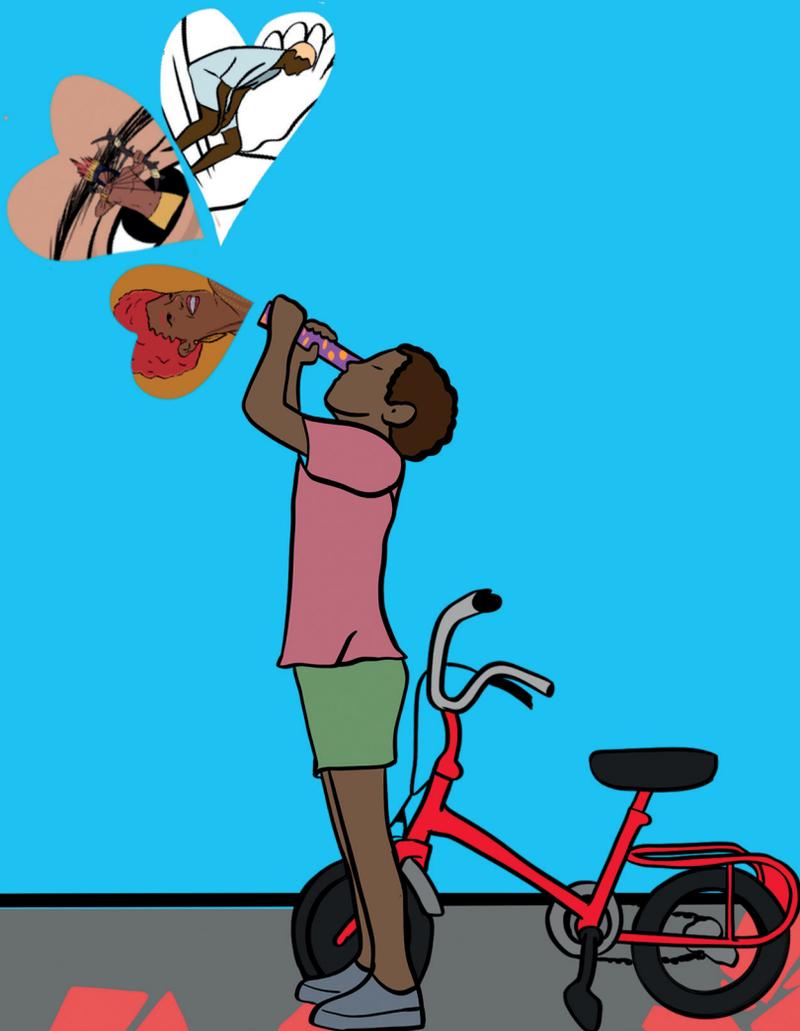


Cuidados Paliativos

Reflexões e percepções de um trabalhador do SUS



Ernani Costa Mendes

Que honra receber este convite para escrever a “orelha” do e-book “Cuidados Paliativos: reflexões e percepções de um trabalhador do SUS”, organizado pelos professores Ernani Costa Mendes e Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos. Este projeto é uma iniciativa valiosa, que oferece uma perspectiva única sobre os cuidados paliativos e a experiência de trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS).

As crônicas escritas pelo colunista Ernani Costa Mendes, compiladas neste e-book, certamente proporcionarão aos leitores uma profunda reflexão sobre a importância dos cuidados paliativos na vida dos pacientes e de seus familiares. Por meio de sua escrita habilidosa, Mendes nos conduz por um mergulho emocionante no universo dos cuidados paliativos, compartilhando insights valiosos e percepções pessoais que enriquecem nossa compreensão sobre esse tema tão crucial.

Ao folhear as páginas deste e-book, os leitores serão guiados por uma jornada de paixão, empatia e sabedoria, encontrando inspiração nas histórias de vida e nas reflexões apresentadas. Este trabalho é mais do que um

Cuidados Paliativos

**Reflexões e percepções
de um trabalhador do SUS**

Ernani Costa Mendes

Copyright © 2024 by
Ernani Costa Mendes

Assertiva Editorial Ltda.

Rua Nossa Senhora da Saúde, 287 - Cj. 25 Bloco 1
www.assertivacriativa.com.br

Diagramação: Alex Franco / franco.alex@gmail.com.br

Capa e Ilustrações internas: Maria Carolina Reis dos Santos / reismariasantos20@gmail.com

Tiragem: 150 exemplares

Comissão Organizadora e Editorial

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos
Rosangela Gaze
Eguimar Felício Chaveiro
Isabella Maio
Luciene de Aguiar Dias
Adelany França

Comissão Científica

Julieta Carriconde Fripp (UFPEL)
Manuel Luís Vila Capelas (Universidade Católica Portuguesa - Lisboa)
Alexandre Ernesto Silva (UFSJ)
Patrícia Olario (UFRJ)
Andrea Augusta Castro (UERJ)
Valéria Lino (Ensp/Fiocruz)

**Dados Internacionais de Catalogação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Mendes, Ernani Costa

Cuidados paliativos (livro eletrônico): reflexões e percepções de um trabalho do
SUS / Ernani Costa Mendes. -- Rio de Janeiro : Assertiva Editorial, 2024
PDF

ISBN 978-85-69310-14-3

1. Crônicas brasileiras 2. Cuidados Paliativos 3. Direitos humanos 4. Movimentos
sociais 5. Profissionais de saúde 6. Relatos de experiências 7. Saúde pública
I. Título

24-234165

CDD-610.7

Índice para catálogo sistemático:

1. Profissionais da saúde : Narração das memórias e aprendizado 610.7

Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380

Sumário

Por um cuidado compassivo	18
O cuidado como trabalho e o trabalho como cuidado – Parte I	21
O cuidado como trabalho e o trabalho como cuidado – Parte II	25
Cuidados Paliativos e Direitos Humanos Onde Começa	30
Arte, Morte e Cuidados Paliativos	33
Sobre contar e fazer um pouco de história!	38
Guilherme	42
Maria Isabel	46
Rosal Principal	50
Lindalva	55
“Vou aprender a ler”	59
Cuidados Paliativos: “a arte de cuidar do amor de alguém”	63
Esperando a morte!	67
Noel	71
Psiu... ela só tem 38 anos!	75
O menino Davi e o Fê	79
Eu não posso acreditar na falência do amor (para Gisberta)	83
O mingau de Maizena	87
E aí, doutor, eu vou voltar a andar?	91
Até que a morte nos separe?	95
Equidade no acesso aos cuidados paliativos	99
Reflexões sobre “Encontro você em Nuremberg”	103
“Você não está sendo solidário com a minha dor...”	107
Aprendendo com os que morrem	111
A força que mora n’água não faz distinção de cor	115
Quando a vida se vai	119
A Avalanche Paliativista	123
Caboclo Sete Flechas	127
Dona Berê	132

O despertar da Consciência

Sou profissional da área da saúde há 27 anos. Desde 2008, após ser aprovado em concurso desenvolvo minhas atividades profissionais na rede pública de saúde. Trabalho com pessoas gravemente doentes, com câncer avançado, numa unidade de Cuidados Paliativos (CP). De lá, para cá, venho refletindo sobre a questão da complexidade de lidar com uma doença de prognóstico tortuoso e de cura improvável. Por conta disso, começo a refletir sobre a disseminação dos CP no mundo da vida das pessoas, ou seja, para o território onde elas vivem. Dentro das minhas andanças, estudos, aulas, cursos, seminários, etc. em CP, comecei a observar a falta de preparo dos profissionais para atuarem com pacientes com cânceres avançados e com a terminalidade da vida. Com o diagnóstico de câncer, o paciente e suas famílias ingressam numa maratona conflituosa e cansativa: que é lidar com uma doença que avança irremediavelmente, trazendo a reboque uma grande carga de sofrimentos, físicos, mentais e espirituais. Percebendo as lacunas no entendimento sobre a filosofia e prática dos CP - por um lado, a falta de expertise dos profissionais para a temática e, por outro, o total desconhecimento e resistências dos pacientes e suas famílias acerca da indicação para os CP -, passei a me perguntar o que poderia ser feito para amenizar e aproximar as pessoas em relação à abordagem paliativa, que visa tão somente uma assistência condizente com a política de humanização, onde é preconizado um atendimento eficaz e respeitoso aos cidadãos, principalmente quando estão fragilizados e vulnerados em suas dignidades.

Cuidado Paliativo é fundamentado em princípios: éticos, sociopolíticos, humanitários e médicos, que visam oferecer gestão do sofrimento dos pacientes que enfrentam jornadas de lutas impostas por doenças crônicas e evolutivas, com a preocupação de acompanhá-los durante toda a jornada independentemente do desfecho.

Certo e convicto do meu compromisso ético e com a consciência de que atuar numa instituição de saúde pública, onde cotidianamente

ocorrem situações e enfrentamentos em relação à saúde e doença, onde as relações de trabalho, vida e morte ressaltam como determinantes fundamentais dos conflitos daí decorrentes. Pensar essa questão para dentro da instituição e para fora dela na atenção ao usuário foi o que me impulsionou a buscar alternativas para amenizar o sofrimento dos pacientes, familiares e profissionais envolvidos nesse cenário. Dentre elas, a aprovação da Lei Nº 8.425/2019 que criou o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da Saúde Pública do Estado do Rio de Janeiro, foi uma das mais importantes. Foi atuando junto com sociedade civil organizada e com a união dos movimentos sociais (Associação Brasileira de Apoio aos Pacientes de Câncer, Frente Estadual de Combate ao Câncer de Mama do Estado do RJ, dentre outros) que conseguimos consolidar os objetivos comuns de pessoas que lutam pelo direito de se manterem vivas e cuidadas por um Estado que teima em não reconhecer e permitir acesso aos direitos à saúde consagrados na Constituição Federal. Foi com essas pessoas - que carregam o estigma de doenças que também teimam em não responder ao tratamento curativo -, que aprendi a ser mais gente, aprendi a confluir, a ser compassivo e não me tornar um ser humano plastificado, estéril e alheio ao sofrimento humano. Elas se transformam em “outra coisa” quando abrem diagnósticos de doenças que ameaçam e assombram as suas existências! É cuidando dessas pessoas que me transformo, me engrandeço e aprendo que o diagnóstico de uma doença não tem a força de arrancar a dignidade de ninguém...

Esse livro trata de várias crônicas escritas, desde 2019, na Coluna Opinião do Blog [multiplicadoresdevisat](http://multiplicadoresdevisat.com.br), que desde já, agradeço por todo acolhimento dispensado pela equipe editorial. Fadelzinho, é assim que você mora no meu coração!

São crônicas oriundas de pensamentos, observações, reflexões e muitas indagações de um trabalhador do SUS, que foi atravessado por várias questões no desempenhar de suas atividades laborais, ou seja, em seu trabalho de Cuidado. O trabalho de cuidar dedicado às pessoas gravemente enfermas é um aprendizado diário... E, o que eu tanto aprendo?

Com a Maria Isabel aprendi que o sofrimento existencial tem que ser

validado. Com a dona Almerinda aprendi que devemos ser solidários com a dor alheia. Com o Noel aprendi sobre a importância de cuidar das crianças, futuro da nação, e que o choro compulsivo antes da morte é sobre a saudade que se pode ter na iminência de deixar a família. Com a mãe do Guilherme aprendi que o amor de mãe, mesmo sendo condicionado, é o mais transformador e sincero existente. Com Lindalva aprendi que devemos respeitar a diversidade humana, respeitar a fé das pessoas. Com o Menino Davi aprendi que o amor pavimenta de dignidade o processo de morrer das pessoas, a avó do Davi é uma das mulheres mais destemidas que eu já conheci na vida! Em Rosal Principal aprendi que o ato de cuidar é para construir subjetividades. Com Gisberta aprendi que não podemos nos distanciar do amor, sob pena de ficarmos frios, insensíveis e covardes. Em Vou aprender a ler absorvi que o racismo é um obstáculo quase intransponível que dificulta o acesso de um número significativo de pessoas ao sistema de saúde. Em Mingau de Maisena aprendi sobre a força da ancestralidade mantida e reproduzida pela irmandade. Em Esperando a morte aprendi que a vida é agora, e que futuro é uma ilusória suposição. Em Caboclo Sete Flechas aprendi que temos que cuidar da alma, da nossa espiritualidade! Com dona Berê, ah dona Berê, aprendi que no envelhecer a longevidade pode ser libertadora. Com todos pacientes que cuidei até aqui, aprendi a viver uma vida mais leve, plena, cheia de sentido e recheada de significados. Aprendi a valorizar as conquistas. E, esse livro é o melhor exemplo disso!

Obrigado pelas lições, abnegados pacientes!

Ernani Costa Mendes

Fisioterapeuta Inca/Ministério da Saúde.

Doutor em Ciências Ensp/Fiocruz

Coordenador do Curso de Especialização de Cuidados Paliativos com ênfase na Atenção Primária de Saúde Ensp/Fiocruz

Ernani

o guerrilheiro paliativista

De que calada maneira o guerrilheiro Ernani me chega assim sorrindo? Que armas traz esse rapaz/senhor tão destemido além de seu Rosal Principal? Que estratégias bélicas contra a morte indigna usa além de anunciar a primavera assim sorrindo? Será o chamado das flores de abril para que acolham as borboletas? Será o encontro espiritual de todos os meses para que vigorem as borboletas? Assim sorrindo que planos terá?

Ah! Por certo sobre sua arte da guerra, seu manual diz que é *a arte de cuidar do amor de alguém*. E nas demais páginas vastas orientações sobre como cuidar de flores e borboletas.

Com seu pequeno exército que são tantos, Clara e Guilherme a postos para suprir de identidades os caçadores de borboletas. A guerra desse rapaz, assim sorrindo, é a guerra vitoriosa das cores sobre o manto escuro da morte no abandono. Senhor dos cuidados, o guerrilheiro Ernani, assim sorrindo, é cuidado por suas camaradas da linha de frente Maria Isabel e Lindalva. Sereno retribui: *vou aprender a ler pra ensinar meus camaradas*.

Não há medo nem possibilidade de retorno nessa guerra. Enquanto espera a aclamação da vitória, ainda que sobrevenha a morte, esse rapaz, assim sorrindo, sussurra: *que a espera da morte seja abundantemente viva!* O senhor guerrilheiro, ele mesmo, aguça os ouvidos e após ouvir as palavras sussurrantes fica assim, assim sorrindo.

A guerra é longa, mas a perseverança é muito mais, por isso sempre acaba chegando o Natal. Em seu pequeno exército que são tantos, o guerrilheiro passa a palavra ao camarada Noel. Flores de abril em dezembro fazem a festa das borboletas. O presente? *Obrigado xará, por me fazer vestir de Papai Noel em pleno front*. Até o menino Davi gostou do presente, especialmente porque sua irmã estava lá também no front.

No silêncio da noite de Natal, ao se calarem os sinos e as vozes, o

rapaz guerrilheiro ouve a voz de Gisberta: *perdi-me do nome, hoje podés chamar-me de tua*. Ao lado de Francisco, camarada de seu pequeno exército que são tantos, o guerrilheiro paliativista prepara um mingau de maizena como um tributo ao seu companheiro de luta. E ambos se delíciam.

Ao amanhecer, o rapaz, assim sorrindo, ouve as vozes de Almerinda e sua amiga canelinha de fogo. Preocupado, mesmo sorrindo, fala com as duas: *vocês vão dançar a essa hora?* Assim sorrindo elas respondem em uníssono: *nessa guerra a gente tem que dançar conforme a música*.

E assim que elas começam a dançar, a aparição súbita do Caboclo Sete Flechas deu ao rapaz/senhor guerrilheiro paliativista a certeza da vitória nessa guerra.

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

Coordenador do Núcleo Saúde, Trabalho e Direito - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes).

Carta de Eguimar Felício Chaveiro para Ernani

Querido amigo,

Acabei, agora cedo, de ler o seu livro feito da reunião de crônicas publicadas no Blog Multiplicadores de Visat. À medida que ia lendo os textos, me chegaram, sem pedir licença, vários momentos em que estivemos juntos, em seminários; aulas; festas; diálogos; bares, palestras, troca ideias. Me chegou, especialmente, o momento em que, sob solicitação de nosso amigo Fadel, você me acolheu no Rio de Janeiro quando comecei a fazer o pós-doutoramento.

No mercado, recebi as primeiras lições de Cuidados Paliativos.

Contigo dei os primeiros passos no entendimento da dimensão filosófica do cuidado e da dimensão amorosa e política dos Cuidados Paliativos. Lembro de lhe ouvir, com gesto brando e corajoso, o que você, na última aula de especialização na FIOCRUZ-RJ, destacou: “os Cuidados Paliativos são a minha escolha de vida; são a minha militância de vida!”.

Compreendi contigo – e os seus textos revelam – que quem assume o cuidado como militância, como causa da vida, como componente profissional, como dimensão filosófica, política e amorosa, há que ter um olhar robusto da vida que inclui também a morte. É você mesmo que disse num texto: *“Na espera da morte é corriqueiro pensar que a vida vai demasiadamente célere ao encontro da morte. Na tela mental de quem está esperando a morte o trailer da vida passa repetidas vezes na tentativa de ressignificá-la. Ao redor dos corpos resistentes em abandonar a vida, orquestras retumbantes harmonizam sinfonias de despedidas para uma vida que no mínimo deveria ter valido a pena ser vivida!”*

Ernani, querido amigo, você se fez para os cuidados e se fez como cuidador. Me impressiono com as categorias de seu trabalho – e de vida – que são os gestos de carinho, a capacidade de escuta, a força sutil dos

toques; a importância da poesia, da música, do riso, da espiritualidade. Impressiono-me também que tudo isso não dispensa a leitura dos conflitos sociais, da exploração do trabalhador, da interpretação da violência, das guerras. Entretanto, é no corredor dos hospitais, nas salas das UTIs, nas salas de esperas, nos expedientes de cirurgias que o cuidador grita por ética, sensibilidade e justiça. Esse é o seu grito musical.

É magnífico poder andar contigo. Contra qualquer tipo de cativo, inclusive, o da dor e o da morte, só nos restam o riso, a luta, o amor e a vida. Só nos restam cativar. Seus textos são sementes que cativam. São textos-sementes.

Eguimar Felício Chaveiro

Professor Titular do Instituto de Estudos Socioambientais, da Universidade Federal de Goiás (IESA/UFG). É Coordenador do Núcleo de Estudos e Pesquisas Espaço, Sujeito e Existência “Dona Alzira”.

Prefácio

Prefaciar esta importante obra, com olhar de trabalhadores do SUS para o SUS, muito me orgulha, na medida que nos identificamos em uma rede que busca tecer conhecimentos, habilidades e atitudes interprofissionais para cuidar de pessoas que sofrem diante de doenças ameaçadoras à vida, nos mais variados contextos e com iniquidades sociais que geram acesso precário ao cuidado integral nos diferentes pontos de atenção na rede de saúde.

A transição demográfica crescente no Brasil associa-se a maiores taxas de doenças crônicas, como câncer, doenças cardiovasculares, neurodegenerativas, pulmonares, hepáticas, renais, cardíacas e patologias infectocontagiosas. Segundo estudos mais atualizados dos indicadores sociais brasileiros, 11%, cerca de 22 milhões de pessoas possuem 65 anos ou mais. Tal aumento vem sendo atribuído não só às melhorias nas condições gerais de vida da população brasileira nas últimas décadas mas, sobretudo, à menor taxa de mortalidade em função dos avanços da Medicina. Decorrente da transição epidemiológica, atualmente, cerca de 70% das mortes no Brasil são causadas por doenças crônicas, e a grande maioria das pessoas morrem em grande sofrimento, sem assistência qualificada, resultando em um dos piores indicadores de qualidade de morte do mundo.

O Brasil que chegará em 2060 com a maior parte de sua população na faixa dos 50 ou mais anos de idade tem, desde já, um grande desafio: construir políticas públicas que assegurem qualidade de vida a essa população. E isto considerando não somente as questões de saúde, mas também de alimentação, trabalho e renda, seguridade social, moradia, meio ambiente, transporte, cultura e lazer. Embora nas últimas quatro décadas o Brasil tenha registrado um incremento significativo na esperança de vida, verifica-se entre os idosos uma maior prevalência

de doenças crônico-degenerativas, como câncer e enfermidades neuropsiquiátricas, dentre as quais depressão, Alzheimer e Parkinson, que exigem uma atenção integral.

Não só pelo seu crescimento frente a outros grupos populacionais, mas também pela sua fragilidade, a população idosa carece de atenção especial. É neste sentido que se justifica a necessidade de um conjunto de medidas que ancorem e estimulem a formação de profissionais de diversas áreas do conhecimento, inclusive demandas por atividades em comunidades, clubes, centros esportivos, culturais etc, voltadas especificamente a essa parcela da população.

A Organização Mundial da Saúde considera Cuidados Paliativos como um direito humano, devendo ser ofertado em todos os níveis de atenção, principalmente na atenção primária à saúde, ordenadora do cuidado. Planejamento antecipado de cuidados e construção de redes de apoio, são frágeis no nosso sistema de saúde brasileiro, e a dificuldade de acesso aos Cuidados Paliativos se torna ainda maior quando agregada à falta de conhecimento dos profissionais sobre o tema. Além dos profissionais, existe a necessidade de informar e conscientizar as comunidades sobre os cuidados paliativos, com objetivo de despertar seu potencial no apoio e suporte às pessoas com doenças graves, seus cuidadores e enlutados. Importante atentar que ato de cuidar em geral é assumido com predominância feminina e em geral apresentam sobrecarregada por inúmeras tarefas dentro e fora no domicílio, com precárias redes de apoio. A cooperação efetiva da comunidade com serviços de saúde ajuda a reduzir os impactos causados pelo sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. A construção de soluções e redes de apoio nas comunidades, adequadas às realidades dos territórios, incentivando a participação colaborativa dos diferentes setores locais favorece a consolidação dos cuidados paliativos comunitários.

O universo e a abrangência dos Cuidados Paliativos remetem à necessidade da interdisciplinaridade e transdisciplinaridade que possibilita a maior interação de sujeitos singulares com vistas à integralidade do cuidado e resgate de biografias e narrativas com a valorização da vida,

independente da trajetória das doenças e consequente sobrevida. Incluir no cuidado em saúde áreas do conhecimento que valorizam culturas, saberes e vivências favorece um ambiente humanizado, de solidariedade, onde as pessoas não mais são vistas como pacientes e sim como protagonistas das suas vidas, decidindo junto com seus cuidadores, familiares, profissionais como querem ser cuidadas nos diferentes desfechos de vida e morte. Concepções e os princípios referidos nos textos e ligados ao paliativismo foram observadas em relação: à relevância dada à abordagem humanística, pautada na valorização da vida e no entendimento da morte como condição natural; à centralidade que o indivíduo e a família assumem no tratamento; ao caráter multidisciplinar no qual o tratamento se insere; à atenção ao controle e alívio não somente do sofrimento físico mas do psicossocial e espiritual do indivíduo a fim de se alcançar um cuidado integral, guiado pelos princípios éticos dos direitos humanos.

Na perspectiva dos Cuidados Paliativos, a morte é um processo natural e não deve ser acelerada nem retardada com uso de equipamentos ou procedimentos, já que o propósito maior é oferecer suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível. Tal acompanhamento é feito por equipe interprofissional, que deve fazer uma comunicação sensível ao paciente, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvam pacientes, familiares e profissionais. Os Cuidados Paliativos devem estar disponíveis em todos os pontos de atenção da rede, desde a atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. A finalidade é garantir que essa prática seja ofertada desde o momento do diagnóstico de doença ameaçadora da vida até a fase de finitude, incluindo a etapa de luto, permitindo mais qualidade de vida para pacientes e familiares

Nas evidências trazidas ao longo deste texto e contexto, observa-se um país continental com mais 200 milhões de habitantes, em transições demográfica e epidemiológica, resultando em evidente e perene aumento de população de idosos que carregam cargas de doenças crônicas não transmissíveis. No que tange aos Cuidados Paliativos, segundo o Obser-

vatório de Cuidados em Final de Vida existe provisão isolada (Grupo 3a). Atualmente o Brasil possui cerca de 300 serviços concentrados em grandes cidades e predominantemente em ambiente hospitalar, segundo informações coletas pelo Observatório de Cuidados Paliativos da Frente Paliativistas no ano de 2023.

Diante de um grande desafio no sentido de avançar com maior velocidade a fim de atender a crescentes demandas, torna-se urgente a necessidade de materializar políticas públicas que carreiem os Cuidados Paliativos em diferentes cenários assistenciais, com destaque para a atenção primária ordenadora dos cuidados em saúde no território dos indivíduos. Neste sentido, no ano da 17ª Conferência Nacional da Saúde, trabalhadores, usuários, voluntários e comunidade em geral somaram na luta por mais Cuidados Paliativos, e pela utopia de adentrar ao Grupo 4b da WPCA (Observatório Internacional de Cuidados em Final de Vida), com política pública instituída, provisão generalizada e suficiente em todos os cenários assistenciais e integração avançada entre os serviços de cuidados paliativos no Brasil. O movimento social Frente PaliATIVISTAS - Cuidados Paliativos pelo Brasil, em 2023 defendeu a proposta unânime: Implementar a Política Nacional de Cuidados Paliativos, com garantia de financiamento, integrada às Redes de Atenção à Saúde e como componente de cuidado na Atenção Primária à Saúde, através da Estratégia de Saúde da Família. Carregada com muito engajamento e alegria, a proposta foi aprovada como diretriz nos quatro eixos da etapa nacional da 17ª CNS, sendo considerada prioridade a sua implementação no SUS. Foi uma verdadeira “avalanche” de vários sotaques em prol de uma causa justa e necessária para o povo brasileiro. Além da vitória no controle social, a Frente Paliativistas, também carregou a proposta unânime para o Brasil Participativo (BP), plataforma *online* instituída pelo Governo Federal para votação popular, no BP a proposta dos cuidados paliativos foi a segunda mais votada na área da saúde e encaminhada para o Plano Plurianual (PPA), com orçamento garantido para a sua implementação.

