento desamparado é uma coisa que eu respeito, vai... E eu tinha medo de barata. Antes de me separar, pensava assim: quem vai matar a barata? Me planejei e tinha um inseticida ao alcance das mãos em todos os cômodos. E aí aconteceu. Apareceu na área de serviço, e eu figuei olhando na cara dela, uma cena tipo A Maçã no Escuro, da Clarice Lispector. Eu esvaziei o inseticida na barata. Ela morreu afogada. Depois disso, nunca mais tive medo. «