O ponto alto de toda essa construção coletiva foi a publicação da Portaria GM/MS N° 3.681, dia 07 de maio de 2024, que institui a Política

Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no SUS, trazendo dois principais braços de habilitações de equipes: EMCP (equipes matriciais de cuidados paliativos) e EACP (equipes assistenciais de cuidados paliativos), para dar conta das demandas de formação profissional e comunitária e assistência direta aos usuários nos serviços parametrizados por leitos. O orçamento destinado para a PNCP é de 886 milhões de reais anuais, para habilitar 1300 equipes em todo o país.

Este potente avanço na implementação da PNCP imprime um outro grande desafio que envolve a rede de profissionais em diferentes pontos de atenção no SUS, com o compromisso de elevar a qualidade de vida de pessoas que apresentam doenças ameaçadoras à vida, em diferentes contextos de adoecimento, trajetórias e relações familiares/cuidadores.

Considero o presente livro uma grande obra reflexiva sobre o papel das comunidades, trabalhadores, gestores, estudantes, estruturas de saúde e universo cultural. Seus capítulos despertam o nosso mais genuíno interesse diante das iniquidades sociais, e sofrimento humano, busca a qualidade de vida e bem comum!

Julieta Carriconde Fripp

Diretora da Faculdade de Medicina UFPEL

Médica Paliativista - Rede de Cuidados Paliativos UFPEL

Coordenadora Cuidativa FAMED - UFPEL

Por um cuidado compassivo

Em plena ebulição de crises econômicas, financeiras, ambientais, trabalhistas, migratórias e tantas outras, observamos um saldo de desigualdades de toda ordem que é traduzido nos sofrimentos humanitários contemporâneos. Isso quer dizer que cada vez mais pessoas estão desprotegidas e vulneradas em seus direitos fundamentais e humanos.

O dismantelamento do estado de bem-estar social (direito à saúde, ao trabalho, à segurança, à moradia...) em muitos sistemas políticos é uma das causas da escalada de iniquidades entre os *Humanos*, isso vem resultando em uma crise humanitária de galopante magnitude nesses últimos tempos - a do Cuidado - ou melhor, da falta de Cuidado: com a vida, com o *Humano*, com a sustentabilidade do planeta, com o universo!

Considerando todas as transições que a humanidade atravessa: demográfica, epidemiológica, alimentar, geopolítica, religiosa, cultural... é notório observar profundas transformações nas formas do viver e se manter vivo. A força dessas transformações transfigura o Humano e toda sua adaptabilidade territorial e cidadã. Para ficarmos apenas com um exemplo, as disputas geopolíticas cotidianas com seus altos índices de conflitos geram migrações compulsórias expondo pessoas às extremas fragilidades e sub-humanidades. Citamos o exemplo emblemático da Venezuela. Para tentar corrigir ou pelo menos mitigar tais discrepâncias deveremos dar um giro de volta e ressignificar a finalidade da vida na Terra, desenvolvendo uma política do Cuidado, que seja solidária, ética e compassiva, na perspectiva de inclusão de pessoas, na esperança de diminuir os sofrimentos evitáveis! O Cuidado compassivo é aquele que compreende e respeita as autonomias e protege as alteridades. O Cuidado compassivo é fincado num *ethos* comunitário com o objetivo de construir um capital social capaz de alianças inter-relacionais, tanto na micro como na macropolítica, com um único e inegociável princípio:



respeito à dignidade humana.

Encarar o Cuidado como uma forma de sustentabilidade, inter-relação, e como uma atitude protetora da vida, possibilita-nos ampliar o campo e fomentar uma *pedagogia do cuidar* que deverá ser transversal a todos os modos de vida. O bom transcorrer da vida conclama o Cuidado para expressar todos os seus sentidos e significados.

O Cuidado aqui ganha uma dimensão transcendental para a realização da condição humana. Vida, saúde, trabalho, doença e morte estão intrinsecamente ligadas! Para o desenrolar de uma vida que valha a pena ser vivida com saúde, acesso às materialidades através do trabalho, prevenção de doenças e mortes evitáveis, o Cuidado deverá ser universal e perpassar por todas essas instâncias, com o intuito de salvaguardar a existência e a

plena manifestação da vida. O Cuidado com a vida, com o trabalho, com meio ambiente, com o planeta se faz urgente nos tempos atuais! Ou desenvolvemos um Cuidado público, ético e conservador da vida na Terra, ou nos afastaremos definitivamente da sua perpetuação e preservação. O Cuidado é *ethos* do *Humano* e significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção e compaixão. Um Cuidado compassivo, sendo a base das cidades, estados e nações é uma necessidade que deverá ser desenvolvida por todos nós, na expectativa de evitar diferenças, iniquidades, racismos, sexismos e fundamentalismos.

Somente com atitudes compassivas teremos a possibilidade de alcançar a essência, ou seja, a alma e o espírito das pessoas; somente com atitudes cuidativas poderemos enxergar o outro e respeitar suas vicissitudes; somente com comportamento e um acolhimento solidário poderemos permitir o desabrochar de todas as dimensões da vida na busca de uma cidadania planetária! E a sustentação de toda essa fenomenologia existencial só é possível com Cuidado, ou seja, com um manto de compaixão!

“Conta uma fábula antiga que a essência do Humano reside no cuidado e uma divindade cuida de cada um de nós. De mais a mais, todos somos filhos e filhas do infinito cuidado que nossas mães tiveram a nos gerar e a nos acolher neste mundo. E será o simples e essencial cuidado que ainda vai salvar a Terra e nos fazer singelamente humanos” (Boff, 2013, p.15).

Citação: Boff, Leonardo. O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

O cuidado como trabalho e o trabalho como cuidado – Parte I

Há muito tempo venho pensando no binômio cuidado-trabalho. Pensando como e porque o cuidar de pessoas doentes ainda hoje não é totalmente compreendido como um processo de trabalho, pelo menos para a maioria dos profissionais de saúde, resolvi explorar esse tema nesta coluna. Trabalho numa unidade de saúde especializada em cuidados para pessoas gravemente enfermas com câncer em processo de fim de vida, onde observo que as atividades desenvolvidas pelos profissionais não são, pelo menos de forma consciente, encaradas como atividades laborativas.

Um dos pontos mais dissonantes é o fato recorrente dos profissionais dizerem que não estão devidamente preparados para “fazer aquilo” ou não entender que tipo de trabalho é esse onde “tenho que lidar diariamente com pessoas morrendo”... Para cuidar de pessoas gravemente enfermas, os profissionais deverão obrigatoriamente desenvolver habilidades e competências para lidarem com doenças que irremediavelmente avançam, trazendo a reboque situações complexas vividas pelos seus acometidos e extensivamente pelos seus familiares.

Deverão desenvolver um saber-fazer específico e direcionado a cada caso, onde as suas dimensões cognitivas, emocionais, psíquicas e fraternas deverão entrar em consonância com as dimensões dos pacientes numa perfeita sintonia relacional. O cuidado na área de saúde é complexo em sua formação e binário na sua concepção. Complexo porque necessariamente conclama uma sistematização bem engendrada para sua oferta. Condições ideais e estruturais compatíveis para sua perfeita desenvoltura são necessárias.

E binário, pois é constituído por duas concepções fulcrais que jamais deveriam estar separadas: a concepção do processo do cuidado, com o



seu aparato técnico e a concepção comportamental, com o seu aparato relacional.

Isso quer dizer que, na prática, o profissional que se preocupa tão somente com o processo do cuidado, com a acurácia da técnica ou com a oferta de serviços, não está perfazendo a magnitude e os domínios do cuidado, inclusive poderá estar aumentando o “sofrimento evitável”.

Por conseguinte, quando na prática o profissional assume um comportamento ético e humano no seu processo de cuidado, colocando o Outro (o paciente) na centralidade do cuidado, elevando-o

à condição de protagonista da sua biologia e biografia, aí sim, esse profissional perfaria as dimensões do cuidado e permitiria o desenrolar das alteridades, ou seja, respeitar a dignidade do outro, com suas subjetividades feridas.

O cuidado de pessoas gravemente enfermas necessariamente deverá ser calcado em domínios: o moral, que preconiza uma ética do cuidado, onde o Outro é respeitado nessa relação dual; e o sócio-político onde requer um ambiente para que a organização do trabalho possa ser desenvolvida e incrementada, com toda sua especificidade e normatividade. Então, de que falamos?

Falamos que devemos desenvolver expertises específicas e compatíveis com esse tipo de trabalho que é cuidar de pessoas gravemente enfermas! Precisamos saber que tipo de trabalho é esse que exige dos profissionais habilidades pessoais e institucionais-normativas que extrapolam a simples oferta de cuidados. Precisamos saber que competências deverão ser desenvolvidas pelos profissionais para cuidar de alguém que tem uma doença que lhe ameaça a vida, e que teima em não responder às intervenções das sutilezas tecnológicas modernas. Precisamos saber que atividade de trabalho é essa que deve levar em consideração as feridas que marcam a pele, o corpo, - e que também ferem a alma -, e se essa dimensão não for considerada, a atividade poderá estar condenada ao fracasso! O fracasso justifica muitas vezes, o abandono dos pacientes incuráveis pelas equipes de saúde ... elas não foram formadas para isso... E as instituições de saúde? O que essas instituições obrigatoriamente deverão ter para um desenvolvimento de uma organização do trabalho que receba e trate bem pessoas gravemente enfermas? Será que deveremos ter ou manter um ambiente sociopolítico onde todos os domínios e todas as dimensões do cuidado possam ser estabelecidos e absorvidos em todos os processos institucionais?

Deveremos ter gestores de saúde envolvidos e preocupados com a oferta e a gestão do/no cuidado? Deveremos ter políticas institucionais de formação profissional visando o aperfeiçoamento contínuo e cíclico do corpo clínico?

Precisamos pensar e repensar o nosso viver e pensar e repensar o nosso morrer! Pensar no nosso envelhecer, porque hoje em dia se envelhece mais e o ideal seria manter um envelhecimento ativo até como uma questão de direito humano, porém, como não é possível para todos, deveríamos então, pensar também no adoecer e fatalmente no morrer digno. O morrer digno, a “boa morte”, é uma questão que extrapola a área da saúde, - os profissionais e as instituições de saúde não conseguirão dar conta de toda essa complexidade -, precisaremos pactuar uma ordem social onde as pessoas gravemente enfermas, idosas ou crianças, possam ser humanamente cuidadas, e que esse trabalho possa ser reconhecido como um imperioso e honrado trabalho, e que as pessoas possam no fim de suas vidas serem respeitadas como Humanos que contribuíram com os seus trabalhos, quaisquer que tenham sido, para a construção de materialidades e espiritualidades, que são fundamentais para a manutenção da condição da vida...

O cuidado como trabalho e o trabalho como cuidado – Parte II

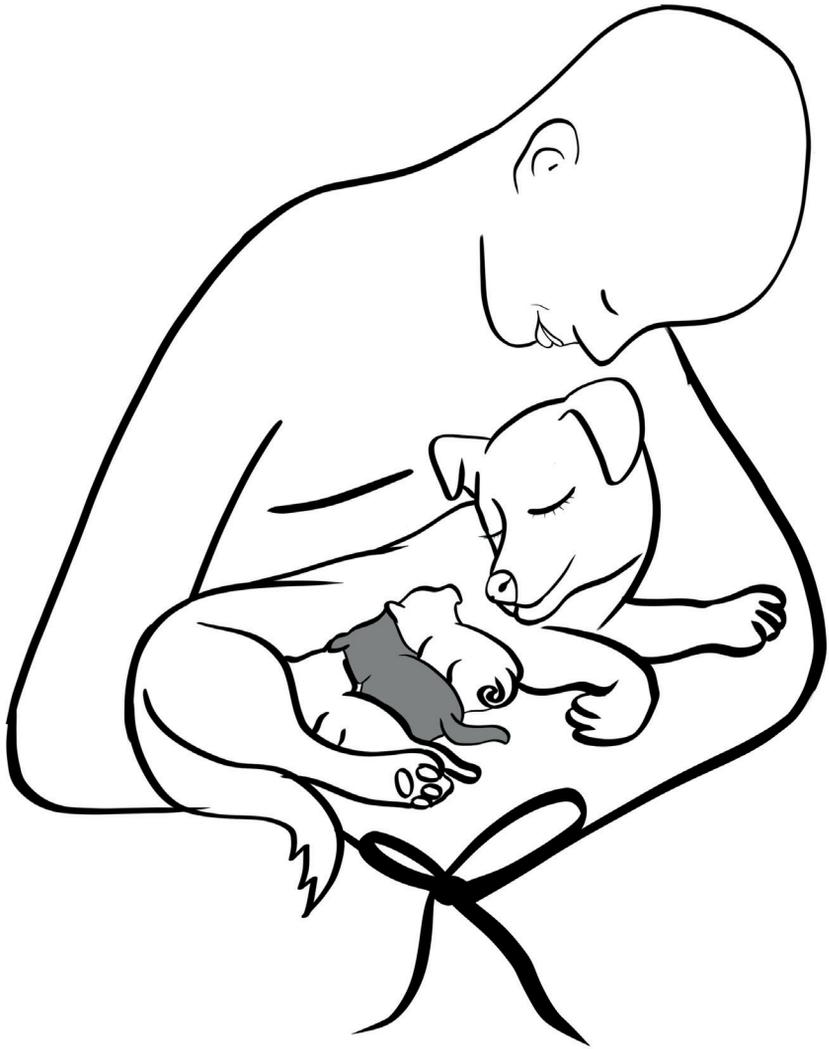
Nessa segunda parte da nossa conversa gostaria de chamar atenção sobre o cuidar na terminalidade. No meu dia a dia de trabalho fico pensando com os meus botões... e confesso que nunca tive coragem de comentar isso com ninguém... como é trabalhar com pessoas gravemente enfermas e muito próximas da morte... Por vezes, num vacilo do pensamento me sinto um pouco enxugando gelo, sei lá... Imagino que todo o empenho técnico empregado naquelas vidas são diluídos paulatinamente à medida que a morte se aproxima do seu desfecho líquido e certo. Logo, quase que imediatamente recobro a minha lucidez e passo a recheiar de sentidos toda a minha atuação profissional e procuro dar um significado reconfortante e compensatório ao meu trabalho que é: pavimentar de dignidade o processo de morrer das pessoas. De onde vem essa força?

Que preparo e habilidades tenho que desenvolver para desempenhar bem esse trabalho?

Ainda com os meus botões, chego até a pensar que tenho que desenvolver habilidades sobre-humanas, extrafísicas...!

Recentemente, participei como avaliador de uma banca de doutorado na Ensp/Fiocruz cujo tema versava: “*Reflexões sobre o cuidar na terminalidade: uma perspectiva da atividade*”, da autora Nádia Roberta Chaves Kappaun. Interessante a abordagem da autora em relação a uma tarefa extremamente difícil que é atuar profissionalmente na terminalidade da vida, ciente de que no cenário onde uma pessoa está morrendo acontecem mil e uma situações, muitas delas incontornáveis, intrigantes, estressantes, humilhantes, despersonalizantes.

E, muitas vezes, os profissionais que atuam nesse cenário não são ou não foram preparados (constata a autora) para estrear nesse palco onde a ribalta está quase sempre apagada....



A autora da tese foi muito feliz quando usou o referencial teórico da Ergologia (o prefixo grego “ergo” significa “ação, trabalho, obra”) para o embasamento do estudo. A Ergologia tem como principal expoente o filósofo francês Yves Schwartz que considera que trabalhar é gerir um “vazio de normas”... Fico imaginando a atividade que é cuidar na terminalidade e o quanto os conceitos do autor se aplicam no cotidiano de um trabalho que é, por excelência, imprevisível, inconstante e com um alto grau de complexidades. A morte carrega sempre o seu ineditismo peculiar! Vejamos uma citação:

Em razão de não haver somente execução das normas antecedente, entende-se que trabalhar é gerir o que se denomina por vazios de normas, ou seja, o inédito da atividade, o qual não pode ser antecipado pelas normas e é oriundo das infidelidades do meio, daquilo que é imprevisível na relação com o meio, que é também um ambiente humano, cultural e técnico. Para gerir essas infidelidades e realizar algo, o trabalhador precisa convocar suas próprias capacidades, recursos e escolhas uma vez que as normas antecedente não são suficientes para dar conta das variabilidades do meio. A essa convocação denomina-se agir em competência, que diz respeito à ação de uma pessoa em uma dada situação de trabalho. (Schwartz, Y; Durrive, L. Trabalho e Ergologia: conversas sobre a atividade humana. Niterói: Ed. UFF, 2007).

A citação permite entender o enigmático trabalho com moribundos, ficando mais claro que para gerir as imprevisibilidades, as impertinências, as descontinuidades inerentes a esse trabalho, teremos sim, que desenvolver a capacidade de “agir em competência” na atividade de cuidar.

Dito de outra forma, quem trabalha com a terminalidade da vida nunca sabe o que pode acontecer no transcorrer das finitas horas, dos finitos minutos e segundos até que a morte seja totalmente concluída. No nosso caso, que transitamos entre imanências e transcendências da vida temos que necessariamente adquirir habilidades muito especiais, da ordem da psique ou do espírito, para dar conta de tantas demandas que surgem com e na terminalidade da vida.

Quais habilidades de trabalho temos que desenvolver nas seguintes solicitações: “*...estou sofrendo muito, me ajuda por favor...*” (solicitação de uma senhora em sua última semana de vida) ou “*...me tira dessa cama pelo amor de Deus, ela está me mantendo em cárcere privado...*” (solicitação de uma mulher parapléica devido ao câncer avançado de mama, se referindo ao cuidador) ou “*... doutor me deixa voltar para casa, a minha cachorrinha está grávida, eu quero tanto ver os meus netinhos...*” (solicitação de uma mulher com câncer de mama com metástase para o cérebro, internada por sucessivas crises convulsivas)

ou ainda “*...doutor seja honesto comigo, se eu operar a coluna eu vou voltar a andar como antes?...*” (solicitação de uma mulher de 42 anos com câncer de mama com metástase em coluna vertebral que está paraplégica). Cuidar na terminalidade requer gestão do sofrimento alheio, conclama tecnologia leve ou relacional. Cuidar na terminalidade é um tipo de atividade especialmente peculiar e com total imprevisibilidade dos acontecimentos.

Concordo com Schwartz quando ele se refere às infidelidades do meio e sobre totais vazios de normas da atividade.

A atividade humana no trabalho com pacientes na terminalidade da vida extrapola qualquer norma antecedente ou rotinização de condutas, pelo fato de ser totalmente desconhecido o que vamos encontrar no plantão após cruzarmos o portal que nos conduz à dimensão de um hospital especializado em câncer terminal. E como termina essa história e o que apreendemos dela! Esse trabalho de cuidar na terminalidade para ser transformador e dignificante ao paciente e para os seus cuidadores (aqui os trabalhadores da saúde) deverá ser compartilhado, compreendido, consensuado, discutido entre as partes e evidentemente elevado ao patamar de um trabalho ensejado a partir das habilidades humanas materiais e imateriais, onde o trabalhador é tocado por um ser exatamente igual a ele em sua constituição e finitude. O que difere o ser cuidador do ser cuidado é que este já entendeu, por conta de sua vulnerabilidade, os limites humanos; já entendeu que ninguém no leito de morte está preocupado com o tempo e nem com coisas efêmeras; já entendeu que o trabalho dá sentido à vida e por isso deve ser digno. E, de repente, já entendeu que o maior ligante da vida e o que estabelece o elo entre as pessoas e dá sentido à mesma é o amor e, por isso, ele deve ser vivido até o último dia das nossas vidas.

Cuidados Paliativos e Direitos Humanos ONDE COMEÇA

Nessa manhã lembro e começo a cantarolar uma linda composição do poeta mineiro (Vander Lee) que morreu no auge dos seus cinquenta anos! A letra da música me inspira a conversar com vocês sobre uma das maiores dores da existência humana, a dor da alma: que pode ser interpretada como a dor de quem está perdendo a vida, a dor do desaparecimento do ser, a dor crônica da doença que avança ininterruptamente, a dor física que impede a autonomia do movimento, a dor que castiga impiedosamente a possibilidade de sonhar e de ter esperança no amanhã que também impiedosamente teima em chegar. Anuncia Vander Lee...



“Minha dor. Eu não consigo compreender...”

Alerta-nos que a dor incompreendida é um grande termômetro ou medidor de vida que valeu a pena ou não ser vivida! Quando não compreendemos a nossa dor é porque, de alguma forma, não concluímos algo ou alguma tarefa das nossas vidas... Vida mal vivida ou não compreendida gera sofrimento, gera rompimento de sentidos e aquebranta os seus significados. Entre muitos vazios e incompreensões, a dor gerada por uma doença crônica, luto pela perda de algo ou alguém, devem ser tratados criteriosamente. Quem tem dor crônica, tem pressa! Quem tem doença, tem sofrimento!

E o sofrimento é uma emergência que deve ser apoiada e conduzida por ser uma questão de direito, direito do humano que sofre! O sofrimento humano deverá ser ouvido de uma forma compassiva e ressignificado em todos aqueles que sofrem... Continua o compositor...

“Sabe o que eu queria agora, meu bem? / Sair, chegar lá fora e encontrar alguém / Que não me dissesse nada / Não me perguntasse nada também...”

Até porque terrores vividos por pessoas/pacientes com quadros de dores físicas que levam a sofrimentos psíquicos e espirituais incontornáveis precisam e urgem de habilidades e competências profissionais para serem minimizados. Assevera o poeta:

“... Que me oferecesse um colo ou um ombro, onde eu desaguasse todo desengano...”

As pessoas com sofrimentos gerados por dores que abalam o funcionamento das suas estruturas físicas, mentais e até espirituais, que fragilizam os valores de suas existências, precisam de um colo terapêutico, de um ombro de cuidados.

“Pessoas que sofrem não podem ser deixadas para trás”, esse foi o lema internacional em comemoração ao dia dos cuidados paliativos em 2017.

Os cuidados paliativos são cuidados oferecidos por uma equipe de saúde para pacientes com diagnóstico de doenças que ameaçam potencialmente a continuidade da vida, geralmente são doenças crônicas, progressivas que avançam irremediavelmente para a morte. Esse avançar para a morte, para a terminalidade, ou seja, esse percurso transcorrido pelo paciente e suas famílias pode gerar muito sofrimento. Por isso, os cuidados paliativos são importantes para esses pacientes, cujo objetivo é amenizar toda a carga de sofrimento, perdas e danos gerados por uma doença que insistentemente não se inclina para cura!

Resguardando a sua etimologia latina, *pallium* significa manto, coberta, e *palliare* cobrir, proteger. Ao pé da letra, cuidados paliativos são cuidados de proteção para a gestão do sofrimento experimentado por pacientes e famílias com diagnóstico de doenças graves e ameaçadoras da vida. Na definição da Organização Mundial de Saúde (2017) temos:

“Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam os problemas associados a doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.”

Os cuidados paliativos, hoje em dia, são imprescindíveis na área de saúde! Acresça-se o fato de que hoje vivemos mais e, por isso, envelhecemos mais e possivelmente adoeceremos mais. Claro que a oferta desses cuidados no Brasil não é tão linear assim. Sobre esses outros aspectos conversarei com vocês em colunas futuras. Por hoje, fico com a parte poética, filosófica e espiritual desses cuidados e termino com uma citação que reflete o nosso entendimento em relação à oferta desses cuidados.

“Cuidados Paliativos como uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Mas também como uma questão de olhar, de respeito ao ser humano, de arte e ciência de cuidar e como uma questão de manto do cuidado!” (Mendes, 2017).

Ofertaremos um manto de cuidado, um manto de dignidade para aqueles que sofrem, para aqueles que choram....

E assim, finaliza Vander Lee.....

“Meu amor / Deixa eu chorar até cansar / Me leve pra qualquer lugar / Aonde Deus possa me ouvir / Minha dor / Eu não consigo compreender / Eu quero algo pra beber / Me deixe aqui, pode sair ... Adeus.”

Citações:

Onde Deus possa me ouvir – Vander Lee.

[<https://www.youtube.com/watch?v=19OaxjeKkvo>]

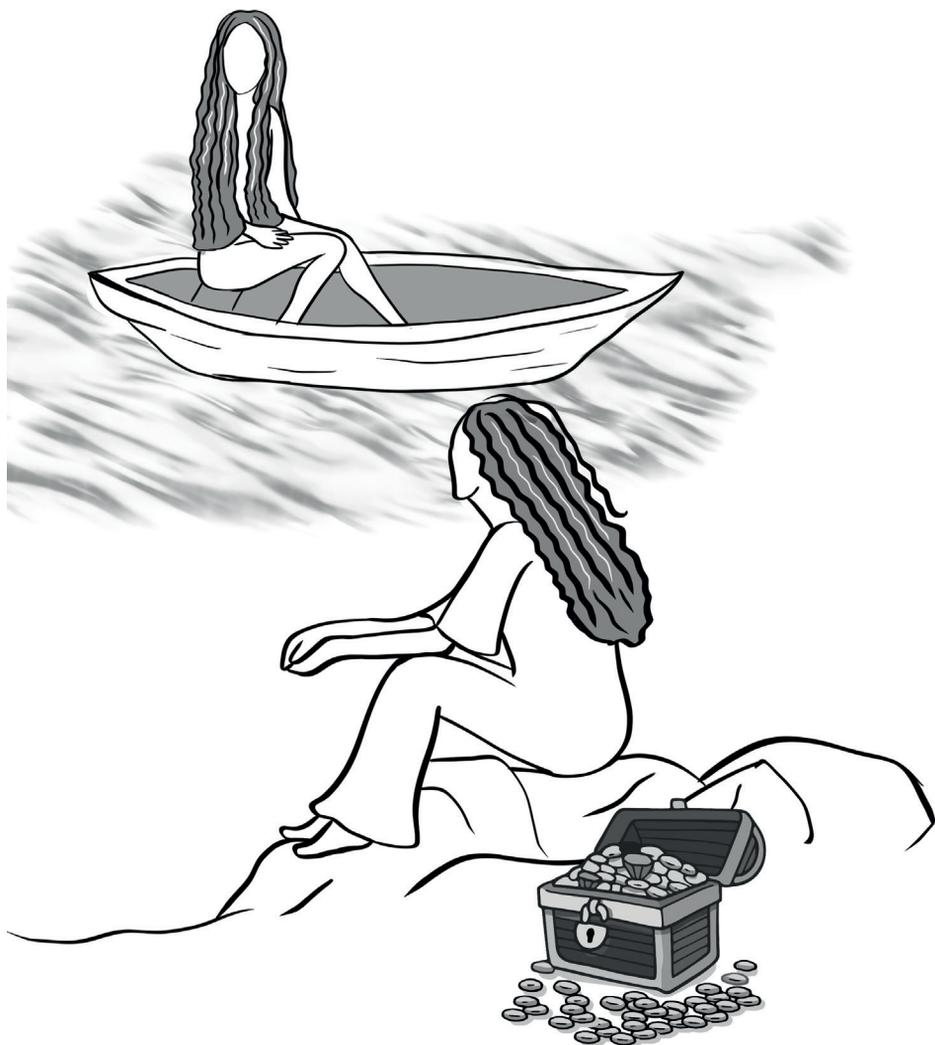
Tese de doutorado de Ernani Costa Mendes

[<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24828>]

Arte, Morte e Cuidados Paliativos

O domingo tem se transformado em atividades físicas, leituras, reflexões e às vezes samba, quando vou a Copacabana me confraternizar com o Grupo Resistência e Samba...

Ontem (sábado-28/09/2019) recebi ligação do editor dessa coluna me perguntando sobre minha próxima participação e querendo saber se eu já tinha pensado num tema... Confesso que já tinha pensado, porém ainda não tinha sistematizado o que iria escrever! Hoje, após minha caminhada, começo a elaborar o escrito e fecho o raciocínio após ler a coluna do dia 26/09/2019 da querida Ana Carolina de Oliveira Marques (eguiariana de convicção), cujo título é: “De que serve o mapa, se o destino está traçado”. Essa coluna me remeteu ao dia que ganhei o DVD da Maria Bethânia intitulado “Cartas de Amor”, onde também consta a linda composição de Chico Buarque “O Velho Francisco” e, na ocasião, Luciene que me presenteou comentava: ... Ernani, essa música tem tudo a ver com os cuidados paliativos. Concordo, é verdade, tem tudo a ver! Terminei minha última coluna afirmando que os cuidados paliativos, hoje em dia, são imprescindíveis na área de saúde e que a oferta desses cuidados no Brasil não é tão linear assim. É verdade, objetivamente quando consideramos que não temos uma política pública que venha sistematizá-los na rede de atenção à saúde no oferecimento de uma assistência digna e humanizada, principalmente para aquelas pessoas que chegam ao auge dos seus 70, 80, 90 e até 100 anos acometidos por uma doença que lhes imputa privação de autocuidados, dependência, violação de suas autonomias e capacidades de ir e vir. Ainda, conscientemente, não fazemos uma discussão séria e amadurecida sobre os destinos dos nossos entes queridos na medida em que a idade avança e as doenças não tardam a chegar! No



Rio de Janeiro, no último setembro tivemos uma notícia lastimável e estarrecidora: o incêndio num hospital levou à morte de aproximadamente uma dezena de pessoas que se encontrava na Unidade de Terapia Intensiva (UTI)! Um dos pontos que mais chamou a atenção da sociedade foi a idade dos pacientes que morreram. A maioria das

vítimas estava acima dos seus 60 anos de idade e a mais idosa no auge dos seus 96 anos! Salvaguardando as indicações clínicas e respeitando a dor e o luto das famílias, precisamos pontuar e colocar para ventilar na sociedade médica e civil a possibilidade de indicação de cuidados paliativos para as pessoas com doenças crônicas, progressivas e avançadas e, de uma vez por todas, aceitar a “contingência da morte” no nosso meio. E será porque é muito mais comum aceitar o sofrimento desnecessário levado ao extremo na conhecida distanásia (que seria o prolongamento da morte em pacientes sem possibilidade de cura, o melhor exemplo seria do idoso com sua doença crônica, progressiva e avançada internado numa UTI), do que aceitar o momento da morte que bate naturalmente nas portas das nossas vidas.

Continuo afirmando que esse tema deverá ganhar importância social e janelas de oportunidades para se transformar numa realidade palpável possibilitando a minimização de tanto sofrimento no fim da vida. Na canção “*O Velho Francisco*”, encontro alento para concluir essa conversa.

Já gozei de boa vida / Tinha até meu bangalô / Cobertor, comida / Roupas lavadas / Vida veio e me levou

Aqui nos deparamos com as impertinências da vida, com sua transitoriedade e temporalidade.

Fui eu mesmo alforriado / Pela mão do Imperador / Tive terra, arado / Cavalo e brida / Vida veio e me levou

Essa estrofe reforça que tudo é temporário. Impérios, bens materiais, poder, assim como o vale da sombra, da sombra da morte, também é temporário...

Hoje é dia de visita / Vem aí meu grande amor / Ela vem toda de brinco / Vem todo domingo / Tem cheiro de flor

O lugar longe dos nossos entes queridos, do nosso grande amor também é temporário e até tem cheiro de flor, de saudades, e do que não se viveu...

Quem me vê, vê nem bagaço / Do que viu quem me enfrentou Campeão do mundo / Em queda de braço / Vida veio e me levou

Nossas forças, ímpetos, desejos, arrogâncias e disputas também são temporários...

Li jornal, bula e prefácio / Que aprendi sem professor / Frequentei palácio / Sem fazer feio / Vida veio e me levou

A vida pede sabedoria, o nosso conhecimento sem sabedoria não nos impregna, e nem tampouco nos imortaliza...

Eu gerei dezoito filhas / Me tornei navegador / Vice-rei das ilhas / Da Caraíba / Vida veio e me levou

O vínculo feito durante a vida é imprescindível para o seu término. O fato não é ter ou ser, a grande realidade é manter uma vida catalizadora de bem e paz. O que justifica o final de vida só e triste? Em cuidados paliativos, desaconselhamos a quebra de vínculos, porque sabemos que os domingos de visitas, ao contrário do que muitos pensam, nem todos são visitados e nem tampouco se ganham flores...

Fechei negócio da China / Desbravei o interior / Possuí mina / De prata, jazida / Vida veio e me levou

O dinheiro até pode comprar os vínculos, porém não tem o poder de transformá-los. Em cuidados paliativos defendemos a compaixão, a compreensão do ser que sofre em todas as suas dimensões. Entendemos que a dimensão do sofrimento físico é apenas uma parcela de quem a vida cisma em levar.....

Hoje é dia de visita / Vem aí meu grande amor / Hoje não deram almoço, né / Acho que o moço até / Nem me lavou

O movimento moderno dos cuidados paliativos se preocupa fundamentalmente com isso, com o sentimento de abandono dos que sofrem. Todo ser humano vulnerado por qualquer motivo deverá e precisará ser acolhido dentro de uma abordagem, assistência ou filosofia que venha primar por sua dignidade, prioritariamente àqueles acometidos por doenças com desfechos crônicos. Por isso enxergamos cuidados paliativos como uma questão de direito, direito do ser humano.

Acho que fui deputado / Acho que tudo acabou / Quase que / Já não me lembro de nada / Vida veio e me levou

Por isso que apregoamos que a velhice ou até uma doença poderá dar sentido à nossa vida tão efêmera.

Tão passageira! Trabalhamos o fim da vida resignificando-o para poder valorar e quantificar as conquistas, os feitos e os legados para que eles não sejam liquidificados no vendaval da vida. Observa-se, após três décadas do início dos cuidados paliativos no Brasil (estamos falando do final da década de 80 do século passado), um grande desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, pacientes e de seus familiares do real significado dessa abordagem, desse cuidado em saúde, que tem como pressuposto ético-filosófico acompanhar os pacientes durante toda a jornada de luta imposta pela doença.

Acompanhamento, não numa perspectiva de cura da doença ou vitória sobre a morte, e sim, com o intuito de ampará-los durante toda essa jornada, protegendo-os durante todo o processo de morrer, mantendo-os vivos até o dia de suas mortes.

Obrigado Luciene pelo DVD que acabo de escutar pela enésima vez e obrigado Carol pela lembrança!

Sobre contar e fazer um pouco de história!

Cuidados Paliativos (CP) são fundamentados em princípios éticos, sociopolíticos, humanitários e médicos, que visam oferecer gestão do sofrimento dos pacientes que enfrentam jornadas de lutas impostas por doenças que lhes ameaçam à vida, com a preocupação de acompanhar esses pacientes durante toda essa jornada, independentemente do desfecho da doença.

Os cuidados paliativos iniciaram-se como prática clínica na assistência à saúde, oficialmente, na década de 1960, no Reino Unido, com a filosofia do cuidado mais humanitário aos indivíduos com suas doenças terminais. O advento dos cuidados paliativos contou com o pioneirismo de Cicely Saunders, médica, assistente social e enfermeira que inovou ao sistematizar um conhecimento voltado para o alívio da dor e do sofrimento inerentes ao final da vida, através de abordagem que concilia os aspectos: orgânico, psicoemocional, social e espiritual da pessoa doente e daqueles que participam de sua vida: família, amigos próximos e convivas (Mendes, 2017).

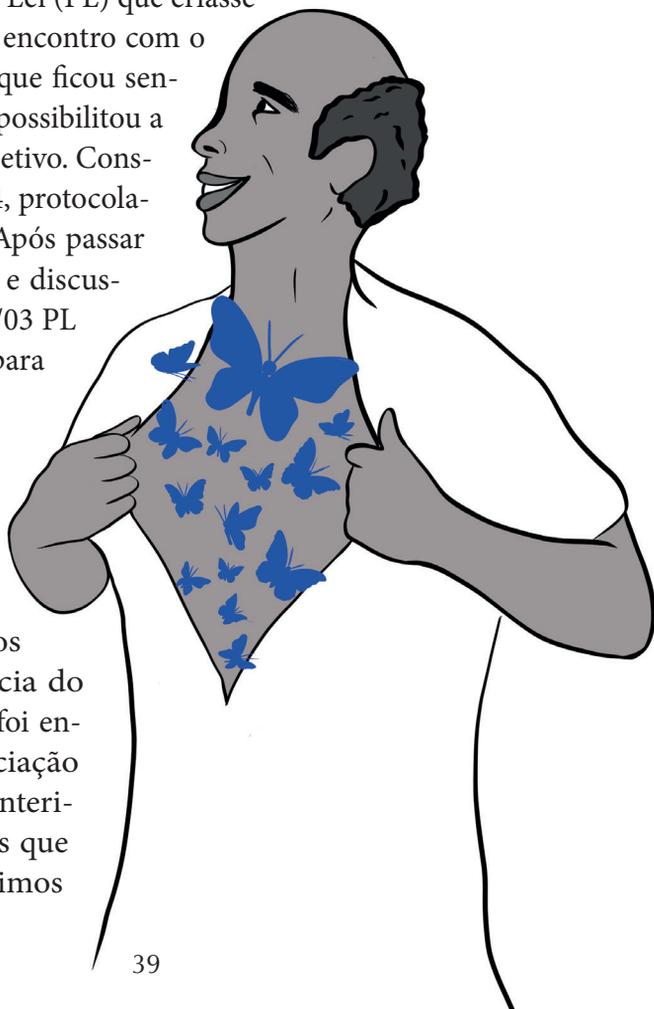
Essa modalidade de assistência chega ao Brasil no início da década de 1980, com relatos isolados de assistência a pacientes em fase final da vida. Em 2002, o Sistema Único de Saúde (SUS) inclui a prática dos CP em serviços de oncologia, especialmente no que tange ao controle da dor crônica experimentada pelos pacientes oncológicos, baseada na Portaria MS/GM N° 859 de 04/11/2002.

Esta tratava da disponibilidade de opioides até ser revogada pela Portaria MS/GM N° 1.083 de 02/10/2012, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. Desde então, o SUS vem tentando normatizar uma política de CP que atenda às necessidades da

população nesse nível de atenção à saúde. O mais recente avanço nesse sentido foi a aprovação da Resolução nº 41 pela Comissão de Intergestores Tripartite em outubro de 2018. Essa resolução dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP, à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS, orientando os estados e os municípios para implementação desses cuidados!

Mas, antes disso, em 2014, o Grupo de Estudo e Pesquisa de Cuidados Paliativos (GEPCP/Ensp/Fiocruz), já articulava uma forma do Estado assumir a responsabilidade pública em relação aos CP... Buscou na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ) a viabilidade de um Projeto de Lei (PL) que criasse um programa de CP. O encontro com o deputado Carlos Minc que ficou sensibilizado com a causa, possibilitou a materialização desse objetivo. Construímos o PL 3277/2014, protocolado no dia 10/12/2014. Após passar por todas as comissões e discussões na Alerj, no dia 31/03 PL entra na ordem do dia para votação final.

Pressionamos, gritamos e até choramos, e não foi em vão, pois o PL foi aprovado sem embargos e para a felicidade de todos os presentes! Na sequência do rito parlamentar, o PL foi encaminhado para apreciação do então governador interino Francisco Dornelles que infelizmente o veta! Vimos



com esse gesto que os CP não eram do interesse para o estado fluminense, porém não desistimos, continuamos em contato com o deputado que garantiu que apresentaria um novo PL na legislatura seguinte. O novo PL 2421 foi criado em 2017 e somente votado e aprovado no dia 28/03/2019.

Sendo que, novamente, quando segue para sanção do governador Wilson Witzel, ele o veta implacavelmente!

A sociedade civil juntamente com os movimentos sociais (Associação Brasileira de Apoio aos Pacientes de Câncer, Frente Estadual de Combate ao Câncer de Mama do Estado do RJ, dentre outros) e a Ensp/Fiocruz acompanharam de perto as discussões e se articularam para a possível quebra do veto por entenderem que o assunto era crucial para a sociedade fluminense e deveria receber maior atenção do Estado. Mediante isso foi colocado mais um desafio!

Partimos rumo ao novo desafio! Buscando forças e estratégias para a luta. Depois de intensas articulações: visitas em gabinetes de deputados, entrevistas em emissoras de rádio, uso maciço das mídias sociais e o decisivo corpo a corpo com pacientes, profissionais e gestores de saúde conseguimos a quebra do veto no dia 26/06/2019. As parcerias e a união foram fundamentais para solidificarmos esse objetivo! Para alegria e compensação da luta de todos os envolvidos, no dia 01/07/2019 foi publicada em Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro a Lei 8.425 que criou o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da saúde pública. Vencemos! Termine noticiando o último ato sobre essa breve história dos CP.

No último dia 08/11/2019 aconteceu na Alerj a *audiência pública do “CUMPRASE”* com o objetivo de cobrarmos ao governo do estado a implementação e efetivação da Lei dos CP na rede de atenção à saúde. A audiência contou com várias pessoas envolvidas com a temática dos CP, incluindo representantes do estado, município, sociedades e conselhos representativos de categorias profissionais de saúde, acadêmicos, associações de pacientes, cuidadores, pacientes e alunos de graduação e pessoas da sociedade civil.

O grande saldo da audiência foi que todos assumiram o compromisso com a implementação da lei com um único propósito: efetivação desse direito à saúde!

Foi emocionante poder participar dessa luta com pessoas que carregam o estigma de doenças que teimam em não responder ao tratamento curativo proposto! Elas lutam pelo direito de se manterem vivas e cuidadas por um Estado que teima em não reconhecer e permitir acesso ao direito à saúde consagrado na Constituição Federal.

Como foi transformador e engrandecedor poder aprender que a vida vale a pena ser vivida e que o diagnóstico de uma doença não tem a força de arrancar de você a sua dignidade. Obrigado pelas lições, abnegados pacientes.

Guilherme

Na coluna de hoje transcrevo a carta (autorizada) de uma mãe - Clara Pimentel, a mãe da Juju e do Guigui -, lida na *audiência pública* do Cumpra-se da Lei nº 8.245/2019 que criou o Programa Estadual de Cuidados Paliativos (CP), ocorrida na ALERJ [Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro], em 08/11/2019.

Ao transcrevê-la, me permiti tecer alguns comentários (em negrito).

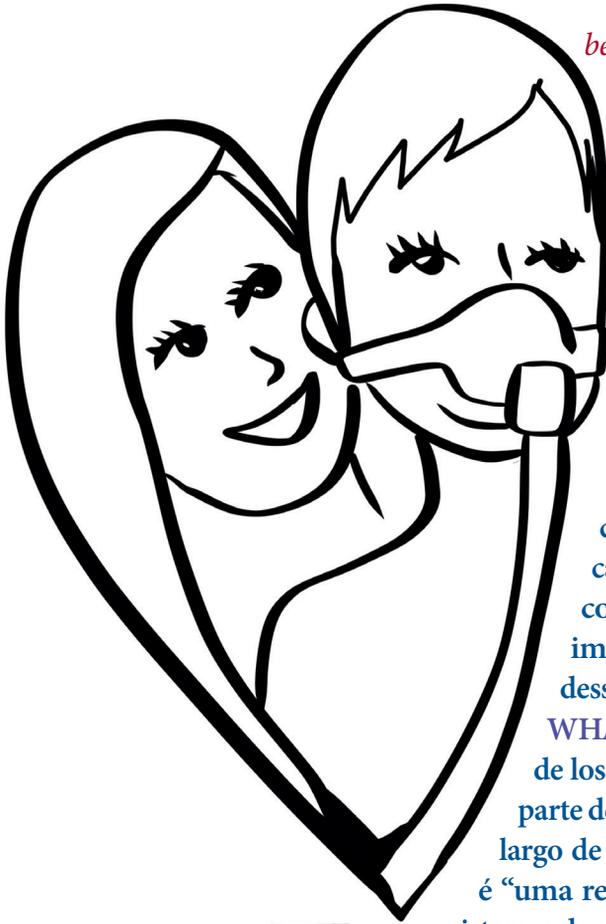
...Falar sobre CP é falar sobre mudança profunda no olhar para a sociedade, para a vida, para o que é importante e faz sentido para cada um. Conheci essa ciência devido à patologia do meu filho, Guilherme. ... Guilherme nasceu na Casa de Parto de Realengo, num parto extremamente respeitoso e, ao completar um mês de vida, depois de duas internações, foi diagnosticado com o tipo mais severo de Atrofia Muscular Espinhal, uma doença neuromuscular genética, sem cura. Ele também é portador de Disautonomia, o que inviabiliza a prescrição das medicações atuais que poderiam auxiliar em seu cotidiano.

Guilherme tem indicação para os CP pediátricos porque é uma criança que tem a sua vida limitada e ameaçada por uma doença, sendo que para ele não existe tratamento curativo. Segundo a OMS: malformações congênitas severas; fibrose cística, paralisia cerebral; distrofias musculares; câncer; AIDS e outras situações incuráveis e em progressão formam um rol de indicação para os CP pediátricos.

...Assim, então, Guilherme é um bebê paliativo.

Ele tinha a expectativa de vida de até onze meses.

Hoje, está com dois anos e quatro meses. Entendemos que, da mesma forma que o nascimento respeitoso, é imprescindível para uma sociedade



bem resolvida que pratique mais a paz do que a guerra, viver com qualidade de vida e segurança até uma morte respeitosa e amorosa também é revolucionário...

Os CP pediátricos, assim como no adulto, preservam a dignidade da criança e a coloca no centro do cuidado, convocando os direitos humanos como pano de fundo para implementação e execução desse cuidado. Ver Resolução WHA 67.19 “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”. CP para crianças é “uma responsabilidade ética dos sistemas de saúde”.

...É revolucionário porque, uma vez que conhecemos a potência do amor que não entende limites, que se entrega profundamente, tornamo-nos pessoas justas, empáticas. E, assim, através do olhar para o outro e pelo outro, possibilitamos que as dores sejam acolhidas, que as ausências sejam manifestadas e que haja cura, não a física, mas a que vem do coração.

Em CP, além da cura da dimensão física, acreditamos também que as pessoas podem ser curadas, emocional, psicológica e espiritualmente.

...Aceitamos Gui como ele é e tudo gira em torno dele. Conhecer os CP nos faz buscar que ele viva plenamente todos os dias em que estiver conosco. Que ele sinta o Sol, que ele possa ver o mar, que ele vá à piscininha com a irmã. E, mais: que ele seja cuidado por quem é competente para fazê-lo. Hoje, após solicitar à Justiça, Gui tem uma equipe multidisciplinar que o assiste de forma completa e ele está em segurança. Ainda que seu quadro seja instável e que ele apresente inúmeras desconcompensações, ele está em segurança. Os profissionais sabem como assistir o que ele precisa, da forma que é necessário e no momento que é importante.

CP é um direito humano básico e deve ser ofertado em qualquer ambiente de cuidados de saúde, incluindo hospitais, instalações de cuidados de longa duração, centros de saúde comunitários e nas casas dos pacientes. No caso do Gui, ele é atendido em sua casa, dentro do seu ambiente familiar, que lhe é peculiar e seguro, perfazendo assim, um dos princípios dos CP: que é usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias.

...Esta é a função do sistema de saúde, neste ponto, porque não há paliativismo sem competência. Ao contrário, isso seria negligência. Não se pode permitir que pessoas gravemente enfermas sejam assistidas por quem não sabe manipular equipamentos ou medicações que as mantenham em segurança.

Aqui, Clara aponta para a importância da formação em CP, principalmente em Pediatria, onde precisaremos de profissionais comprometidos com o ethos do cuidar.

...Muitas pessoas me dizem que eu sou muito forte, que não imaginam viver o que eu vivo com o Gui. O que elas nem desconfiam é a grandeza que é poder acompanhar, ser parte e testemunha de uma vida vivida em sua essência. Se ele estiver conosco fisicamente por mais um mês, ou trinta meses, todos os dias da existência dele aqui serão aproveitados. Porque o que vale é sabore-

ar junto, é compartilhar a admiração e a beleza da vida através dos olhinhos dele, que engolem tudo com generosidade e curiosidade. Para tanto, há que se “olhar além do bojador”, há que se pensar a vida como construção, como troca, com respeito e altruísmo. E, os CP nos permitem isso: somos capazes de agradecer por todas as crises, por todos os momentos em que achamos que ele partiria porque somos capazes de reverenciar a imensidão da vida a que ele nos convoca. E assim, de hora em hora, de dia em dia, vamos escrevendo na história da nossa família como somos felizes e gratos pelos filhos que temos, pela completude que nos traz acalento. ...Viver para a paz, na certeza do acolhimento em todas as fases da vida, na certeza de sermos vistos em nossos momentos mais vulneráveis e reconhecidos é o desfecho para um ciclo de amor que começa no nascimento. Se pudermos repensar a forma como nascemos, para mais e mais promover o nascimento humanizado e bem assistido, pensar a vida diante de graves enfermidades se torna imperativo. Nascer e morrer estão conectados e são partes das nossas certezas mais profundas.

Que a vida seja valorizada da forma como se apresentar. Nem todos teremos vida longa, nem todos iremos ao parque de diversões, nem todos teremos o privilégio de morrer rodeados pelos que amamos. Mas, todos, sem exceção, devemos ter o direito de viver plenamente a vida que tivermos. Para uns, como o meu Guigui, isso significa ver a janela no fim da tarde, ouvir uma historinha antes de dormir, conseguir conhecer o mar, apesar de ventilado mecanicamente e dependente de oxigenioterapia.

Somos todos sementes.

Nossas existências são palco para as que virão.

Os exemplos de amor e paz que deixamos serão as grandes heranças para esse mundo, tão carente de sentido e olhares.

E assim, os CP já não são opção, senão, o próprio caminho.

.... Com a esperança de que mais pessoas se beneficiem deste cuidado, que encontrem essa luz em seus momentos difíceis diante de patologias severas e sem cura.

E assim, essa abnegada mãe assina essa carta, após divina inspiração sobre a principiologia dos CP. Obrigado Clara, obrigado Guilherme!

Maria Isabel

Naquela manhã de sexta-feira eu estava escalado para trabalhar nas enfermarias do hospital (sou servidor em uma unidade de Cuidados Paliativos - CP).

Transitando pelo corredor do 6º andar fui surpreendido por um burburinho que vinha de um determinado quarto.

Ao entrar me deparo com uma paciente acamada que chorava e bradava repetidamente: *“eu quero ir embora para minha casa, eu quero sair daqui, eu quero estar junto da minha família...”* Estava acompanhada do seu único filho que amedrontado, também chorava.

Eu, antes de me apresentar, seguro em sua mão e começo a entabular uma conversa, na tentativa de entender tanto desespero... Prontamente ela retruca: *“quem é o senhor, o que veio fazer aqui?”* Eu calmamente respondo: “sou o fisioterapeuta Ernani e estou aqui para lhe ajudar.”

Nesse momento seguro mais forte a sua mão.

Ela se surpreende: *“pensei que fosse o psicólogo, desculpa.”*

Eu respondo: “fique tranquila, estou aqui para lhe escutar, é minha função também, todos aqui falamos a mesma língua...” Ela agradece, mas insiste: *“eu quero ir embora...”*

Eu afirmo: “você vai embora, é seu direito.” Ela: *“isso mesmo, é meu direito! Eu sei tudo que tenho, eu sei o está acontecendo comigo, eu sei que vou morrer...”*

Nesse momento o filho intensifica o choro.

Ela continua: *“estou sofrendo muito aqui, eu quero ir para casa, se é para sofrer, eu sofro em casa, porque o sofrimento em casa é válido!”* Nesse momento, eu que fico surpreendido! “Sofrimento válido!?” Em toda a minha jornada como paliativista nunca tinha ouvido essa expressão. Olha que sou militante pela causa dos CP, acredito e defendo que o sofrimento vivenciado pelo paciente com doença avançada deverá ser mitigado, cuidado. Surpreso, pergunto: “daria para a senhora falar mais do que entende

por sofrimento válido?”

Mais serena, ela responde do alto de uma sabedoria admirável:

“sofrimento válido é assim:

estando em casa, eu sei que quando eu chorar vão chorar comigo, quando eu gritar vão gritar comigo e quando eu reclamar vão tentar me ajudar, mas se não for sério, vão reclamar comigo. Aqui eu sofro sozinha, aqui acontecem muitas coisas estranhas... Aqui eu sofro sozinha, eu e Deus, né? Por isso eu quero ir para casa...” Lidar com

o sofrimento humano na área da

saúde é um dos grandes desafios para os profissionais. E o sofrimento no fim da vida ganha especificidades e sutilezas jamais imaginadas e requer uma expertise refinada de quem cuida.

O profissional de saúde deve ter um comportamento ético mediante as sucessivas perdas de quem está morrendo. Em relação a isso, Maria Isabel nos ensina que o sofrimento relacionado à perda da vida tem que ser dignamente **validado**.



Nos ensina que a morte deverá ser recheada de sentidos, assim como a vida deveria engendrar seus significados...

Cuidar de quem está morrendo suscita comprometimento em assistir humanamente corpos e almas que sofrem...

Pacientes em CP, como Maria Isabel, são especialíssimos, eles nos ensinam que não devemos deixar de transitar pelas avenidas de esperanças que são constituintes da vida, nos ensinam que mesmo na terminalidade o espírito pulsa para lembrar-nos o quanto é belo o viver. Esses pacientes nos ensinam que o colorido da vida sempre estará no simples, no singelo, no sutil ... Ninguém no fim da vida está preocupado com a conta bancária, em trocar de carro e nem tampouco com viagens ... A única viagem que os preocupa é aquela para onde a alma possa repousar em paz. Pacientes como professores são habilíssimos, eles são inesquecíveis pelas suas retóricas e didáticas, são especialistas em disciplinas como ódio, raiva, egoísmo, vingança, ingratidão, insucessos, desarmonia, mas também nas de amor, ternura, desapego, gratidão, sucesso, harmonia, perdão, solidariedade, valores etc.

Todas essas formando um tronco comum com a maior das disciplinas: a Vida! Pacientes como mestres são categóricos! Segundo Arantes (2019)

... No final da década de 1960, a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross causou alvoroço ao falar abertamente sobre a morte e o processo de morrer. Precursora da tanatologia e defensora dos cuidados paliativos, ela criou um método no qual, durante seminários, os pacientes se transformavam em professores dos profissionais de saúde, ensinando-lhes lições ricas e profundas, não apenas sobre a morte, mas especialmente sobre a vida ... (s/p)

O método de Kübler-Ross ganhou o mundo e hoje tem reconhecimento internacional. A sensibilidade e a perspicácia da psiquiatra em escutar pacientes terminais nos possibilitou entender as fases e as tramas envolvidas no processo de morte e morrer. Não é verdade que a morte tem que ser feia, indigna e trágica, ela pode ser digna e trans-

cedente. Kübler-Ross nos ensinou isso através do seu legado (Veja o livro “Sobre a morte e o morrer”). E o que, de mais contundente Maria Isabel me ensinou? Ela me ensinou naquela manhã com sua senioridade libertadora que precisamos presidir tanto a vida quanto a nossa morte. Naquele momento, ela estava presidindo e orquestrando o modo de como gostaria de morrer. Ela queria morrer em casa junto à sua família que **validaria** o seu sofrimento! Ela podia contar com os seus familiares. Daí veio o mais contundente aprendizado: será que em nossos leitos de morte teremos alguém com quem poderemos contar?

Alguém **validará** os nossos sofrimentos?

Obrigado Maria Isabel por incendiar a minha vida naquela manhã, mesmo um tempinho antes da sua se apagar.

Referências

- Arantes, ACQ. *Posfácio In: Luz, R.; Bastos, DF. Experiências contemporâneas sobre a morte e o morrer: o legado de Elisabeth Kübler-Ross para os nossos dias. São Paulo: Summus Editorial, 2019.*
- Kübler-Ross, E. *Sobre a Morte e Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus familiares, 9ª. ed. São Paulo: Editores WMF Martins Fontes, 2008.*

Rosal Principal

Pablo Milanés, cantor cubano, musicou um lindo poema de Nicolás Cristóbal Guilén Batista, seu conterrâneo, chamado *De Qué Callada Manera*. Eu tive contato com essa música no ano de 2015 por ocasião da tese do meu doutorado. E, na época, eu e o meu orientador tínhamos acordado que seria a música que cantaríamos e dançaríamos no ritual da defesa. Aqui cabe um pequeno registro - a minha orientação foi recheada de músicas, poesias e muitas e muitas conversas incrementadas por cerveja! O número 131 da Toneleros em Copacabana, para mim será inesquecível! Infelizmente, o combinado sobre a defesa não aconteceu. Mas, compreendendo o tempo das coisas e maturidade das ideias, esse propósito voltou forte e de uma forma arrebatadora no último sábado de carnaval, e pasmem, eu estava no 131 da Toneleros! Dessa vez, a ideia foi escrever para a coluna “Opinião”. E aqui estou.

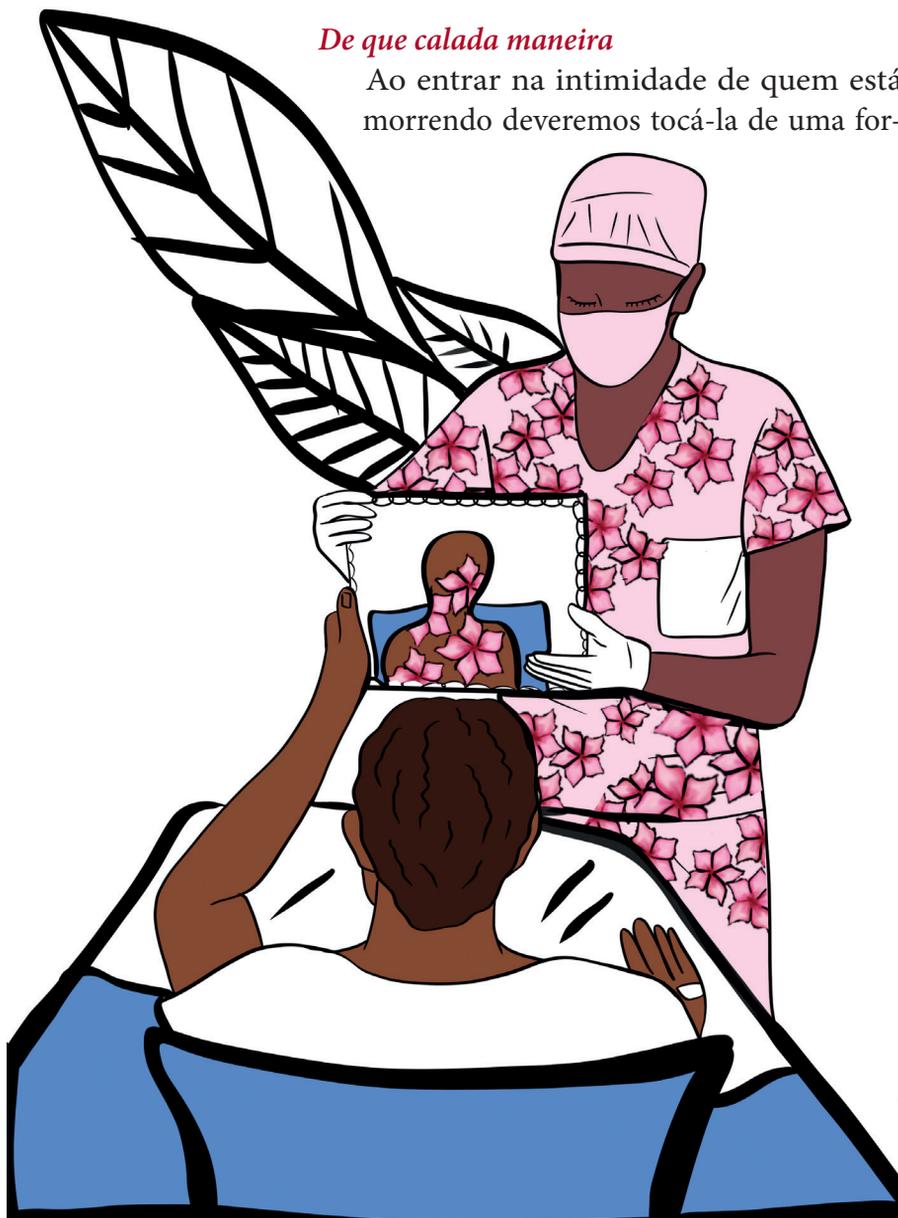
Depois de ouvir repetidamente a música em todas as versões e intérpretes possíveis, convoco a todos para uma reflexão sobre a letra da música (tradução livre). Antes gostaria de dizer que o trabalho com pacientes na terminalidade da vida, ao mesmo tempo em que lhes confere e a seus familiares uma sentença, onde todos entram em contato com suas idiossincrasias em relação à morte, por conseguinte, são obrigados a se defrontar com elas. Por outro lado, obriga também os profissionais de saúde a verificarem, mesmo que temporariamente, o frágil poder de suas autoridades no lidar com os que irremediavelmente evoluem para o final da vida! Aqui eu confesso, dependendo do que se acredite, procuro entender a mensagem que esse trabalho traz para nós que labutamos no mar revolto da morte e do morrer...

Voltando ao Pablo Milanés, que insisto em escutar nesse momento, escrevo a coluna! Na verdade, essa reflexão é mais um movimento de fortalecimento mental para lidar com esses pacientes que, através de suas fini-

tudes, nos ensinam que a vida deve ser vivida! E que merece que pulemos todos os blocos! Afinal, ainda é um pouco carnaval...

De que calada maneira

Ao entrar na intimidade de quem está morrendo deveremos tocá-la de uma for-



ma calma, onde a quietude deverá ser o nosso norte, até porque temos mais a escutar do que falar.

A autoridade de quem está morrendo é plena, é soberana!

Aprende-se muito mais do que se pretende ensinar...

A morte é do outro, quem está morrendo é o outro!

Você pode imaginar num esforço hercúleo esse momento, mas nunca irá atingir a dimensionalidade de quem morre...

Você me chega assim sorrindo

Mas, o profissional de saúde que por sacerdócio ou dever deontológico tem a oportunidade de lidar e tratar desses pacientes deverá acolhê-los com sorrisos...

A primavera para todos nós expressa a força das flores, a força de uma natureza que insiste que sim.

Expressa recomeço, as avenidas de esperanças que todos nós e, em especial, os “pacientes desenganados” devem trilhar.

E o nosso papel, intitulados especialistas dos meandros da morte e do morrer, é acolher a todos, como sugestia Milanés, sorrindo como se fosse a primavera...

E eu morrendo

Porque trabalhamos com pessoas que estão morrendo e que merecem ser vistas como pessoas biográficas fechando os seus itinerários. É o fechamento de uma vida, é o final da história de quem está desaparecendo...

E de que modo sutil

A forma sutil com que aparecemos nessa história é a forma humana e acolhedora. Descompromissada, porém determinada! HUMANA, em lidar com os inesperados “modos” de deixar a vida, e ACOLHEDORA da dor que lanceta o coração dos que choram pela perda do ente querido.

Derramou em meu corpo / Todas as flores de abril

O cuidado com um fim libertador e dignificador tem a capacidade

transformadora de vivificar as relações e estabelecer pontes! Pontes fraternas que permitem a quem morre uma inundação primaveril de cuidados, cuidados que respeitem e reconheçam o corpo e a alma que sofre...

Quem lhe disse que eu era sempre riso

E nunca pranto?

Mas é bom lembrar que nem sempre é possível sorrir no instante em que a vida esmaece entre os dedos. Prestes a perder a vida desenvolvemos prantos, neuroses, chilikues...

E nem sempre poderemos manter o controle emocional imposto por aqueles que nunca morreram e mantêm o comportamento de quem nunca vai morrer.

Como se fosse a primavera

Aqui o poeta insiste no poder da natureza... Esperaremos perceber no final da vida os seus encantos... Os elfos que colorem os arcos-íris, as ondinas que surfam nas ondas do mar, os silfos que sopram o ar da vida e as salamandras que serpenteiam e aquecem o seu descontinuar...

Não sou tanto!

Aqui nos deparamos com nossas fragilidades... Verdade seja dita, não somos TANTO ASSIM no fim das nossas vidas.

A terminalidade da vida é tão poderosa que nos faz rever e organizar compulsoriamente as fases de sucessos e insucessos, acertos e erros, auge e declínios num esforço mental, muitas vezes inútil, de buscar sentidos e significados para uma vida que valesse a pena viver.

No encontro espiritual / Você me brinda uma rosa

De seu rosal principal

O cuidado de pessoas gravemente enfermas ou morrendo exige uma especificidade estritamente humana. Tanto isso é verdade que esse cuidado é reconhecido ao longo da história como uma doação ou até

mesmo como devoção espiritual. Mas, o poeta sublima essa perspectiva quando sensivelmente nos coloca frente ao encontro de duas pessoas - obedecendo aos ditames da natureza - esse encontro é extraordinário - ele é rico de possibilidades e oportunidades de mudanças do futuro, é confortante no sentido de nos desapaixonar das coisas e das pessoas que nos aprisionam no curso das nossas vidas.

Esse encontro é espiritual! Na medida em que cuidamos e acreditamos na força e no poder do cuidado.

Cuidamos da vida, cuidamos na esperança do seu reflorescimento. O poeta no auge de sua inspiração, com muita propriedade nos diz...

Você me brinda uma rosa do seu rosal principal

No nosso entendimento, esse ato quando desenvolvido por nós, é transubstanciado num ato espiritual, corajoso e desposado, realizado muito intuitivamente por nós trabalhadores também mortais. Entrementes, na lida com a morte do outro desenvolvemos habilidades especialíssimas - desabrochamos o sagrado em nós para oferecer conforto àquelas vidas que evaporam e terminam frente às nossas -. Oferecemos o singelo do nosso ser! Oferecemos vida, o nosso **ROSAL PRINCIPAL**, na tentativa vã de salvar as vidas que nos são confiadas.

Porém, ao despertar desse transe, nos damos conta de que não salvamos nem as nossas tão fragilizadas pelas perdas de tantas outras! Para tanto, precisaremos buscar na arte motivos para continuar... Convoco a todos a bailar com essa linda saudação à vida na voz de Pablo Milanés...

*De que calada maneira / Você me chega assim sorrindo
Como se fosse a primavera / E eu morrendo / E eu morrendo*

“De Qué Callada Manera” (Nicolás Cristóbal Guilén Batista)
<https://www.youtube.com/watch?v=E8MRVmT9eZ4>

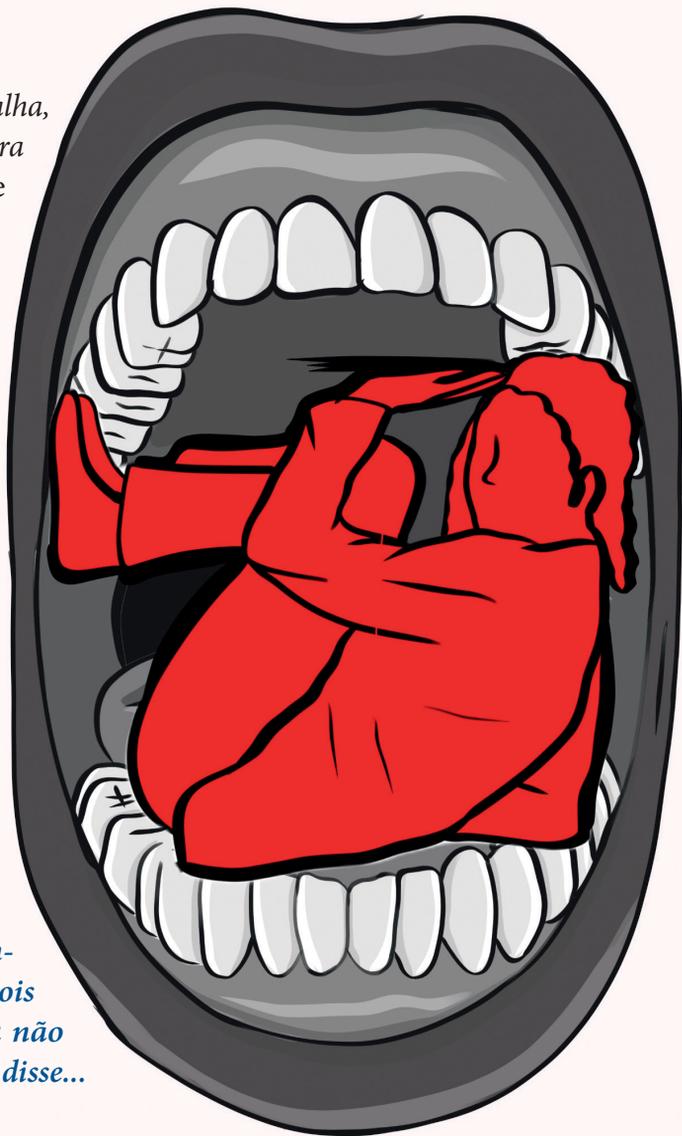
Lindalva

Há poucos dias recebi mensagem de uma colega da turma do doutorado me pedindo artigos e indicações de fontes bibliográficas sobre cuidados paliativos e COVID-19.

Ao receber essa mensagem lembrei que, o mundo ficou estarrecido com a decisão tomada pelas autoridades médicas italianas, guardando as devidas proporções, em limitar tratamento intensivo aos idosos acima de 80 anos infectados com o novo coronavírus! E aí eu pensei, e agora? Esses idosos morrerão ao léu, sem pena e sem dó? Eis que surge um grande gênio e após muitas súplicas ele nos brinda com a possibilidade de oferecermos cuidados paliativos como tratamento alternativo para os desafortunados anciões! Oh, tanta generosidade! Com o objetivo maior de manejar sofrimentos, principalmente dos familiares condenados a perderem seus entes queridos, sem ter o direito da despedida, os cuidados paliativos foram lembrados... Eita, essa discussão vai “dar pano pra manga”... Mas, não falarei hoje sobre isso!

Foi só um comentário. Gostaria de conversar com vocês sobre a Lindalva, que teve outro tipo de condenação! Contrariando a convenção, as pessoas que têm diagnóstico de uma doença incurável e que estão próximas ao fim da vida, se elas tiverem a oportunidade de escolha em relação ao local da morte, a maioria delas escolheria morrer em casa! Agora, se elas vão poder morrer em casa ou não, é outra história! Um bom indicador de qualidade de serviços de cuidados paliativos é o número de pacientes que morrem em casa. Isso significa dizer que os fundamentos e os princípios dessa abordagem precisam ser melhor entendidos e assimilados pelas famílias. É muito recorrente as recusas dos familiares no momento em que a equipe de saúde orienta sobre o óbito domiciliar: “... *A mamãe não pode morrer lá em casa por conta das crianças...*” “... *Meu marido falou se o papai ficar lá em casa desse jeito, eu vou ter que optar entre ele e o papai...*” “... *Mas o papai ou a mamãe não pode ficar lá em*

casa, todo mundo trabalha, ninguém tem tempo para cuidar...” Entre essas e outras circunstâncias as pessoas acabam morrendo no hospital. As pessoas que querem morrer em casa, sendo que a maioria delas não consegue! Vamos à experiência que tive com Lindalva. Durante seu atendimento Lindalva usou uma frase que me fez pensar sobre a relação entre profissional de saúde/paciente.



ELA: ...o médico falou que eu não ia andar nunca mais! Depois que ele falou isso, eu não escutei mais nada que disse...

EU: Por que?

ELA: Porque ele me condenou, vocês não têm esse direito. Vocês não podem condenar as pessoas!

EU: O que é para você, um profissional de saúde condenar as pessoas?

ELA: É quando vocês falam palavras que judiam da gente...

EU: Judia da gente, como assim?

ELA: É quando vocês falam as coisas de qualquer jeito, não respeitam os sentimentos da gente...

Aqui ela está chamando atenção para a comunicação de notícias difíceis, um ponto quase sacrossanto na formação de qualquer profissional de saúde, principalmente a de paliativistas.

ELA continua: *Vocês têm que respeitar a fé das pessoas!*

Eu não tenho religião, mas tenho um Deus e ele vem me visitar todos os dias através da Lua... Eu tenho muita fé, e a minha fé me curou de muita coisa, estou viva até hoje, se não fosse ela, dentro da doença que tenho, não estaria mais aqui.

É por isso que tenho muita fé no meu Deus... Tá vendo aquela janela ali? Então, todo dia ele aparece ali e eu converso muito com ele...

Fé, religiosidade e espiritualidade. A experiência de fé de Lindalva, não é uma experiência de fé desestruturada e nem infundada, não estamos falando de uma fé cega que nega as evidências do avanço da doença. Ao contrário, ela nutre uma fé mobilizadora de recursos internos que os disponibiliza em doses acertadas para o enfrentamento do seu problema. Durante a conversa, comentou que não professava nenhuma religião e não participava de doutrina, ritualística ou dogmas religiosos. Falava tranquilamente do que era SAGRADO para ela. Falava de transcendência, de conectividade com a natureza (ela usava a Lua como âncora da sua fé) e do que fazia sentido para ela, que a conectava com a sua ESPIRITUALIDADE. Aí profissional nenhum e nem ninguém poderá mexer.

EU insisto: *O que é andar para você?*

ELA: *Andar para mim é tudo! É encarar a vida de frente, é me sentir viva outra vez...*

Aqui Lindalva chama atenção e clama por sua autoridade, autonomia e singularidade. Pois é, os nossos pacientes são únicos e singulares. Lindalva reclama de condenação, judiação e de desrespeito à sua fé. Nada muito grave se considerarmos os nossos pacientes como entidades puramente clínicas!

Esses reclames só ganharão escopo, numa estrutura que considere esses pacientes como entidades demasiadamente humanas em toda

sua complexidade. Humanos que sofrem com limitações impostas por doenças recalcitrantes no seu avançar! Os pacientes, assim como as pessoas ditas normais, querem sentar, andar, beber, comer, rir, namorar, gozar de suas liberdades. Liberdade essa, hoje em dia tão falada e desejada, porém sequestrada por um inimigo invisível, que na visão de qualquer especialista das capacidades mentais, o embate com este é mais difícil e muito mais nocivo para suas vítimas. No caso do paciente oncológico não, o inimigo é conhecido, ele é digno ao se declarar, dá nome e sobrenome: “adenocarcinoma de pulmão, de mama, de estômago etc...” Todos já sabem as possíveis armas mortíferas para combatê-lo! Cirurgia, radioterapia, quimioterapia, para citar os tratamentos mais convencionais, mas, apesar de todo esse arsenal, muitas vezes, ele é quase invencível!

O câncer avançado tira muitos dos prazeres da vida, isso é fato.

Porém, a última coisa que tira de suas vítimas é a consciência, e é sobre isso que precisamos apreender e respeitar!

A Lindalva conscientemente chamava a atenção para isso!

“Vou aprender a ler”

O trabalho para mim é crucial, uma vez que, aprendi na academia que sem trabalho não teríamos criado as condições para a sobrevivência humana. Aprendi que o trabalho está na centralidade da vida, pois é por meio dele que transformamos a natureza para a construção das materialidades que são o pano de fundo e a trilha sonora do andar da vida. O trabalho transforma a natureza dando infraestrutura para o desabrochar das potencialidades humanas. O trabalho funda e mantém o mundo dando sentidos e significados para manifestação fenomenológica do existir. O trabalho é o elã que sustenta e tonifica a musculatura geradora dos movimentos do cotidiano. Aprendi na academia que o trabalho e seus processos deveriam ser organizados, vigiados, prevenidos, minimamente tratados, quase nunca reabilitados e jamais velados por conta de acidentes ou doenças evitáveis. Aprendi que todo processo de trabalho deveria ser rigorosamente organizado na expectativa da ecologia humana, vigiado e prevenido na expectativa da saúde, tratado na expectativa das humanidades, ou seja, aprendi que o trabalho deveria estar dentro de um instituto jurídico protetor do direito do trabalhador e da trabalhadora...

Na linha dos fatos, poderíamos citar as estimativas dos acidentes de trabalho e doenças relacionadas a ele que ceifam milhões de vidas anualmente ao redor do mundo (veja no site da OIT). Porém, torna-se desnecessário discorrer sobre as mazelas deixadas pelo mundo do trabalho, elas são bem conhecidas, o que deveremos fazer é desenvolver formas estratégicas de proteção do trabalho contra o capitalismo astuto que tanto faz para ludibriar e manter suas práticas exploratórias.

Não caberia aqui uma análise mais profunda e esmerada sobre a socio gênese do trabalho com seus matizes antropológicos, políticos e econômicos, pois estamos falando de vida, de sobrevivência e de dignidade das pessoas, então temos que falar para elas entenderem...

Mas entenderem o quê? Que o trabalho é da ordem da vida, da realização, da construção, do legado. E não da ordem da exploração, da intimidação, da desonestidade, da humilhação, do acidente, da doença e da morte. O corpo no trabalho é um corpo político com representatividade na composição do Estado de Direito. A alma no trabalho é impregnada por caracteres emocionais que entranham no psiquismo do/a trabalhador/a sendo repositórios de esperanças que vivificam os sonhos construtivos de um mundo melhor a partir da força produzida pelos corpos no trabalho. Por que o entrecruzamento entre racismo e trabalho é fundamental nessa discussão!?

Porque a escravidão que perdurou por mais de três séculos, particularmente no Brasil, inaugurou a ideologia de raça que retroalimenta processos de dominação da força de trabalho baseada numa hierarquia colorimétrica (brancos/pardos/negros). Esta, mantida por motivações



políticas e identitárias mantenedoras de desigualdades sociais observadas entre pretos e pardos que compõem a maioria da população brasileira (veja no site do IBGE).

Roberto Mendes e José Carlos Capinam escreveram um poema magistral sobre a vinda arbitrária de negros para o Brasil - “Yáyá Massemba” - que já na primeira estrofe faz analogia do Navio Negreiro com o cativo.

E esse navio negro macabro, cada vez mais contemporâneo, está representado nos sistemas prisional, socioeducativo de menores, educacional e totalmente amalgamado no mundo do trabalho.

Que noite mais funda calunga/No porão de um navio negreiro/Que viagem mais longa candonga/Ouvindo o batuque das ondas/Compasso de um coração de pássaro/No fundo do cativo...

A escravidão foi um nefasto processo de expropriação de liberdades e despersonalização de seres humanos. Como tudo na história se repete e como dizia minha avó, desgraça pouca é bobagem, o Gulagsoviético e o Lager nazista redimensionam essa reificação. A saída forçada de negros de seus territórios para o trabalho foi um grande laboratório para experimentação e engendramento do processo de exploração da força de trabalho conhecido capitalismo financeiro. Segundo Comparato (2019)...

O capital é, por assim dizer, personificado e elevado à dignidade de sujeito de direito, o trabalhador é aviltado à condição de mercadoria, de mero insumo no processo de produção, para ser ultimamente, na fase de fastígio do capitalismo financeiro, dispensado e relegado ao lixo social como objeto descartável...

Entendemos assim, o real e desalmado processo de transformação de pessoas em coisas. Então o que queremos com esse texto?

Fazer uma triangulação entre trabalho, racismo e cuidados paliativos! É possível? Tentaremos a partir de duas premissas, uma ideal e outra real. A ideal seria composta por um mundo do trabalho mais igualitário, onde a justiça social possibilitasse que brancos/pardos e negros fossem tratados como sujeitos de direitos sem nenhuma espécie de privilégios ou discriminações por coloração da pele, ideologia de

gênero e nem tampouco por suas opções sexuais; mais humanitário onde a dignidade das pessoas compusesse a tributação mais valorativa da existência; mais compassivo onde as complexidades humanas fossem contempladas e respeitadas. Sendo assim, os trabalhadores envelhecendo e padecendo de falhas orgânicas traduzidas por sintomas crônicos, incluindo o sofrimento, seriam acolhidos e paliados por um cuidado integral, visando conforto e qualidade na fase derradeira de uma vida digna no trabalho, independentemente da cor de suas peles.

E na premissa do real, como se aplicariam os cuidados paliativos? Acidentes e mortes são cada vez mais frequentes no mundo do trabalho, seja pelas incongruências organizativas ou pelos modos de produção evolutivamente mais precarizados. Para não falar das formas atuais de desmantelamento dos direitos trabalhistas nas contemporâneas modalidades de exploração, como uberização, entregas por aplicativos, home offices desregulados etc. Antes de responder à pergunta inicial, tem uma mais urgente. Como, quantos e quais trabalhadores viverão para receber esses cuidados na fase derradeira de uma vida indigna no trabalho?

Não sabemos. Mas ficamos com a dica da renomada cientista Maria Cecília de Souza Minayo “num sentido mais amplo, o cuidado é visto como um paradigma que confronta com outro paradigma, o da dominação, da mão que agarra e se apropria”. Mas sabemos que o cuidado paliativo é a mão que acolhe e ressignifica!

Seguindo o conselho de Mendes e Capinam...

...Vou aprender a ler/Pra ensinar meus camaradas! (ouça)

Referência

- Comparato, FK. *A afirmação Histórica dos Direitos Humanos*. 12ªed. São Paulo: Saraiva Educação, 2019.

Cuidados Paliativos: “a arte de cuidar do amor de alguém”

Quando nós, simples mortais, caminhamos para a terminalidade da vida uma tempestade de sentimentos, problemas, confusões, tristezas, arrependimentos, frustrações, desilusões, revoltas e até contentamentos, em alguns casos, invadem o nosso território mental... Confesso que ultimamente tenho pensado muito sobre o que é para o familiar/cuidador perder o seu ente querido ou o seu amor! Esse pensamento tem sido muito recorrente. Por mais que os familiares saibam que a morte é líquida e certa, a esperança que os movimenta ao mesmo tempo conscientiza-os de uma luta extrafísica para “salvar a pele” de seus amores, mesmo diante de uma doença implacavelmente mortífera. Isso é algo que ainda não compreendemos (profissionais de saúde) e, psiquicamente falando, penso que estamos diante de um labirinto existencial invejável... Tento entender o porquê ... isso tem me chamado tanta atenção! Trabalho com pessoas gravemente enfermas numa unidade de cuidados paliativos. ...

As pessoas que lá chegam possuem cânceres avançados com sintomas e complicações oriundos da multiplicação celular descontrolada de tumores que levam à exaustão completa de suas energias. Temos a fadiga e a caquexia como dois bons exemplos dessa exaustão. É arrepiante observar como o câncer mata impiedosamente suas vítimas! É lugar-comum ouvirmos dos pacientes e de seus familiares... *“essa doença é muito ingrata”, “olha minha foto antes e olha como estou agora”, “ele perdeu em duas semanas mais de 20 quilos”, “ela passa o dia inteiro em cima dessa cama, não levanta pra nada”, “não sei o que fiz para merecer essa doença”, “essa doença está minando as minhas forças”, “estou quase entregando os pontos” “a doença roubou a minha vida” “eu quero minha vida de volta”... E assim vai, poderia fazer aqui uma lista interminável dessas experiências... O que procuro entender?*



Como e quais são as ferramentas existenciais e psíquicas disparadas pelos familiares/cuidadores que fazem com que eles acreditem que podem ou poderão salvar a vida de seus amores? São mães que acreditam que o tumor que avança nos encéfalos de seus filhos deixando-os tetraplégicos terá remissão espontânea; são esposas que têm fé que o tumor que avança nos tubos digestivos de seus maridos, evoluindo para a obstrução intestinal maligna, desaparecerá ao romper do dia; são maridos confiantes que o tumor de mama de suas esposas, que cresce irremediavelmente solapando todos os ossos do corpo, inclusive os da coluna

vertebral, deixando-as encarceradas na cama, terá complacência em não mais açoitar suas amadas... São essas atitudes que procuro entender...

Não estou me referindo a pessoas empedernidas, nutridoras de fé cega que não entendem ou não aceitam o mau prognóstico do câncer, não é isso! É claro que essas situações acontecem, tenho clareza disso. Estou me referindo aos comportamentos altruísticos dessas pessoas, frente ao percurso tenaz de incurabilidade dos cânceres de seus amores.

Nesses comportamentos têm algo que foge ao nosso entendimento, à nossa compreensão lógica de realidade.

Viver é uma magia. E saber viver é mais ainda. Parece-me que esses familiares/cuidadores já entenderam ou descobriram a chave essencial dessa magia. Eles defendem a vida dos seus amados até o final. É incrível. Chega a ser emocionante...

Lembro-me muito daqueles filmes antigos onde imperadores romanos entravam em guerras com o número de soldados infinitamente menor em relação ao adversário, porém com estratégias muito bem engendradas, sendo a principal delas a certeza da vitória... Familiares/cuidadores são orientados para que a luta poderá ser inglória, porém, magistralmente não deixam de lutar. “Existe vida na luta pela vida”, como já dizia Sílvia Nobre, uma distinta colega fisioterapeuta.

Mas quem são esses ilustres amados pacientes?

É o pai, motorista de táxi, que dirigiu por 40 anos sob chuvas torrenciais ou sol escaldante para ganhar ‘algum’ e poder construir uma boa casa e pagar os estudos dos filhos; é a mãe, empregada doméstica, moradora de Nova Iguaçu que “chacoalhou” por 30 anos nos trens da Central do Brasil para trabalhar em Copacabana para poder criar seus três filhos, pois o companheiro a abandonou quando o menorzinho tinha apenas dois anos de idade; é a tia que não casou, porém trabalhou a vida inteira para criar os sobrinhos, cujos pais morreram violentamente num assalto de carro; é a avó que passou a cuidar dos netos porque a mãe decidiu não mais cuidar quando se separou do pai das crianças...

E assim formamos uma constelação de abnegados e amados pacientes... E qual é o privilégio do paliativista de cuidar do amor de alguém? É penetrar nesse mundo mágico e se inebriar com essas histórias. Um paliativista sendo bom profissional e um excelente observador será capaz de proporcionar verdadeiros benefícios para esses pacientes e suas famílias, além de ter a prerrogativa de corrigir e redirecionar suas próprias questões pessoais referentes à vida e à morte.

Entrando em contato diariamente com casos extremamente ricos e instigantes, do ponto de vista clínico, emocional e social, o paliativista imbuído do compromisso de aliviar o sofrimento evitável estabelecerá pontes humanas permitindo ao processo de morte tranquilidade e transcendência.

A arte de cuidar do amor de alguém na finitude da vida é uma experiência fenomenológica transformadora! Os cuidados paliativos, que são, ao pé da letra, “cuidados protetivos”, têm o compromisso ético de cobrir, proteger (*pallium*, significa manto) a dignidade humana exposta pelo avanço inexorável da doença. O cuidado numa concepção ontológica está na semente da vida, ou seja, em sua imanência. E o cuidado, realizado com amor, faz a vida pulsar, mesmo em sua fase derradeira... mesmo assim...

Esperando a morte!

O período conhecido como espera da morte é intrigante. Nessa coluna tratarei do assunto em quatro tempos:

1. À espera de um milagre!

Quando entramos no corredor da morte desejamos que aconteça, na melhor das hipóteses, o surgimento de milagres, uma vez que, inconscientemente o Ego não quer desaparecer independentemente de credos, crenças ou religiões, o nosso movimento mental se aproxima muito, ou como poderíamos dizer, se agarra em especulações da ordem do sobrenatural para a manutenção da existência e entramos na fase de barganha com os deuses (*digamos que a ficha ainda não caiu*), podendo ser qualquer um, conforme a crença professada ou ocorre uma espécie de introspecção subjetiva que carrega a força sustentadora da vida ao encontro do Essencial, que é o significador da imanência humana, aqui ocorre o profundo entendimento da vida, a espiritualização da caminhada e a legítima transcendência. Na trincheira entre a vida e a morte parcerias são desenvolvidas na tentativa de evitar o rompimento do cordão de prata (a morte), que numa visão metafísica, é elo que mantém a alma ou o espírito preso ao corpo. Na trincheira é preciso pactuar e desenvolver habilidades criativas para permanecer na vida. Quem não pactua anda a passos largos em direção à morte. A trincheira é palco fértil para (re)criação de subterfúgios mentais formadores das crenças dos milagres!

Na espera da morte é impossível não acontecer as transfigurações mento-psíquicas que formam a ideiação miraculosa da permanência da vida. É impossível não imaginar um ressurgimento vital! Como também é impossível imaginar que o veículo condutor da vida (o corpo), com base num hedonismo ávido por excessos e fantasias venha a perecer, desfalecer, deixar de existir...

2. O corpo resiste à morte!

A morte (o fato) e a espera da morte (o processo) podem ser aviltantes para quem as espera. O processo pode ser doloroso, desumano e até degradante e o fato ser totalmente trivializado.

Mesmo vulnerado e ferido pela jornada de luta imposta pelo avanço implacável da doença o corpo resiste à morte, ah... resiste, e como resiste! Na minha experiência de trabalho e de vida já presenciei centenas de pacientes com cânceres avançados e metastáticos, devoradores de órgãos ou parte deles, sobreviverem e até manterem uma qualidade de vida razoável... situações que despertaram perguntas que nunca se calaram: como esses pacientes vivem dessa forma, com tumores altamente agressivos que comprometem vitalmente a função desse ou daquele órgão?

Como sobrevivem após tratamentos tão tóxicos e devastadores de seus sistemas orgânicos como quimioterapia ou radioterapia?

Ou como sobrevivem com as parafernâlias substitutivas de funções orgânicas, como por exemplo se alimentar por meio de uma sonda conectada diretamente aos seus estômagos; respirar através de um orifício feito em suas gargantas ou evacuar por intermédio de uma bolsa colada em seus intestinos?



Será que os avanços biotecnológicos, por si só, garantiriam a preservação do corpo e, por conseguinte, da vida? Ou será que independentemente da tecnologia mantenedora da vida esses pacientes conseguiriam resistir? Ou como operar um milagre no templo da vida (no corpo) tão vulnerado pelo processo angustiante da espera da morte? Não sei, mas estou convencido de que o corpo resiste à morte e posterga em muito o tempo da sua espera!

3. Nós devemos negociar com a vida ou com a morte?

Em meus pensamentos diários me pego com as seguintes questões: para termos a sensação de plenitude no gozo dos anos deveremos negociar com a vida aquela que levamos ou com a morte aquela que tentamos adiar? Com qual das duas aprendemos, ou por qual das duas amamos ou ainda por qual das duas cremos e alimentamos a esperança de um mundo melhor? Será que vivendo nos preparamos para esperar a morte? Ou a morte passa ser o horizonte da vida para toda expiação da existência? Pensando na corrente vida-cuidado-morte, sendo cada elo importante para manifestação da Essência Humana, na medida em que rompemos com o cuidado empurramos a vida para o precipício? Ou será que diminuimos o tempo da espera da morte por falta de cuidado com a vida? A falta de cuidado com a vida retroalimenta os conflitos de mortes antecipadas. Aprendi com Maria Izabel, médica oncopaliativista, que *“profissionais de saúde não têm a capacidade de oferecer uma morte em paz para os pacientes porque morte em paz é da ordem da personalidade, é individual, porém os profissionais têm a obrigação moral de oferecer uma morte digna, sem sofrimentos desnecessários.”* Dito de outra forma, os conflitos de toda uma vida são reverberados no processo aqui chamado de “espera da morte”, criando turbulências que vão perturbar a instalação da paz tão almejada no final da vida.

4. Enfim, vivos até o final.

Será que na verdade a vida espera a morte para se findar ou a morte que vive furando a fila da espera para findar a vida?

Na espera da morte é corriqueiro pensar que a vida vai demasia-

damente célere ao encontro da morte. Na tela mental de quem está esperando a morte o *trailer* da vida passa repetidas vezes na tentativa de ressignificá-la. Ao redor dos corpos resistentes em abandonar a vida, orquestras retumbantes harmonizam sinfonias de despedidas para uma vida que no mínimo deveria ter valido a pena ser vivida! A espera da morte nos coloca em situações amedrontadoras frente ao nosso desaparecimento e no senso comum aflora uma fonte inesgotável de formas pensamentos que nos transformam em quase tudo no leito esplêndido da morte: viramos anjos, demônios, crianças, bichinhos, amores, desamores, queridos, não queridos e tudo mais que as veredas imaginativas dos nossos veladores em vida permitir. Lembrando das pérolas ouvidas durante a lida paliativista, menciono uma dita por uma filha à mãe que está esperando a morte: “... *Mãe não mudou nada, a senhora continua como todo mundo... sem saber quando vai morrer...*”.

Essa filha tenta nos comunicar que o processo da espera da morte é vivo e pulsante: podendo ser alegre, triste, com choro, sem choro, em paz, em conflito, acompanhado ou solitário, dramático ou sereno, bonito ou feio, ou seja, vivo, como sempre deveria ser. Então clamemos: que a espera da morte seja abundante mente viva!

Noel

Nós o conhecemos na unidade de cuidados paliativos(CP). Quando entramos na enfermaria encontramos um senhor falante, algo confuso com o inesperado e surpreendente diagnóstico de câncer avançado, inclusive por estarmos muito próximos ao Natal, a data do ano mais importante para ele. Depois de alguns minutos de conversa entendemos o porquê dessa efeméride ser tão esperada por ele e lhe provocava emoções fortes, só de lembrar! Com o início da conversa foram aparecendo as coincidências da vida.

Aquele senhor simpático na altura dos seus 79 anos era dono de uma magia que contagiava de longe os mais sensíveis.

A primeira coincidência surgiu - ele faz aniversário em junho; a segunda, é morador na região da Tijuca e pasmem com a terceira; se chama Ernani como eu, e é Ernani sem “H”, que massa!

Esse encontro com as similaridades foi marcante.

Ele falava euforicamente de sua trajetória: trabalho, família, aposentadoria, função extra que exerce há 13 anos, falava de vida, muita vida, com uma graça peculiar. Em sua narrativa, desfilou as filhas, primeiramente a V. que se mudou com o marido para sua casa para ficar mais próxima e ajudar nos cuidados; depois a outra, que mora em Portugal, mas hoje em dia com a tecnologia também está bem próxima. Falou carinhosamente do genro-filho (marido da V.) e, claro, da esposa e companheira de anos que cuida dele incansável e amorosamente. Porém, percebemos o Ernani muito expectante com a evolução do seu caso, estava ansioso e inseguro. O tempo entre o diagnóstico e a transferência para a unidade de CP foi demasiadamente curto. Não estava claro para ele muitas coisas... principalmente o que viria a ser tratamento paliativo.

A conversa com o Ernani suscitou vários pontos que são cruciais para uma boa prática dos CP, como: encaminhamento precoce, boa

comunicação, escuta sensível ou compassiva, família, sentidos e significados da vida, morte digna, vínculo com a equipe etc.

Para tranquilizá-lo em relação à sua transferência para a unidade de CP e na tentativa de fazê-lo entender que a transferência não significava terminalidade da vida, tive que recorrer à etimologia do termo paliativo. Primeiramente o lembrei que o cuidado é muito caro para nós humanos, ou seja, que o cuidado é um velho conhecido nosso e sem ele na vida



partimos desenfreadamente ao encontro da morte! Sim, ele entendeu. Foi fácil entender. Ele é pai, avô de várias criancinhas e marido, não dá para desempenhar esses papéis sem se esmerar num cuidado amoroso.

Ele também comentou que foi chefe do Serviço de Proteção ao Crédito (o famoso SPC) e que lá cuidava dos funcionários que recebiam ameaças dos endividados e que muitas vezes teve que explicar minuciosamente aos “ameaçados” pelas dívidas que aquele momento complicado passaria e que a “limpeza” de seus respectivos nomes estaria garantida. Uma vez entendendo sobre o cuidado, parti para a explicação do termo paliativo. Anunciava a ele que “paliativo” deriva do latim *pallium* que significa cobertura, manto, agasalho. E, esse manto é para cobrir a dignidade das pessoas doentes. Falava que o fato dele e de outras pessoas estarem enfrentando diagnóstico de uma doença crônica, não significava dizer que elas perderam suas dignidades, suas cidadanias.

Ele e tantas outras pessoas doentes estão vivas e por estarem vivas merecem ser cuidadas de uma forma digna. Então, CP é uma abordagem no campo da saúde pública que deve ser iniciada no diagnóstico de qualquer doença crônica (tanto em crianças como em adultos) com o objetivo de acompanhar a jornada de luta imposta pela doença. A finalidade principal da abordagem é oferecer conforto, qualidade de vida e de morte por meio de um bom e resolutivo manejo de sintomas. O paliativista não está preocupado e os pacientes vão ganhar ou perder a luta, a preocupação está no acompanhamento dos pacientes e de seus familiares durante a jornada. Esse é o ponto!

Entrementes, consideramos que a comunicação efetiva estabelece pontes de solidariedade para a ressignificação das pessoas “ameaçadas” de morte pelas várias doenças incuráveis. E qual era a expectativa do Ernani em relação à fisioterapia? Era levantar-se daquela cama e andar, ficar com as pernas fortes e dispostas até dezembro... Após avaliá-lo funcionalmente, eu e a colega fisioterapeuta Andrezza concordamos que daria para colocá-lo em pé. Perguntamos se concordaria e sem pestanejar ele topa na hora, tamanha era a sua expectativa com a chegada de dezembro (estávamos em outubro). Uma vez em pé, eis que surge o lado

mágico-cuidador do Ernani! Em lágrimas começa a murmurar algumas palavras e imediatamente eu o interpelo: o que o senhor disse?

Ele: Acho que até dezembro vai dar...

EU: Vai dar para fazer o quê seu Ernani?

Ele: Vai dar para me vestir de Papai Noel...

A nossa surpresa foi da ordem do encantamento!

Em vozes uníssonas exclamamos: **O senhor é Papai Noel???**

Ele: Sim, faço esse trabalho há 13 anos... será para mim um presente de Deus me vestir esse ano para as criancinhas, meus netinhos...

E, envolvido por uma sutileza rara e gratidão incontestada se compromete em se vestir de Noel para nós do hospital em agradecimento a todo o cuidado recebido. O bom velhinho há muito já cuida das nossas emoções, fantasias e desejos mágicos. Quando Ernani veste o Noel impinge nele a possibilidade de uma vida melhor e emana esperança do seu coração para transbordá-la em nossas vidas! Seguimos inebriados com o Noel ao nosso lado... pedimos a ele para responder à pergunta que pulula no imaginário de toda criança, inclusive o nosso ainda. Papai Noel o senhor rói unhas?

Ele incorporando a magia natalina responde: Ho, Ho, Ho... não deu para conter a emoção, né Andrezza?

Chegamos em dezembro e estamos convictos, como as criancinhas, que Noel vai aparecer no hospital e não esquecer de ninguém, ou pelo menos mandar um vídeo, se a pandemia o impedir fisicamente...

Que Noel possa continuar nutrindo em nós a esperança de um mundo melhor, nos acalentando nesse ano que para muitos não existiu ou simplesmente acabou. E que possa nos resgatar da Matrix que a realidade do vírus nos legou asseverada por um governo despota que foi inventado no laboratório da arrogância e do negacionismo.

Obrigado Ernani, querido Noel por tanto aprendizado.

E, concordando com a amiga Valéria Lino, que vem resgatando tantas vidas da Covid-19, o melhor presente de Natal desse ano é o fato de estarmos vivos!

Psiiu... ela só tem 38 anos!

O ano de 2021 apenas começou e as violências contra as mulheres romperam o calendário de forma turbulenta como se fossem o agito dos espumantes das festas torpes *à la Neymar*.

A pirotecnia dos fogos de Copacabana foi proibida e não cumpriu a finalidade de dar esperança e força para o ano vindouro, por outro lado observamos que as violências impostas pelos misóginos perfazem um espetáculo dos horrores que nada temos para comemorar: aviltamentos, estupro, assassinatos com ritos de crueldade e até cativo doméstico.

As notícias são de arrepiar para quem é pai de menina, como eu!

Recorrendo à história, lembro-me do estupro colonial que as mulheres negras eram submetidas sistematicamente, sem ao menos ter o direito de defesa. Essa violência, ao lado de todas as outras a que eram submetidas lançaram as bases e estruturaram o labirinto obscuro em que estão presas até hoje: total descaracterização do feminino, de sua natureza meiga e especialmente amorosa, do seu instinto de sobrevivência, da sua autoestima e de seu poder de criação (em sua maioria são mães solteiras, periféricas e com baixo grau de escolaridade, algo que o Movimento Feminista Negro denuncia de longa data, não é verdade amiga Vitória Izaú?).

O recorte com as mulheres negras somente foi para lembrar o quanto elas vêm sendo subalternizadas, cerceadas em direitos e eliminadas só pelo fato de serem negras, pelo fato de possuírem mais pigmento de melanina em suas epidermes, vide o caso de Madalena que foi mantida por 38 anos em cativo doméstico!

Estamos vivendo um anacronismo histórico, ou de uma vez por todas, teremos que nos convencer que os vestígios do período escravocrata com seus malgrados e equívocos são incorrigíveis e irremediáveis? Os crimes cometidos contra as mulheres no Brasil e no mundo, retroalimentados por uma mentalidade retrógrada e machista (caracterizada pelo patriarcado), transbordam as questões relacionadas a dados epi-

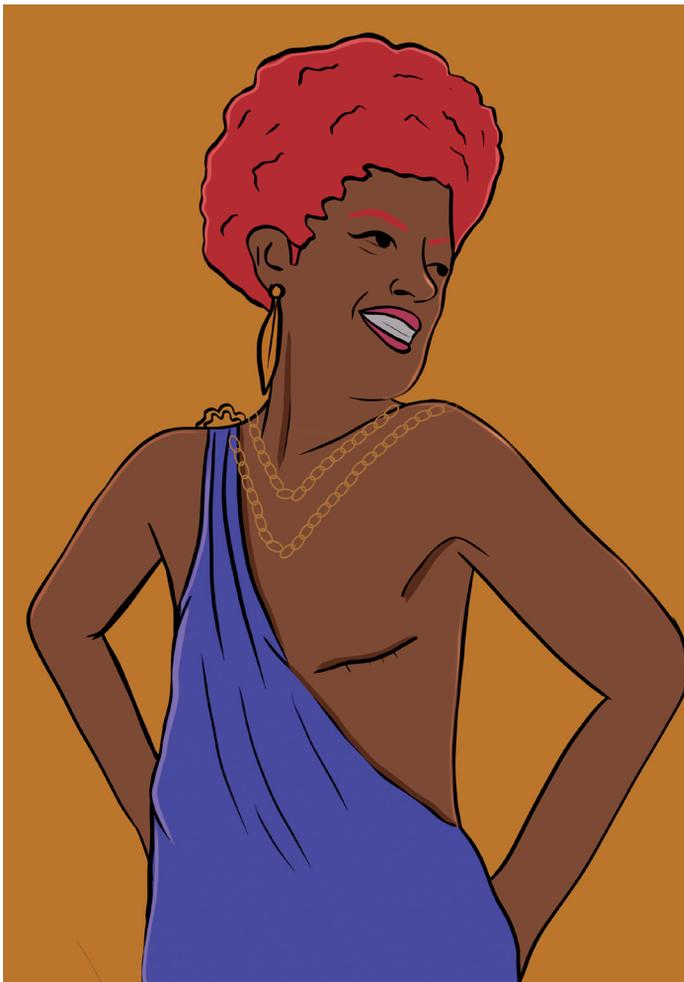
lógicos, saúde e de segurança pública! Virou uma questão de Direitos Humanos Supranacionais!

O que deveremos fazer enquanto sociedade para deslegitimar essas práticas? Será que teremos que repensar a educação dos meninos, fortalecer e reconhecer os movimentos feministas ou talvez promover uma equanimidade de direitos buscando a tão sonhada justiça social que garanta a igualdade de direitos às mulheres?

As violências nas ou contra as mulheres não param por aí.

Ainda temos tantas outras formas de agressões às suas integridades, como podemos evidenciar no desenrolar do câncer feminino, principalmente o de mama e do colo uterino que nos casos complicados, interdita a desenvoltura da imanência feminina.

Esses dois tipos de neoplasias malignas dependendo de seus tipos histológicos, estadiamentos e prognósticos poderão proporcionar uma cascata de acontecimentos e/ou complicações que impactarão decididamente na qualidade de vida e na condição de ser e de se sentir “mulher”. A violência aqui poderá ser de várias ordens, o câncer de mama



avançado pode acarretar uma série de metástases, inclusive em coluna vertebral imputando a elas uma limitação física permanente. Ou ainda, em situações menos complexas, como no momento do diagnóstico ou da descoberta da neoplasia maligna serem assombradas pela fantasia de não poderem amamentar seus futuros filhos - a mama feminina para além do referencial de sensualidade e sexualidade está intrinsecamente ligada à perpetuação da espécie humana quando consideramos o ato da amamentação -, por outro lado, o câncer mamário abala fortemente as estruturas psicológicas das mulheres independentemente delas optarem pela maternidade ou não.

Podemos observar ainda, a violência da rejeição ou do abandono dos seus cônjuges após a cirurgia de retirada da mama por conta da extensão tumoral “... *doutor eu tenho 60 anos de idade e 20 de operada, desde então, nunca mais fiz sexo com meu marido.... Ele sempre falou que depois da cirurgia o interesse sexual dele por mim tinha terminado...*” (choros) ou “... *doutor ele disse que não é obrigado a ficar com uma mulher aleijada (sem peito) e por isso foi embora...*”

E o que falar do câncer de colo de útero avançado com todas as suas complicações: metástases ósseas, falência renal, ascite (coleção de líquido intra-abdominal), fadiga, falta de ar, dor local, dor óssea, dor emocional, estreitamento do canal vaginal pós radioterapia, vaginismo etc... Podendo o cenário observado no câncer de mama se repetir aqui em relação ao contexto matrimonial, agudamente, quando o intercursos sexual é impedido por conta do estreitamento do canal vaginal.

Mais uma vez a violência provocada pelo avanço da doença maligna amplia demasiadamente o sofrimento mental e físico dessas mulheres. Outro tipo de violência direcionada às mulheres é falta de uma educação preventiva em relação ao câncer feminino, dificuldade de acesso à rede pública de saúde e a dificuldade de realização de exames para o diagnóstico precoce. Precisaremos desenvolver uma estratégia que possa atingir o imaginário da população - principalmente aquela mais pobre e menos esclarecida - em relação ao que seja realmente o câncer, de forma que ela (a população) possa estabelecer uma vinculação entre

os fatores de risco e a formação do tumor. Não basta dizer que o ato de fumar ou de transar sem proteção são fatores de risco para o câncer, precisaremos desenvolver pontes de interseções tangíveis para que a população possa compreender e inserir em seu contexto social a possibilidade da existência da doença. Porque, no mundo da vida ou das manifestações fenomênicas, a grande parcela da população só acredita nessa possibilidade na medida que desenvolve a doença. Psiu... ela só tem 38 anos!

Foi a chamada de atenção que recebi da colega de trabalho Patrícia Chelles em relação a mais um caso, vivo e real, de uma jovem mulher com câncer avançado de colo de útero que não tinha entendido que foi exposta aos fatores de risco que formam o terreno insólito do aparecimento do câncer.

Sem citar aqui a questão da hereditariedade, ou seja, o fator familiar colaborando para o desenvolvimento do câncer, todos os outros fatores desencadeantes da gênese do câncer uterino (fumo, multiplicidade de parceiros, multiparidade, obesidade, para ficar com os mais importantes) podem estar atrelados à violência da falta de informações a essas mulheres...

Precisamos evoluir conscientemente em relação a esse tema. NÃO ao feminicídio! Basta! Rogamos uma trégua a tantas violências. Rogamos a Oxum, orixá regente de 2021, a Mãe Meiga das Águas Doces, a Dona do Ouro e da Sensualidade Feminina que proteja com todo o seu amor a formosura de todas as mulheres. Ora yê yê ô!

(veja)

O menino Davi e o Fê

O menino Davi veio ao mundo sem conhecer seu pai físico!

Ao fazer um contraponto com o Davi bíblico, que desenvolvendo grande proximidade com o Pai Celestial e, sob sua inspiração, escreveu diversos salmos que são lidos diariamente por centenas de milhares de pessoas ao redor do mundo, faço votos para que o menino Davi esteja sempre amparado pela proteção divina.

“...Por isso, os perversos não prevalecerão no juízo, nem os pecadores, na congregação dos justos. Pois o Senhor conhece o caminho dos justos, mas o caminho dos ímpios perecerá...” (Salmo 1.5-6).

O menino Davi ficou órfão de pai ainda no ventre materno!

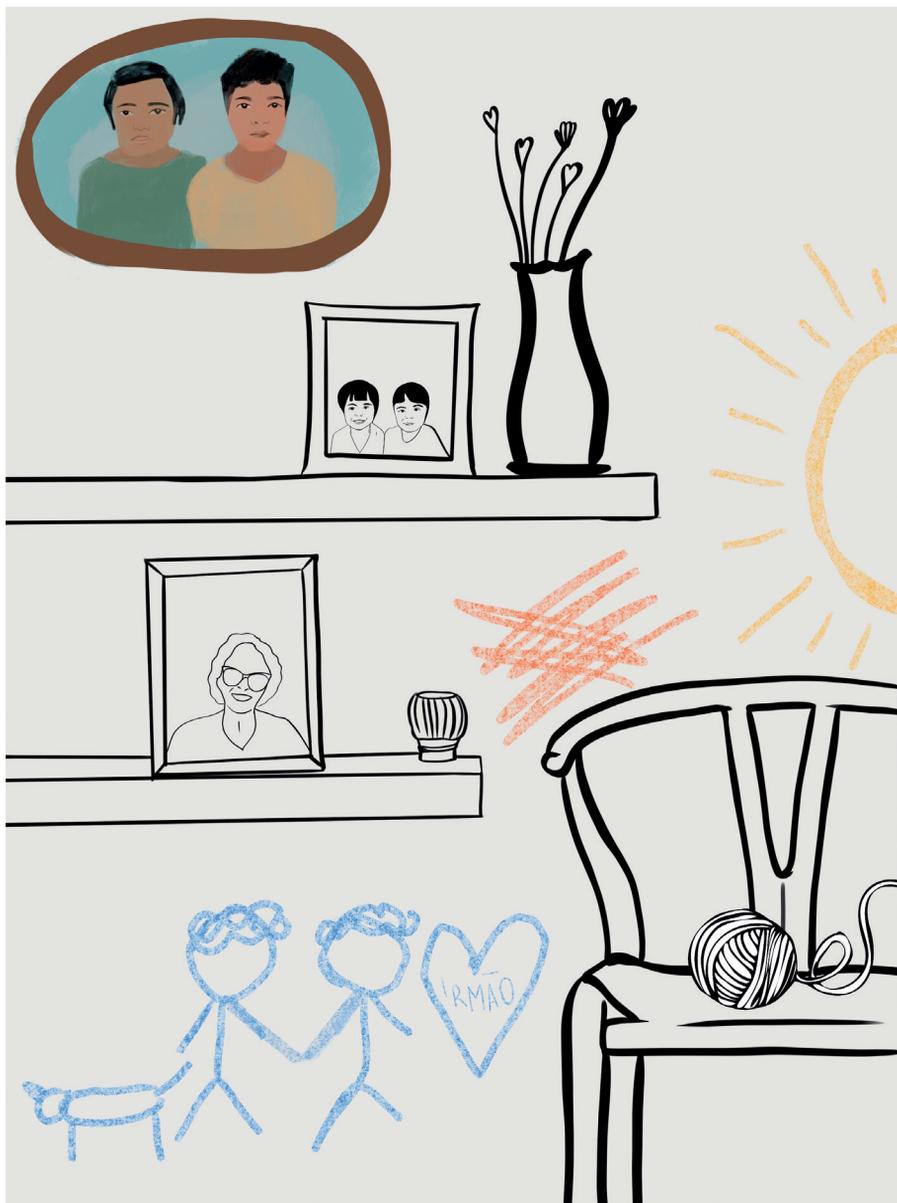
ELE será criado pelo amor materno, pelo dos avós e pelo dos tios e terá como coroamento desse amor a amizade de três irmãos de tenras idades. A amizade dos irmãos no início, ao longo e no término da vida é algo também da ordem celestial.

Eu que trabalho com pessoas gravemente enfermas venho observando que os irmãos, em muitos casos que atendo, são pessoas que cuidam amorosamente no final da vida.

Certa ocasião estava atendendo num quarto da unidade de cuidados paliativos, na qual trabalho, e sem eu esperar aparece na porta uma mulher bastante acanhada... Ela pergunta: *Posso entrar? Eu sou a irmã dele. E continua: Ó, eu não tenho nenhuma intimidade com ele, mas soube que estava aqui sozinho e tomei a decisão de vir cuidar dele, sabe como é né, somos irmãos e irmão não pode abandonar irmão...*

Essa atitude vem confirmando as minhas observações empíricas em relação aos cuidados prestados por irmãos no final da vida. Essa irmã, mesmo sem intimidade, tem no laço da irmandade o compromisso humano de não abandonar.

A relação com irmãos é diferente, por mais que você não tenha intimidade com eles, no final da vida, se não tiver alguém para cuidar de



você, não se preocupe, eles cuidarão. Ao contrário do melhor amigo, com toda intimidade do mundo com você, nunca terá tempo para passar uma noite no hospital contigo!

Claro, existem as exceções que jamais constituirão em uma regra... Parafraçando o salmista, o menino Davi nascerá num mundo governado pelos perversos e pelos ímpios!

Estes governam de forma a aprofundar, como nunca visto antes, a desigualdade social que dificulta a sobrevivência dos mais pobres. A nossa esperança é que o menino Davi conheça e se inspire com a história do “... menino que queria mudar o mundo” (O Fê) e que como ele possa indignar-se e mudar o seu destino...

O Fê indignado com tanta injustiça decretou:

“Eu vou transformar o mundo porque isso não pode continuar assim. A terra deve ser repartida por aqueles que a acariciam e nela trabalham. A riqueza deve ser repartida entre aqueles que a produzem. A justiça deve ser justa mesmo e igual para todos.

E todos, todos, sem distinção de cor, raça, sexo ou religião devem ter seus direitos iguais! iguais: À saúde, à educação, ter casa – e casa boa!, trabalho, bom salário e prazer de viver...!”

No meu trabalho tenho o privilégio de conhecer as casas dos pacientes, na modalidade da assistência domiciliar, tenho a oportunidade de adentrar em seus santuários e observar suas moralidades. É simplesmente transformadora essa experiência! Conheço de perto o que muita gente imagina com base em suas elucubrações teóricas! O problema e a dor social de famílias, grupos sociais, bairros, municípios, cidades são reais, são fatos. O binômio pobreza-doença é devastador para muitas pessoas...! Costumamos dizer em muitos casos, que a doença de base do paciente é “fichinha” em relação às dificuldades sociais presenciadas por nós no cotidiano das visitas domiciliares a esses pacientes.

As surpresas da assistência domiciliar são diárias, nunca sabemos o que encontraremos nas casas, o que nos espera e como se configuram os seus ambientes familiares; o ineditismo das visitas é o mais perturbador, a vivência de cada casa visitada nunca será igual à anterior e o aprendizado também não! O (A) paliativista que presta assistência domiciliar e que tem a chancela de entrar nesse mundo jamais sairá o mesmo dele! ELES manejam os sintomas, aliviam o sofrimento, presenciam

choros, medos e agonias, ouvem compassivamente, indignam-se em muitos casos, choram em tantos outros, mas também se alegram pelo reconhecimento por parte dos pacientes e dos familiares da imprescindibilidade do seu trabalho e aprendem que podem ser pessoas melhores dentro destes efervescentes laboratórios de vida! Eu conheci a casa e a família que abrigará o menino Davi. Eu cuidei do seu pai!

Tive a oportunidade de conhecer seus irmãos esfuziantes e brincantes, espelhos de sua infância e futuros companheiros de vida. Vida essa de difícil começo por conta da ímpia e perversa desigualdade social. Conheci sua destemida e meiga avó, mulher de fibra, de tenaz esperança, que cuidava do filho de forma a me causar arrepios - fazendo-me lembrar do amor que recebi ao longo dos vinte e seis anos da minha falecida mãe - e confirmava que o cuidado materno é genuíno e acolhedor de nossas feridas, fraquezas e mazelas.

Ela cuidava do pai do menino Davi de forma transcendental, ele com total dependência de cuidados e ela com total e amorosa disponibilidade para cuidar. O menino Davi não perecerá, pelo menos, por falta de amor e cuidados!

A relação de amor que presenciei naquela casa, com certeza, pavimentará a infância do menino Davi.

Clamando pela sorte do menino Davi, recorro à sentença do salmista para abrandar um pouco a minha angústia quanto ao seu futuro **“... os perversos não prevalecerão no juízo” e “... o caminho dos ímpios perecerá”**.

Menino Davi termino com os olhos marejados.

Seja muito feliz! “Estamos juntos”, como dizia o seu pai!

E, segundo a profecia do amado poeta e sob a égide do menino Fê... Menino Davi, você poderá *“com a palavra e a coragem mudar totalmente o seu e o nosso mundo”*.

Referência:

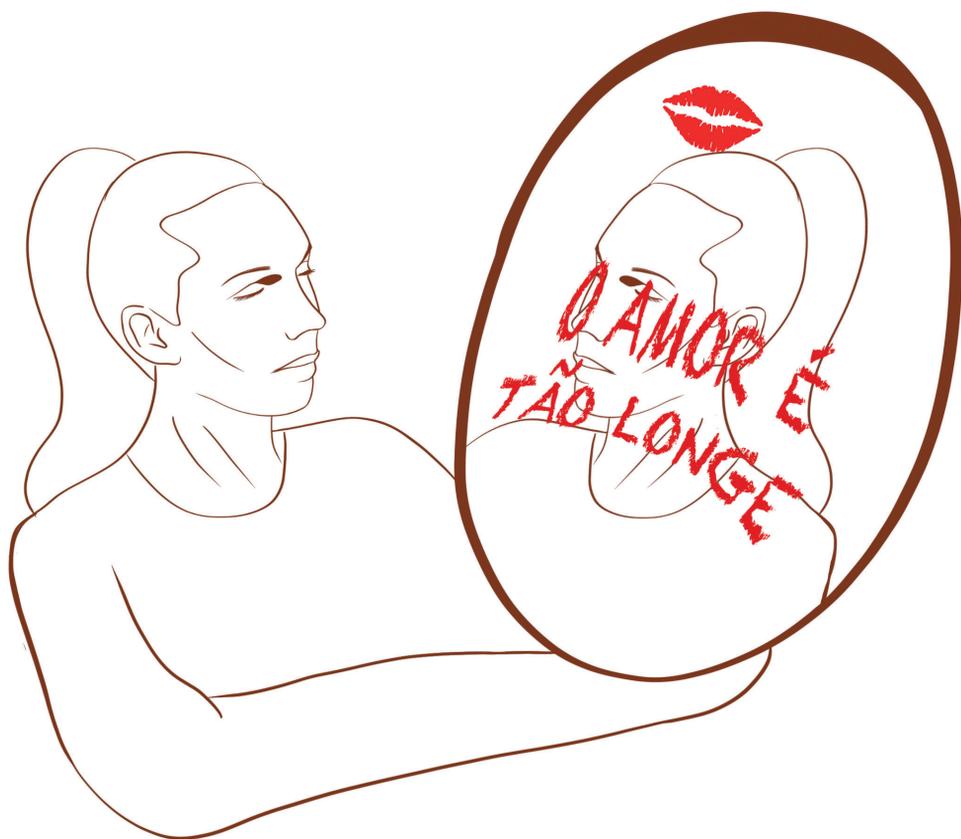
* “O menino que queria mudar o mundo” poema de Luiz Carlos Fadel. In: *Saúde, Trabalho, Justiça – Poemas longos e curtos – Ensaios e tentativas*. Editora Reproarte, 2013.

Eu não posso acreditar na falência do amor (para Gisberta)

Conheci a música “Balada de Gisberta através de uma interpretação de Maria Bethânia. Venho escutando aproximadamente há dois meses, mas somente no último domingo tomei conhecimento da motivação da letra escrita por Pedro Abrunhosa, compositor português.

Confesso que tive curiosidade em ler sobre a vida e a obra do compositor, porém no dia da pesquisa não apareceu na busca a história de Gisberta. Só achava a letra forte demais e que denunciava um descrédito no amor incrível, isso me chamou bastante atenção! Para minha surpresa e indignação, no domingo, descobri que Gisberta era uma transexual que vivia em Portugal e que foi morta afogada num poço de elevador de um prédio abandonado, no qual morava, após ser agredida e violentada sistematicamente durante vários dias por 14 jovens portugueses que eram abrigados na (Oficina de São José). Ela sai do Brasil aos 18 anos, fugindo dos altos índices de assassinatos de homossexuais, na década de 1980, em São Paulo, para proteger a sua vida, mas infelizmente, morre em Portugal, pelo mesmo motivo que a fez abandonar o seu país. Gisberta Salce Junior foi apontada como símbolo de discriminação múltipla: imigrante, prostituta, sem abrigo, soropositiva e transexual.

Esse caso teve muita repercussão lá pelas terras lusitanas de passado colonizador, e que retroalimenta um tempo presente de mentalidades capitalistas, patriarcais e imperialistas-geopolítica do Norte Global - que permite e financia esse e tantos outros absurdos contra os vulneráveis sociais (desemprego, empobrecimento e mortes). Detalhe: após 15 anos do crime, como era de se esperar, nada “pegou” para os jovens mancebos... Hoje, homens formados que continuam gozando do direito de viver suas vidas como pessoas do bem! O caso de Gis-



berta remonta à cruel realidade dos diferentes atores sociais no mundo, seja por etnia ou raça/cor, ideologia de gênero, orientação sexual, partidária, religiosa etc.

Quando teremos uma humanidade que respeite e reconheça os diferentes, as alteridades? Quando vamos inverter a ordem social do desamor, dos vários tipos de violências, do racismo que sangra a dignidade das pessoas negras, do feminicídio galopante, da homofobia, da transfobia e tantas outras formas de ódio consagradas no território mental das pessoas?

Quando? Não, jamais, eu não posso acreditar na falência do amor, do cuidado com a vida, das pontes de solidariedade içadas, das avenidas de fraternidade lançadas.

BALADA DE GISBERTA

Perdi-me do nome, hoje podes chamar-me de tua

Como encarar e sobreviver com a perda da identidade, nome, direitos e cidadania? O que fazer quando não se consegue mais manter a autonomia tendo que delegá-la? Seja por qual motivo for ou relação em que você esteja: amor, cuidado, trabalho, amizade.

Dancei em palácios/Hoje danço na rua

Como encarar as derrotas da vida? Como naturalizar a sua banalização, as suas desconformidades e injustiças...

Vesti-me de sonhos/Hoje visto as bermas da estrada

Como é transitar dos belos sonhos e acordar na realidade cruel das variantes do declínio humano?

De que serve voltar/Quando se volta para o nada

Como é voltar para uma vida que nunca existiu e muito menos foi legitimada?

Eu não sei se um anjo me chama/

Eu não sei dos mil homens na cama

Como viver essa dicotomia? Como coadunar o sagrado e o profano numa mesma existência?

E o céu não pode esperar/eu não sei se a noite me leva

Como coadunar? Pois o céu, o universo, as transições, as mudanças, a noite não podem esperar...

Eu não ouço o meu grito na treva

O fim quer me buscar

Como manter uma existência sem o retorno do que se viveu, sem o eco retumbante da cor, do sabor e do legado da vida?

Sambei na avenida/no escuro fui porta-estandarte

Como é dançar nas avenidas da vida sem os holofotes apoteóticos do reconhecimento?

Apagaram-se as luzes/é o futuro que parte

Como é conviver num sistema corrupto, perverso e desumanizante que simplesmente arranca os nossos futuros?

Escrevi o desejo/Corações que já esqueci

Como desejar sem futuro? Como lembrar de corações sem ter de volta a memória roubada?

Com sedas matei/E com ferros morri

Com o será o processo de matar com sedas? Será que é por excesso de amor... será que é matar pela intensidade de se dar? Não sei, mas esse ato justificaria os genocídios, os feminicídios e as mortes de inúmeras Gisbertas mundo afora?

***Eu não sei se um anjo me chama/Eu não sei dos mil homens na cama/
E o céu não pode esperar/Eu não sei se a noite me leva/Eu não ouço o
meu grito na treva/E o fim quer me buscar/Trouxe pouco/levo menos***

Como exercitar uma vida com seus significados e sua potência natural sem consentir que não passamos de seres biográficos?

***A distância até ao fundo é tão pequena/
No fundo, é tão pequena/a queda***

Como identificar as paradas obrigatórias e essenciais de reabastecimento dos sentidos da vida? Para que possamos nos prevenir das agruras da queda?

***E o amor é tão longe/O amor é tão longe/
O amor é tão longe/O amor é tão longe***

E como e porque no caso da Gisberta o amor foi parar tão longe??? Longe de sua terra natal, da sua família, longe dos corações dos “miúdos” que a hostilizaram até o dia da sua morte e tão longe e tão longe da justiça... Enfim, nada devolve a sua vida, porém são iniciativas que com certeza reconhecem a importância de sua sinistra história e aponta para o avanço de garantias e direitos para a população LGBTQI+ e, principalmente para mim, reforça a constatação: que eu não posso acreditar na falência do amor!

Citação: Gisberta foi inspiração para a música “A Balada de Gisberta”, de Pedro Abrunhosa, em 2007, a peça teatral “Gisberta”, em 2017, com Luis Lobianco, o documentário de Thiago Carvalhaes AGis, também em 2017, e em 2018 para o livro Pão de Açúcar, de Afonso Reis Cabral.

O mingau de Maizena

Numa visita domiciliar em São João de Meriti, município da Baixada Fluminense no Rio de Janeiro, conheci Francisco, paciente com câncer de laringe - um dos mais comuns entre os que atingem a região de cabeça e pescoço -, com laringectomia total e traqueostomia definitiva por conta do avanço da doença.

Uma das características epidemiológicas peculiares a esses pacientes é que na sua maioria são homens acima de 40 anos com história de tabagismo e etilismo pesado ([veja](#)). Geralmente são separados ou divorciados, sendo que os hábitos de beber e fumar compuseram o emaranhado de suas separações. O testemunho cabal disso é que, em alguns casos, as ex-esposas tornam-se suas principais cuidadoras.

Mas, nem sempre é assim, a maioria deles acaba cursando a jornada da doença sozinhos, ou, em casos raros, são cuidados por familiares, irmãos por exemplo, como foi o caso de Francisco.

O kit de sobrevivência imposto pelos cânceres de cabeça e pescoço, para a maior parte de suas vítimas é composto por: sonda nasoenteral (introduzida pelo nariz vai até o duodeno/jejuno, a parte do intestino onde ocorre a absorção dos nutrientes) ou gastrostomias (procedimento cirúrgico que estabelece o acesso ao estômago através da parede abdominal para alimentação) ou ainda traqueostomia (orifício feito na traqueia que permite uma via artificial para a respiração). O kit garante ao paciente se manter vivo! Mas por outro lado, esses cânceres deslocam o paciente para uma tristeza profunda, tendendo ao isolamento, e não é por menos... poderão aparecer lesões na face, edemas de língua e de olhos, tumorações gigantescas no pescoço, secreções pela boca e via traqueostomia intermináveis...Ou seja, esse tipo câncer está na “cara”, ao contrário de outros, como de mama, intestino e próstata, por exemplo, que podem ser escondidos sob as vestes! O isolamento social tem uma razão de ser que merece destaque. A evo-

lução do câncer costuma tirar os mais básicos e instintivos prazeres da vida e o câncer avançado de cabeça e pescoço poderá impactar no prazer de comer, beber, falar e até respirar. Os eventos, seja um jantar no seio familiar ou festividades sociais, são regados por comidas e bebidas. E, infelizmente, ainda não inventaram o churrasco, a ceia de Páscoa ou de Natal em apresentação lí-



quida para sondas enterais permitindo aos pacientes a sensação de estarem à vontade em tais eventos. Enquanto isso não acontecer, o churrasquinho e o Natal para esse grupo não passarão de desesperos, embaraços e motivos de tristeza, uma vez que não poderão se alimentar pelas vias naturais. Esse é o ponto!

O fato deles não comerem pela boca, não significa dizer que não desejam saciar essa vontade, muito pelo contrário, o desejo de comer e beber pela boca, quando não se pode, eleva-se à décima potência -o cafezinho, a água, o pão e a carne são os top10 dos pedidos dos pacientes -. No caso do Francisco, naquele dia ele estava com muita vontade de comer pela boca, e é bom lembrar, do reclame usual dos pacientes e de seus familiares ao afirmarem que a dieta líquida “não alimenta e nem dá sustância a ninguém”. É aqui que começa a história do mingau ...Logo após entrar

na casa de Francisco, sou abordado pelo irmão-cuidador sobre o desejo e da possibilidade de comer mingau pela boca. A preocupação do irmão de Francisco repousa no risco desses pacientes fazerem broncoaspiração!

Eu respondo afirmando que esse risco era real.

Segundo a fonoaudióloga Andressa Freitas, grande estudiosa do tema disfagia, muitos pacientes laringectomizados fazem broncoaspirações silentes (silenciosas, sem tosse), quando teimosamente comem pela boca e, no entanto, não evoluem para complicações clínicas secundárias a essas aspirações brônquicas. Não se sabe ainda qual é o mecanismo fisiológico protetor nessas situações. Segundo ela, apesar desses pacientes serem advertidos em relação aos riscos da broncoaspiração, o ato de subversão de comer pela boca para muitos pacientes não é suficiente para gerar maiores danos. Ela explica também que, em muitos casos, os pacientes só querem sentir o gosto dos alimentos, da carne, do pão, do café, lubrificar a boca seca com um gole d'água... e que, no caso da carne e do pão, quase sempre são cuspidos após serem mastigados! Mas, naquele dia o desejo e o prazer de comer pela boca venceram o medo. O irmão de Francisco decide então, preparar a iguaria láctea, e quando Francisco se depara com o prato de mingau e sente o cheiro, ele entra em plena euforia, aquela parecida com a do recém-nato quando sente a presença da mama repleta de leite de sua nutriz... Na ânsia de saciar o seu desejo, ter prazer pela boca e matar a sua fome com aquele mingau de Maizena, Francisco o devora em pouquíssimos minutos e, quando devolve o prato ao irmão, com os olhos marejados, acena com a cabeça serena (sem tosse) e positivamente, pois ele não falava, lembram de sua laringectomia total? Lembram da sua traqueostomia? Pois é, a cena mais impactante para mim e o irmão foi presenciar que, à medida que ele comia pela boca, automaticamente o mingau saía pelo orifício da traqueostomia, sujando completamente sua roupa... foi uma cena impressionante! Mas, para Francisco não importou nem um pouco, para ele o que valeu foi saciar o seu desejo, ter prazer pela boca e ludibriar a sua sensação de fome, mesmo presenciando todo mingau derramado..!

Trabalhar em cuidados paliativos é um privilégio, participar da vida desses pacientes é deveras grandioso, eu aprendo demais. Perceber e vivenciar as limitações do corpo é inquietador, testemunhar a insistência dos pacientes em permanecerem vivos é para lá de mágico! Para tanto, o mais importante que venho aprendendo como paliativista é sobre a importância do legado deixado por cada um de nós! Esse legado deverá suplantar as experiências do corpo que um dia fenece, do hedonismo que um dia desfalece e de toda a vaidade que desumaniza e emburrece ...

Citando algumas estrofes do poema *“Quando eu morrer”* de Mário de Andrade, jogamos luz nessa questão de vida e morte que está para lá das delicadezas pós-modernas, que por ora, fogem à nossa compreensão.

*Quando eu morrer quero ficar,
Não contem aos meus inimigos,
Sepultado em minha cidade,
Saudade...*

*O nariz guardem nos rosais,
A língua no alto do Ipiranga
Para cantar a liberdade.
Saudade...*

*As mãos atirem por aí,
Que desvivam como viveram,
As tripas atirem pro Diabo,
Que o espírito será de Deus.
Adeus.*

E aí, doutor, eu vou voltar a andar?

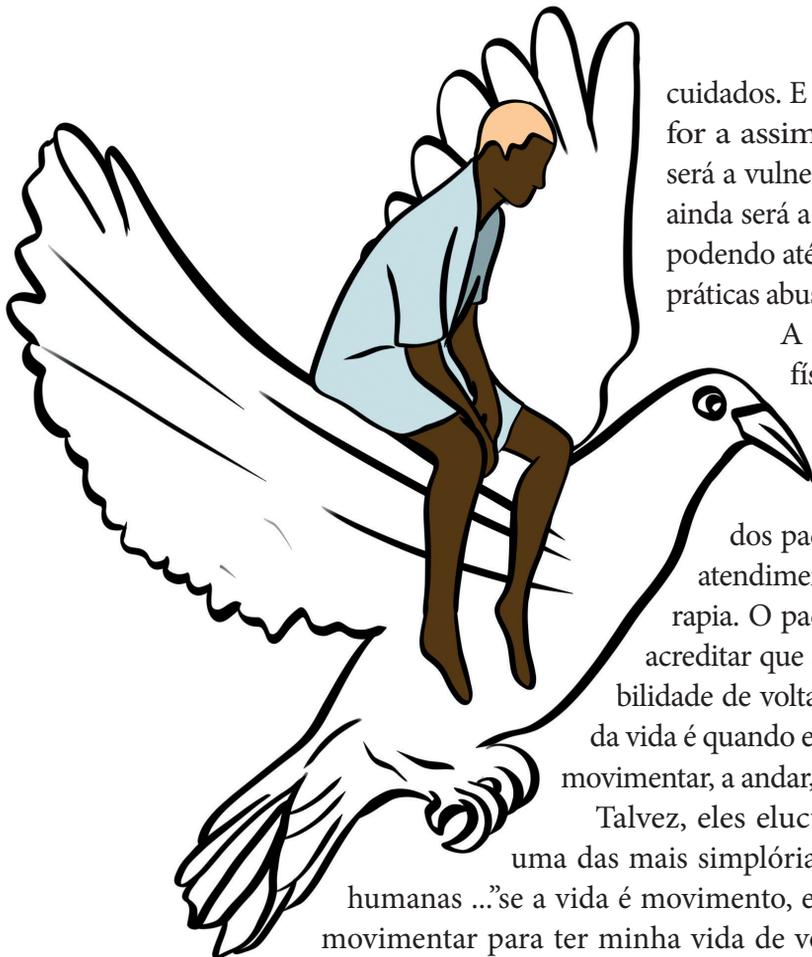
Há poucos dias, escutei de um profissional de saúde a seguinte sentença: a situação do câncer daquele paciente fez com que ele passasse a ter pouca esperança...

É tão comum essa fala, que nós da área da saúde acabamos por naturalizá-la. Dentro da realidade em que vivemos, quando um câncer intransigente não aceita negociar com o tratamento proposto, tipo quimioterapia e avança, automaticamente sentenciamos que acabou a esperança para aquele paciente. O que será que soou de estranho aos meus tímpanos condicionados à sentença?

Fiquei pensando, será que a esperança, do verbo esperar, que é dinâmica e que nos impele para frente não funcionaria assim com os pacientes? Ou será que somos nós, profissionais de saúde, que estamos matando as esperanças deles? Porque esperança é da ordem do espírito, é o combustível da vida, fé positiva num melhor futuro, é a *Kundalini* que serpenteia em nossa coluna vertebral propelindo energia vital. Não podemos e nem temos o direito de diminuir a esperança das pessoas, de promover a morte do espírito.

O sincericídio (a palavra que mata) não pode desencorajar e enganar os pacientes em relação às suas expectativas de vida ou de morte. Sou fisioterapeuta de uma unidade de cuidados paliativos no Rio de Janeiro e lido diariamente com essas expectativas, principalmente aquelas relacionadas às funcionalidades do tipo se sentar, ficar de pé e andar que ficaram comprometidas pela instalação do câncer ou pela presença de suas complicações. A vida é movimento, o corpo foi feito para se

movimentar e não ficar encarcerado numa cama, num leito hospitalar ou em uma cadeira de rodas... Quem não se movimenta está em vidas paralelas, em situação assimétrica de forças, está vulnerado e dependente de



cuidados. E quanto maior for a assimetria, maior será a vulneração e maior ainda será a dependência, podendo até ser vítima de práticas abusivas.

A dependência física cria uma enorme expectativa por parte dos pacientes para o atendimento de fisioterapia. O paciente passa a acreditar que a única possibilidade de voltar a participar da vida é quando ele retorna a se movimentar, a andar, por exemplo.

Talvez, eles elucubrem sobre uma das mais simplórias obviedades humanas ...”se a vida é movimento, eu preciso me movimentar para ter minha vida de volta...” É aqui que surge aquela pergunta que nunca se cala: *doutor, eu vou voltar a andar?*

Na faculdade de fisioterapia tive um professor de Genética no primeiro período que falava que nós seríamos, depois de formados os doutores do movimento, confesso que não entendia muito bem o que ele dizia mas com o passar do tempo, aquele vaticínio, ficou claro para mim. Aquele Mestre se relacionava à *Kinesia*, termo grego que significa movimento. A base da formação do fisioterapeuta é a cinesiologia -estudo do movimento e sua principal ferramenta de trabalho é a cinesioterapia- o tratamento por meio de movimentos corporais Hoje me orgulho de ser um doutor do movimento, mas para além de

me orgulhar me comprometo e me preocupo muito com a pergunta que não se cala...

Como é falar para um paciente de 32 anos que ele não vai mais andar - que agradece muito a minha visita em sua casa e refere que estava muito ansioso pela minha chegada, pois eu lhe daria uma previsão da data mais próxima para ele dirigir e voltar para sua vida “maneira” de antes - após um diagnóstico de um câncer raro de sistema nervoso central que fez metástase destrutiva para um dos seus fêmures e por esse motivo, não se pode mais jogar peso corporal naquele membro inferior.

Ou ainda para uma jovem senhora com câncer de mama metastático que evoluiu com síndrome de compressão medular e que está paraplégica, mas que a esperança dela é voltar à sua vida anterior que segunda ela era muito boa.

Aqui fica claro que a vida só tem sentido se você participar ativamente dela. Fica claro também que, para a manutenção da autonomia e respeito à dignidade a bússola da vida deverá estar em suas mãos.

E como proceder em relação a tantas expectativas?

Eu geralmente procuro perceber o quanto o paciente ou o familiar sabem em relação ao diagnóstico e prognóstico da doença que em muitos casos, passam a ser liquidificadores de vidas. Procuro entender o quanto essa mãe sabe em relação ao prognóstico de seu amado filho de 32 anos, porque o câncer, esse desconhecido não estava no planejamento do único filho homem que um dia ela sonhara para presentear o homem (o amor) da sua vida!

Procuro entender o quanto bate as perdas sucessivas que ampliam as dores e o sofrimento no ser humano. Essa mãe já viúva ainda sente a dor da perda do pai de seu filho, e esse filho é a chama acesa desse amor.

Procuro entender como será difícil para ela presenciar e aceitar o apagamento da chama e o duplo desaparecimento do amor. Componho meu arsenal terapêutico com uma avaliação funcional criteriosa, escuta sensível, ressignificações e muito movimento. Trabalho com a possibilidade de estabelecer condições para viabilizar o máximo de independência aos pacientes, em princípio, estabeleço um plano de cuidados para os pacien-

tes. Logo a seguir, instruo pacientes e cuidadores quanto à importância da adesão ao plano de cuidados e oriento quanto ao objetivo principal que é a realização das funções básicas do cotidiano. Se ambos aderirem, teremos a possibilidade real de melhorar muito a independência funcional dos pacientes. São casos e casos e cada caso tem suas peculiaridades. Por exemplo, se não se pode andar mais, nós buscaremos a possibilidade de se sentar, a possibilidade de se alimentar sozinho, fazer transferências, buscar o máximo de autonomia funcional para diminuir a presença do outro em suas vidas e ao mesmo tempo aumentar suas autoestimas ao participarem mais de suas vidas através do movimento.

Na minha prática diária o que mais aprendo, é o seguinte: que encarar a vida deitado é uma coisa, sentado é outra e em pé é totalmente outra! Encarar a vida de pé te coloca em pé de igualdade com seu detrator, opositor, cuidador, amigo, filhos, amor etc. etc., ou seja, te coloca vivo e inteiro para passar pelos turbilhões dos movimentos da vida! E qual é o meu maior cuidado ao lidar com a pergunta que não se cala?

Com certeza é de não cometer sincericídios!!!!

Até que a morte nos separe?

Uma coisa que sempre me chamou atenção foi o momento mágico do encontro de duas pessoas que a partir de então se conhecem, conversam, se identificam, se apaixonam, namoram e casam jurando amor eterno. Na medida do possível, sempre que posso pergunto aos meus pacientes qual foi o enredo de seus encontros...

Nesse mês de agosto já cuidei de três pacientes que estão casados há 60 anos, imaginem vocês permanecer 60 anos casado, eu acho o máximo! Permanecer casado por 60 anos...

E é sobre essa permanência do casamento que quero falar. Quais seriam os ingredientes para manter inabalável o amor que atravessou as intempéries da relação e as tempestades do tempo de convivência com o Outro e suas idiossincrasias.

Encontrar a pessoa e acertar no amor é o ideário para muitas pessoas. Casar, ter filhos e viver felizes para sempre seria seguir os ditames da natureza...

O juramento do casamento, seja ele proferido pelo padre, pastor, rabino, pai ou mãe de santo etc. ou ainda assumido entre o casal, é algo demasiadamente sério do ponto de vista em assumir um compromisso com o Outro. O ato de se comprometer em estar ao lado na alegria ou na tristeza, na saúde ou na doença ganha profundidades mentais e subjetivas que não fazemos ideia quando juramos...

A minha responsabilidade com o Outro só aumenta dia após dia do juramento! Pelo menos seria o esperado...

Mas, quando juramos ou assumimos o compromisso do casamento com a outra pessoa não imaginamos que o dia da tristeza e da doença pode chegar com força!

Claro que não nos preparamos para esse dia, acho que seria mórbido demais. Mas, penso que deveríamos pelo menos imaginar que um dia pudéssemos estar diante de uma situação difícil com o nosso amor,



numa situação extrema, na qual a pessoa amada estivesse numa condição de total dependência nossa... É incrível pensar sobre isso!

Mas esse é o ponto! Uma das doenças que pode chegar e atropelar com força o juramento do casamento, é o câncer. O câncer avançado é uma doença de uma imprevisibilidade medonha e péssimo prognóstico. Não dá para planejar com ele, o câncer não negocia, ele não aceita barganha. Por sua inconstância e avanço voraz, e considerando sua localização, tipo histológico e outras peculiaridades o estrago que ele pode causar nas pessoas ou nos nossos amores pode ser transformador. Dependendo do tipo de câncer, poderemos observar mudanças fisio-

lógicas estruturais, como mudança no trânsito intestinal, da fisiologia respiratória, da digestão, mudança e alterações no rosto, na face, na fala, mudanças estruturais em órgãos genitais e reprodutivos, impedindo até o intercuro sexual, mudanças no psiquismo, no humor, no sabor e no gosto pela vida.

Para não falar do aspecto sombrio que muitos pacientes poderão apresentar conhecido como caquexia, que é um termo derivado do grego (κα κός, “ruim e ε̅ ξις. “condição”), ou seja, uma condição ruim do corpo caracteriza pela perda de peso, atrofia muscular, fadiga, fraqueza e significativa perda de apetite. A caquexia é totalmente incapacitante, é um prenúncio da morte!

A caquexia transforma a pessoa ou o nosso amor em outra coisa! E como lidar com tanta transformação? É possível, é viável?

Eis a questão. Nas minhas observações diárias, eu que lido com e manuseio esses corpos transformados, posso afirmar que só é possível se a emoção que foi depositada no juramento do casamento for transformadora também!

O compromisso assumido no casamento de estar junto na doença deverá transcender do amor ao corpo lindo e capaz para o amor ao corpo feio e doente. Esse amor que foi feliz na alegria deverá ser forte e resiliente na tristeza. Uma outra translocação necessária seria a do olhar e do sentimento. Deveremos deslocar a plataforma do amor, ou seja, para o corpo caquético. Passa a ser impossível enxergá-lo através da lente do amor erótico -daí a mudança do olhar- somente é possível enxergar e conceber este corpo através da lupa do amor fraterno -daí a mudança sentimental.

A pessoa que sofre todas essas transformações deverá ser alçada a uma plataforma amorosa, na qual suas necessidades humanas deverão ser ressignificadas, e, se for você quem ficou com a responsabilidade de cuidar, se for a pessoa que assumiu o juramento no altar do **“até que a morte os separe”** deverá se importar com sofrimento e com os apelos existenciais do seu amor... Penso que a representação simbólica do juramento, que muitas vezes tem uma aceitação automática pela maioria

das pessoas, deveria ter uma assunção mais significativa por todos nós. Falo isso porque no alto do processo transformador do câncer advém situações inimagináveis que colocam em xeque toda uma vida concebida, consentida e construída a dois.

Todos os contratos tácitos ou não tácitos dessa relação serão abalados e checados no e com o percurso da doença, alguns serão sobressaltados, outros eliminados e tantos outros refeitos. Para o acordo assumido, de estar ao lado na doença -aqui a representação simbólica deveria ganhar sua essencialidade- é preciso se comprometer com a pessoa no sentido mais amplo da palavra, é preciso se comprometer e ter responsabilidade com a vida do Outro! Quando não levamos a cabo o juramento, o que pode acontecer? Poderá acontecer que a emoção do juramento e sua simbologia não sejam capazes de fazer com que o amor renda durante o processo duro do adoecimento e suas transformações.

A falta de rendimento do amor pode ser traduzida pelo cuidado patológico, pela violência verbal e física, por remorsos, ressentimentos, culpas e muitas culpas, vinganças e -o mais cruel- o abandono do amor doente, configurando assim a falência do juramento simbólico. Comecei este texto falando da força e da magia do encontro, da lindeza de chegar aos 60 anos de convivência e permanência e de quanto o amor pode durar vencendo as diversidades surgidas do e no enlace matrimonial.

Que possamos retroalimentar o amor para que ele possa render até o dia em que a morte nos separe!

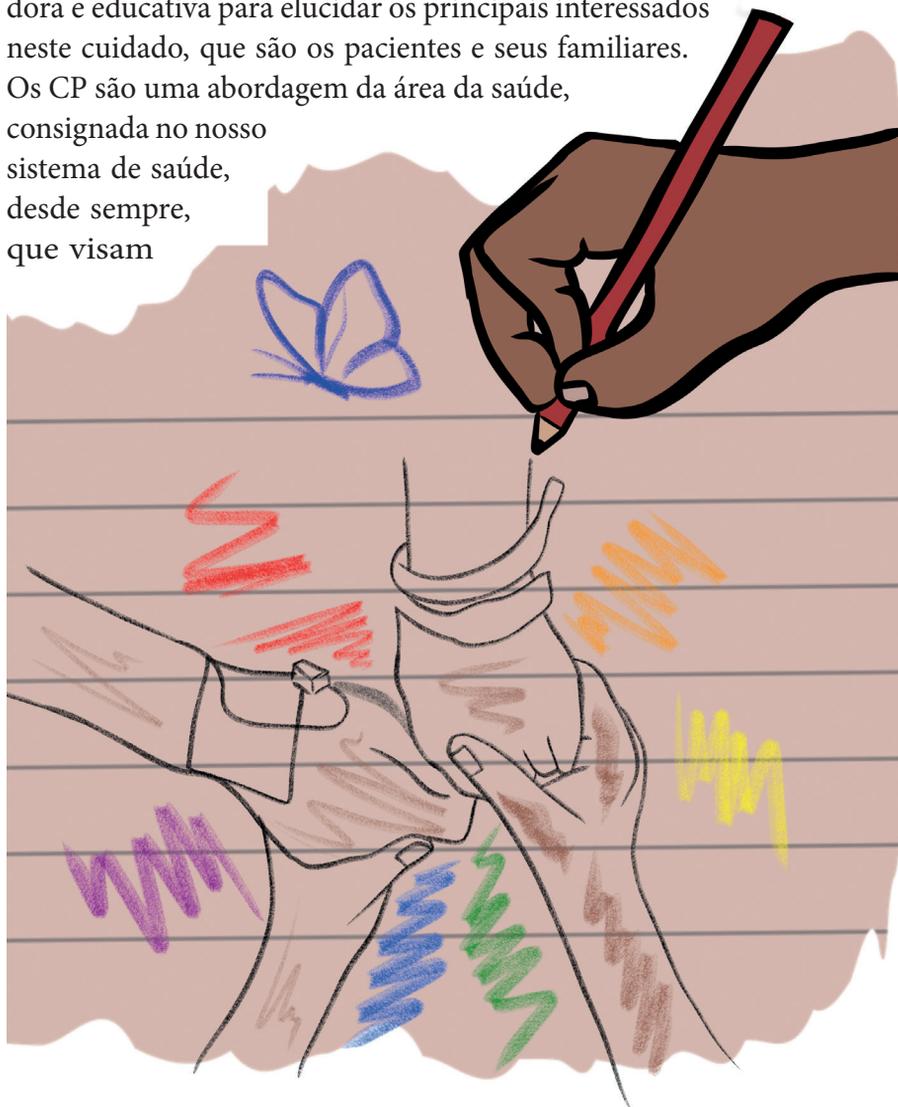
Equidade no acesso aos cuidados paliativos

Os Cuidados Paliativos (CP) estão na moda ou na crista da onda, segundo os mais críticos. Eu, como um grande admirador deles tenho acompanhado de perto esta evolução.

Há quatro anos, defendi uma tese de doutorado na Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz com este tema.

No desenrolar e na construção da tese, eu e meu orientador (Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos) discutíamos longamente sobre o crescimento e o desenvolvimento desta área de atenção à saúde. Vislumbrávamos suas possibilidades sociais e políticas aplicadas ao mundo da vida. De lá para cá, muita coisa aconteceu: defendi a tese; junto com o Movimento Social, organizado por pacientes, conseguimos aprovar uma Lei Estadual de CP no Rio de Janeiro (8245/2019); participei da fundação da representação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos no Rio de Janeiro (ANCP RJ) junto com meu amigo Filipe Gusman; realizamos dois congressos cariocas de CP; contribuí para a criação da especialização de CP na Ensp/Fiocruz com ênfase na Atenção Primária à Saúde, seguindo os ditames da OMS, e tantas coisas mais... Contudo, essas intervenções são gotas d'água no oceano mediante tantas mudanças que precisamos para aplacar a grande iniquidade de acesso aos CP no Brasil. Costumo dizer que precisamos levar este tema para uma ampla discussão na sociedade civil. Todavia, uma discussão democrática, na qual, a participação da população seja soberana. Não da forma negativa que os CP foram veiculados na CPI da Covid-19 -relacionando-os ao malfadado senso comum que entende os CP como uma situação limite, na qual “não se tem mais nada para fazer” para o doente com prognóstico ruim de doença ou pior ainda, relacionando-os a uma prática “macabra” que anteciparia a morte dos doentes conhecida como eutanásia

que no Brasil é conduta enquadrada no Código Penal como homicídio privilegiado (art.121). E, sim, precisamos levar de uma forma esclarecedora e educativa para elucidar os principais interessados neste cuidado, que são os pacientes e seus familiares. Os CP são uma abordagem da área da saúde, consignada no nosso sistema de saúde, desde sempre, que visam



oferecer uma gestão de cuidados às pessoas com doenças ameaçadoras da vida. Uma doença que ameaça a vida, geralmente tem um curso de desenvolvimento crônico e muitas vezes arrastado, gerando muito so-

frimento para quem está vivendo esta experiência em seu corpo físico e, em outras dimensões da vida, como a emocional e a espiritual, por exemplo. Gera também mudanças estruturais em suas vidas sociopolíticas, como a mudança de papel social -antes, a pessoa era o esteio econômico da família, na doença passa a ser o beneficiário de alguma ajuda voluntária ou estatal-. Antes, a pessoa era o exemplo de força e resistência, doente, passa ser o dependente de cuidados. Antes, a pessoa era o modelo de vida boa, exemplo de vida a seguir, doente e dependente, passa ser o “coitadinho” ou vítima da doença ingrata ou desmedida... E as mudanças não param por aí, principalmente aquelas interpessoais e intrapessoais.

Como não bastasse, a pessoa doente deverá fazer um reconhecimento de sua nova situação, de seu corpo que sofreu transformações pelo avanço da doença e tentar novamente se adaptar ao movimento funcional da vida, que nem sempre é possível e além disso, adaptar-se emocional e espiritualmente às enxurradas de NÃOS que extravasam de bocas amadas, queridas, amigas e principalmente as dos profissionais de saúde! Sou retórico em dizer, que um simples não pode aumentar desproporcionalmente o sofrimento evitável dos doentes!

A doença do corpo, a princípio, não paralisa as funções PSI, como sentir prazer em comer, amar, sentir a brisa da manhã ou da tarde, contemplar o ritmo do samba ou de qualquer outra música e o mais genuíno, não paralisar a capacidade de se manter ligado ao seu sagrado. Minha intenção aqui, não é fazer um texto cheio de dados estatísticos e sim, chamar a atenção para a desigualdade do acesso aos CP no Brasil. Temos apenas, segundo a ANCP (2019), 191 serviços de CP no Brasil, sendo que a maior ia deles concentrados na Região Sudeste e para piorar mais ainda a situação, quase sua totalidade situada em zonas abastadas de São Paulo. A forma como os serviços de CP estão distribuídos no Brasil é injusta. Por ser injusta gera iniquidades e conseqüentemente, deixa muita gente para trás em relação a essa tecnologia do cuidado. A iniquidade de acesso aos CP gera sofrimentos. Para além do sofrimento impingido no corpo pela doença que avança à revelia do tratamento

curativo, o sofrimento pelo impedimento ao acesso acentua na ordem do insuportável a experiência de ser um doente paliativo no Brasil.

Sufrimento que se transforma em desgraça, quando o doente é pobre, periférico, negro, LBGTQIA+, em situação de rua. Não dá mais para compactuar com isso, é muito abandono!

Precisamos ampliar o acesso aos CP, de forma responsável discutir em sociedade a qualidade de morte dos nossos cidadãos, precisamos democratizar os CP. Democratizar, desde a formação educacional à cesta básica de medicamentos, indo até a sua implantação e implementação na Atenção Primária à Saúde. Precisamos tornar a pauta dos CP uma agenda pública, discuti-los como um cuidado público, acessível à população e reproduzível nas diversas particularidades regionais do país.

Precisamos pactuar forças e inteligências para evitar o abandono de pessoas, cidadãos, trabalhadores e trabalhadoras com doenças ameaçadoras da vida! Findo o mês de outubro dedicado à comemoração dos CP pela *Worldwide Hospice Care Palliative Alliance (WHPCA)*, ONG vinculada à OMS, cujo objetivo é a disseminação e promoção dos CP no mundo.

O segundo sábado de outubro consagrado como dia mundial dos CP, também ganha uma conotação de luta, ou seja, é uma data política para exigir dos governos a institucionalização dos CP em seus sistemas universais de saúde. E o lema deste ano foi: ... **“Não deixe ninguém para trás. Equidade no Acesso aos Cuidados Paliativos”**. Outubro passou... A partir de agora temos muito a fazer para que no próximo outubro o acesso aos CP seja mais equitativo e justo.

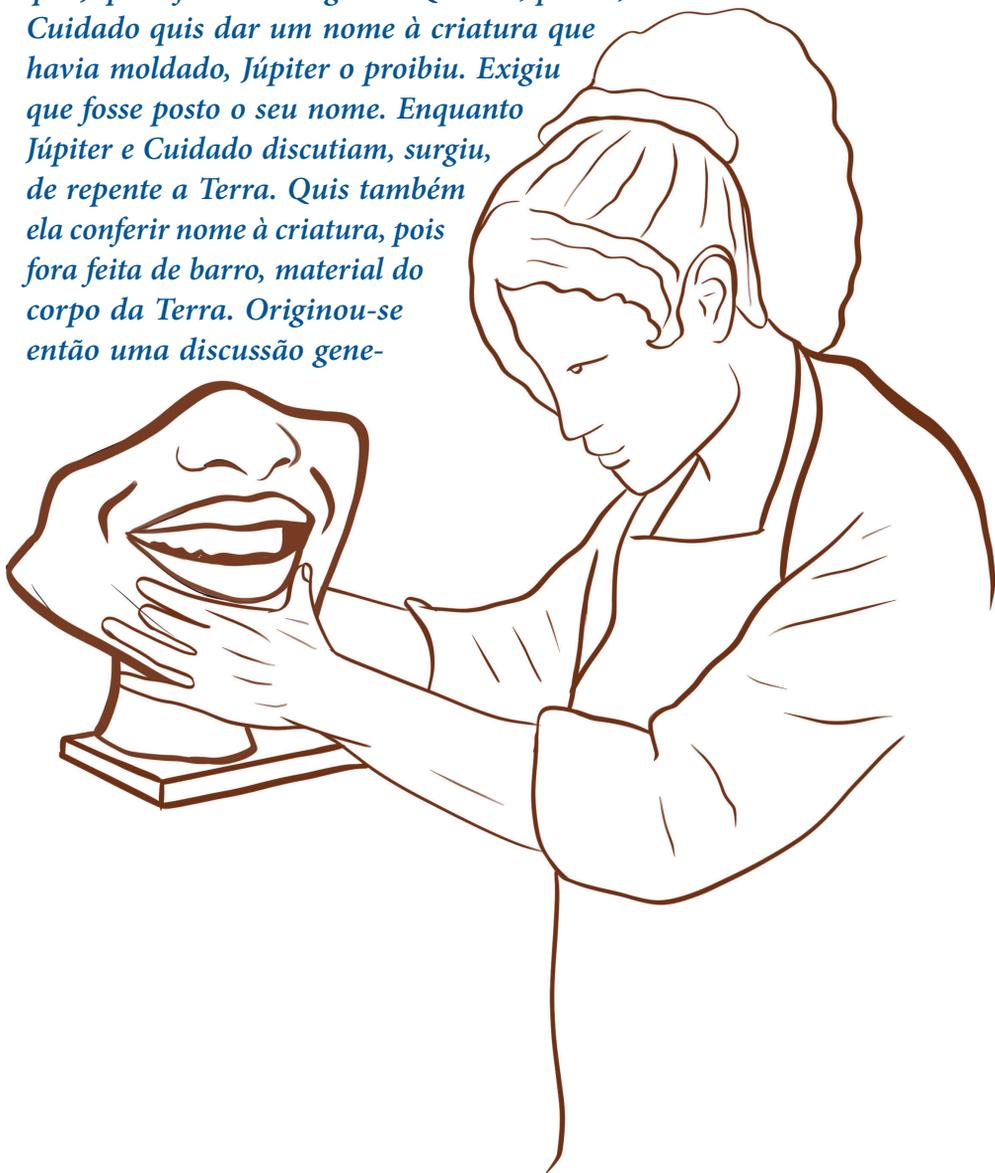
Reflexões sobre “Encontro você em Nuremberg”

Fui tocado pela coluna do último dia 05 de janeiro, de Angelo Offen. Nela, ele faz um grande apelo à proteção da saúde das crianças e ao seu direito de viver, quando trata do assunto da não vacinação frente à ameaça de Covid-19, fazendo uma analogia com os nefastos campos de concentração nazista. Medonha a analogia, medonha a lembrança, e não menos medonha, a crise de cuidado com a vida que vem se acentuando ao longo e ao largo do percurso do Homem na Terra.

Martin Heidegger (2005) em seu emblemático Ser e o Tempo considerou que *“... a condição existencial de possibilidade de cuidado com a vida e dedicação deve ser concebida como cura num sentido originário, ou seja, ontológico”* (p.265). Entendendo dessa forma, o cuidado com a vida passa a ser essencial para permitir a sua manifestação e permanência no espaço-tempo da existência, e - passado os horrores das guerras, principalmente aqueles dos campos citados por Offen -, todos os pactos de Direitos Humanos (DH) propugnaram a defesa inegociável de sua dignidade. E, porque será que vimos assistindo tanto desleixo em relação ao projeto de felicidades das pessoas, quer sejam crianças, adultos ou idosos, que é o simples fato de viver a vida? Qual será a categoria analítica que teremos que investigar cautelosa e atentamente para decifrarmos o código do bem viver? Qual será a encruzilhada semiótica que teremos que desbravar para que nossa mentalidade distorcida possa permitir o desabrochar e o andar da vida...? Ou será que a expressão categórica de Hanna Arendt, quando se refere à banalização da vida e conseqüentemente ao seu extermínio imperará até o fim da humanidade? Prefiro acreditar que não! O mito abaixo nos faz refletir e me encoraja no sentido de buscar outras alternativas possíveis, vejamos:

*A fábula-mito do Cuidado**

Certo dia ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse posto o seu nome. Enquanto Júpiter e Cuidado discutiam, surgiu, de repente a Terra. Quis também ela conferir nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão gene-



realizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a decisão que pareceu justa: Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo, receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro moldou a criatura, ficará aos seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa “Terra fértil” (Boff, 2004).

Poderíamos fazer várias digressões e interpretações sobre o mito, desde a criação do Homem com as tensões suscitadas em relação à sua identidade e ao seu pertencimento, até aforismos filosóficos infundáveis de diversos matizes. Mas, aqui eu gostaria de discorrer sobre o Cuidado com letra maiúscula, sobre o ato de cuidar da criança, da Terra, do animal, da natureza etc. Falar do Cuidado como um elemento político constitutivo da vida em sociedade, do cuidar público, do cuidar da soberania do país, do cuidar do doente, do cuidar da vida. Extrapolando o cuidado técnico racional para defender um Cuidado humano interrelacional, que é construtor e a esteira das subjetividades humanas. Sem Cuidado não tem vida, não tem Ser, não tem concepção, desenvolvimento, manutenção e nem transcendência da vida.

O edifício ético onde o Cuidado está assentado é o edifício ético da compaixão. A compaixão se opondo à empatia, é um sentir que conclama uma ação e uma intencionalidade com o Outro, ela vai além de se colocar no lugar do Outro, ela é obrigatoriamente dinâmica na relação humana, assim como o Cuidado. O exemplo de compaixão mais próximo e mais realístico que tenho testemunhado nos últimos dois anos, é desenvolvido pelo Enfermeiro Alexandre Ernesto Silva e todas as pessoas que estão envolvidas no Projeto Comunidade Compassiva na Rocinha e no Vidigal, para quem não conhece, são duas comunidades da zona sul do Rio de Janeiro (*veja*). O cerne do projeto é cuidar de pessoas gravemente doentes e que estão vulnerabilizadas e abandonadas pelos sistemas de saúde e de proteção social do estado.

É um grupo enorme de voluntários que protegem e cobrem a dignidade de crianças, adultos e idosos doentes. Está aí, uma alternativa possível em prol da vida... Que grita para quem quiser ouvir que todas as vidas valem apena e que todas elas devem e merecem ter o cortejo e a veneração no desfile de suas alegorias. Isso sim, ao contrário de banalizar a vida é permitir o seu desabrochar, a sua imanência.

Meu caro Angelo Offen, precisamos surfar multiculturalmente na onda dos DH, defender e fazer uso cirúrgico desse estatuto jurídico de proteção do Ser Humano contra todo e qualquer tipo de aviltamentos, genocídios, diferenças de gênero, raça, sexo que ceifam vidas diariamente por esse mundo afora. Fazer valer os seus acordos multilaterais e supranacionais para que possam diminuir as desumanas desigualdades de renda, trabalho e de classe social, assim como, exterminar o racismo genocida global, o trabalho escravo, o tráfico de pessoas e a fome que assola os países mais pobres do planeta.

Só juntos (todos juntos) e imbuídos de vida, num sentido de justiça, e com o Sopro do Espírito de Júpiter, num sentido de vontade, de gana, podemos transformar o cenário tão sombrio que nos avizinha. De lá - do antigo e conhecido, em suas estratégias de dominação e exploração, mas ainda, faminto e cruento - o Norte Global - de cá - do historicamente invadido, explorado, porém sempre destemido e pluripotente em suas formas de resistir -o Sul Global- Só juntos, você e eu podemos determinadamente salvar o futuro das crianças dos possíveis encontros em Nuremberg!

Textos Utilizados:

BOFF, Leonardo. *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*. 10ª edição - Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

HEIDEGGER, Martin. *Ser e o Tempo*. 15ª edição. Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

Nota: *Adaptação de Leonardo Boff (2004) do texto latino que está acessível em *Ser e o Tempo*, de Martin Heidegger (2005, p.263).

“Você não está sendo solidário com a minha dor...”

Na quarta vez que fui naquela casa atender sua filha, a nossa conversa aconteceu na cozinha. Nós estávamos em pé e ela (a mãe) estava cortando e lavando os legumes para o preparo da sopa da filha, uma mulher de quarenta e poucos anos, que padecia de um câncer de mama com metástase para o sistema nervoso central...

Ela atentamente caprichava no preparo da iguaria que alimentaria a querida filha. Apesar de tanto amor e carinho desprendido pela mãe, a sonolência derivada da progressão da doença na filha, turvava a relação entre elas, e a mãe experimentava um amor de mão única, mas, não abdicava do empenho e dedicação dispensados durante às 24 horas dos dias apressados e ininterruptos...

Na mecânica do preparo dos alimentos, entre o rito do corte dos legumes e das carnes, o cuidado com o tamanho dos pedaços, a atenção com a panela no fogo, o não aproveitamento do pedaço de legume que cai no chão e a lavagem substantiva dos pedaços que caem dentro da pia, fomos entabulando a conversa:

Ela: É meu filho, está cada vez mais difícil, agora ela passa o tempo todo dormindo, nem tenho feito os exercícios com ela...

Eu: Sim, claro, não se preocupe com isso. Agora, nesse momento, temos que ter cuidado com a mobilização e posicionamento no leito com ela. A senhora está sentando-a para oferecer as refeições?

Ela: Sim, estou, pode deixar que sigo direitinho tudo aquilo que você me ensinou...

Eu: Que bom, dona Almerinda.

Ela: Sabe como é né, doutor? A minha filha não tem mais mente, “a mente” dela foi embora...

Eu: Como é, senhora?



Ela: É isso, a cada dia ela está mais longe, depois que essa doença subiu para a cabeça, tirou a minha filha de mim. Mas, eu tenho fé em Deus, está na mão dele e se Ele quiser, devolve minha filha para mim...

Ensaiei uma pausa, respirei fundo e fiz a pergunta que se agitou na mente que ainda é minha, e quase balbuciando, perguntei.

Eu: E se Ele não quiserrrrrr...?

Estávamos no momento do refogado. Ela automaticamente apressa-se ao movimentar a colher de pau, jogar os legumes dentro e tampar a pa-

nela de pressão, e dispara uma resposta revestida duma esperança mobilizadora que faz qualquer cristão tomado por um “fiapinho” de fé, arrepiar.

Ela: Eu não conto com essa possibilidade, para mim só existe uma, a cura! Não posso pensar em outra possibilidade, até porque preciso proteger a minha saúde mental, choro... eu acredito no milagre, eu sei que a situação dela é difícil, só Deus, eu acredito no meu Deus!

Eis o mistério da fé, frase muito pronunciada nas homilias das igrejas católicas. Como mexer nesse emaranhado de emoção, fé, esperança e vida, e muita vida? Cada vez mais, me convenço que os profissionais que trabalham na assistência domiciliar têm algum privilégio em fazê-lo, pelo menos deveriam saber disso.

O que dizer ao coração dessa mãe que sangra ao ver sua filha sendo minada pelo avançar da doença? O que dizer a essa mulher sofrida que gerencia o cuidado da filha sozinha? Pois, não pode contar com seu outro filho, não conta com o filho adolescente da paciente de pai separado, a paciente não tem pai vivo ou por perto, e ela não pode contar também com seu companheiro de anos de convivência, que segundo ela, ao invés de ajudar, só piora as coisas. “... *Você não está sendo solidário com a minha dor...*” Frase dita ao companheiro, por conta das reclamações relacionadas ao fato dela estar exclusivamente dedicada ao cuidado com a filha. Em sua fala reconhece também que está doente, mas nem pode pensar nisso...

Se ela estiver doente, ou pelo menos se reconhece assim, dentro de todo esse complexo social do adoecimento, o que mantém a dona Alme-rinda em pé? Será que é a fé, que para muitos entendidos ela estaria num momento de negação em relação à gravidade da doença da filha e que estaria operando com uma fé cega respaldada num pensamento mágico e que contaria com um desfecho miraculoso? Sei lá, pode ser, não sei, não sei mesmo. E se fosse só o amor que a estaria sustentando?

Fico muito pensativo nas idas e vindas a essas casas, olha que já faço esse trabalho há mais de uma década. No caso em tela, como negar um milagre a uma mãe que foi fecundada, que recebeu o conceito, que gestou, sofreu toda a transformação no seu corpo, que amamentou e que ouviu durante nove meses que gerar uma vida é um MILAGRE?

E, que a mulher é uma escolhida pelo fato de possibilitar a vinda de outra vida e que o amor de mãe é o mais genuíno que já existiu e que o seu amor também tem o dom de curar. Como ser leviano em achar que o amor de mãe não pode salvar as vidas de seus filhos?

Como desconstruir isso no imaginário das mães? Como dizer para elas que só possuem o poder de conceber o milagre da vida, e que não tem nenhuma autoridade ou influência em salvar seus filhos do também milagre do fim da vida? Para mim, é plausivelmente humano entender todos esses mecanismos operados pelas mães e pais em salvaguardar a vida de seus filhos, que são os resultados dos milagres dos encontros e por extensão, os milagres da vida!

A conversa termina com ela relembrando... Ah, minha filha era muito alegre, era ela que animava a casa, ela adorava festas, organizava as festas, era muito bagunceira. O que mais sinto falta é dos passeios que a gente fazia. Ela era doméstica lá pra baixo (Zona Sul), aí ela tinha uma patroa em Botafogo, que de vez em quando ela ia fazer faxina em seu consultório e me levava, era muito divertido. Depois que acabava a faxina a gente ia passear na praia, não tomava banho não, era só para olhar o mar.....

Ainda bem que dona Almerinda vai poder buscar essas boas lembranças da mente, que ainda é sua, do convívio com a filha amada.

E, que o jeito simples da vida que elas levavam, porém com muito amor, possa solidificar a estrada da mãe sofrida, contudo destemida.

A terceira vez que estive nessa casa era semana de Natal, estimei muito dona Almerinda a montar a árvore natalina, uma vez que estava desestimulada com toda a situação. Na primeira e na segunda vez que estive lá, pude caminhar com a paciente pela casa, quando ainda, a mente dela estava entre nós...

Muito agradecido por essa vivência, dona Almerinda.

Aprendendo com os que morrem

Definitivamente é um privilégio trabalhar com pessoas doentes que estão muito próximas da morte! É muito aprendizado, como já nos ensinou Elizabeth Kluber Roos (*veja*) em seus trabalhos pioneiros com esses pacientes. Lembrando que a morte não é o lado oposto da vida, ao contrário, ela é seu continuum, o oposto da morte é o nascimento. Agora, por que comemoramos tanto o nascimento com festas, flashes, postagens nas redes sociais, etc. e choramos tanto a morte na cultura ocidental? Pelo que venho percebendo, no “frigor dos ovos”, é que ninguém quer morrer...

Certo dia, num plantão na enfermaria da unidade de cuidados paliativos que trabalho fui chamado para atender uma senhora, ansiosa pelo atendimento de fisioterapia, com uma legítima preocupação. Ela desejava começar rapidamente os exercícios de fortalecimento dos membros inferiores para voltar a andar logo e ter alta hospitalar. O desejo dela era voltar a frequentar a sua igreja, pois lá, na instituição religiosa, ela é uma “Canelinha de Fogo”. Eis que fui invadido por um ímpeto curioso para saber do que se tratava aquilo. Ela - buscando força do fundo do seu ser para sentar no leito, força essa minada por um câncer de cabeça de pâncreas com metástase para fígado, que a deixa com o corpo cansado, o olhar amarelado e as pernas e o abdome inchados - me explica com a maior serenidade e convicção do mundo...

Ela: Você não sabe não, meu filho? Eu sou evangélica, e lá na minha igreja tem a dança do Reteté (veja) e eu sou uma das “Canelinhas de Fogo” que dança, canta e fala em línguas...

Eu: Nossa, que interessante, e como é isso?

Ela: Ué, é uma manifestação de fé, onde sirvo o meu Senhor! Sou mediadora do Espírito Santo, você sabe, né? Por isso é que eu tenho que ficar boa logo das pernas para voltar para igreja, para minha missão...

Eu: Sim eu entendo, estou aqui para te ajudar.

O incurável não é, jamais, sinônimo do não cuidável!

Aquela senhora tinha impedimento em seu corpo físico que a prendia na cama, mas seu espírito a incomodava para que voltasse a dançar na roda do Reteté. Claro que eu gostaria de falar e pontuar para ela todo o desserviço que o neopentecostalismo vem fazendo para o Brasil e para o mundo, principalmente no que tange ao avivamento do racismo pela vertente da intolerância religiosa, e de como a extrema direita tem usado a igreja para engrossar as suas fileiras neofascistas. Mas, será que meu discurso demoveria a sua fé? Sabendo que a fé, para esses pacientes, é o último recurso, a última bala na agulha que eles têm para barganhar a manutenção de suas vidas... E eu, com o dever moral de cuidar, estava entre a vontade imensa de viver de um ser e o ciclo natural de impermanência da vida – que é o morrer.

Uma coisa que aprendi o fim da vida pode ser muito doloroso, muito sofrido se não for pensado por nós como a única certeza que temos na vida. Temos que parar de desnaturalizar a morte, achando que ela nunca chegará! Passamos a vida toda achando que somos juízes, médicos, professores, escritores, etc. etc. Porém, somente quando somos acometidos por algo que ameaça as nossas vidas, ou quando estamos no fim delas, caímos na real e lembramos que somos pessoas simples, limitadas, perecíveis e que deveríamos dedicar mais tempo para sermos felizes ou pelo menos contempladores das conquistas... Quando cai a ficha, descobrimos que temos pouco tempo para o nosso autoconhecimento e realizações. A vida é hoje! Nos cuidados paliativos buscamos ressignificar os sentidos da vida das pessoas, ornamentando o hoje, adornando o agora, enfeitando as horas do dia que poderá ser o último.

Outra coisa que me chama atenção na lida com esses pacientes, antes da resignação, é a relação de revolta e ódio que eles travam com o câncer. O câncer é elevado à estatura de uma entidade, um ser. Ele (o câncer) vira um alienígena, autoritário, egoísta, malvado, estranho, intrusivo, uma coisa, e o mais curioso é quando o câncer é predicado como uma doença ingrata. Tenho perguntado aos pacientes e a alguns cuidadores/ familiares



porque o câncer seria ingrato? Me parece que o câncer corta ou interdita o pacto de gratidão que as pessoas fazem na vida, com a vida ou pela vida. Eles predicam o câncer como ingrato porque ele os impede de realizar tantas outras coisas na vida...

Mas, isso não seria ingratitude, seria frustração de expectativas!

Fico imaginando: será que o câncer seria ingrato com a pessoa em relação ao pacto interno que ela fez ou inconscientemente programou para o seu projeto de futuro? Não sei, confesso que o predicado ingratitude dado ao câncer me provoca muito.

Outra coisa que aprendi: o câncer avançado pode ser muito desumanizante para as pessoas quando expõe suas dignidades.

Por que ficar tão exposto quando se está gravemente doente?

Por que sofremos tantos baques, temos tantos não, tantas perdas, tantas renúncias, tantas dores? Num choro compulsivo de uma paciente jovem com um câncer avançado de útero, ela clamava!

“...Por que ele está fazendo isso comigo, logo agora que eu precisava tanto do seu apoio?” (o marido que a mandava ir embora da casa dele). Noutro choro, uma idosa se perguntava: *“...eu não entendo o porquê minha única filha fez isso comigo, me colocar nesse asilo no momento mais difícil da minha vida?”* Os casos narrados nos lembram ingratidão. Mas a ingratidão seria das pessoas amadas que, no fim da vida, não prestam o apoio nem devolvem o amor depositados nas relações? Enfim, a lição mais contundente que aprendi é que o câncer revela, mostra e escancara as relações humanas!

E aí, me pego perguntando, precisaríamos de uma doença para nos mostrar o quanto não são sadias as nossas relações???

Sei lá, sigo aprendendo e vivendo melhor com as lições desses persuasivos e autênticos professores de vida!

A força que mora n'água não faz distinção de cor

Outubro é um mês muito festivo para mim. É o mês que se comemora o dia Mundial dos Cuidados Paliativos - no 2º sábado -; do fisioterapeuta - 13 de outubro -; e nesse mesmo dia é o aniversário do meu querido irmão mais velho, irmão-pai que ajudou nossa mãe a nos criar (os três irmãos menores) na ausência de um pai vivo!

Outubro é emblemático, performático e libertador para mim...

Minha primeira infância foi no centro do Rio de Janeiro. Em tenra idade, entre 5 e 6 anos, morei no Morro da Providência, tenho lembranças claras dos becos e vielas da primeira favela do Brasil. Lembro que morávamos num quarto, em que o acesso se dava através de uma pinguela de madeira e que imediatamente embaixo era um despenhadeiro onde corria um esgoto ininterrupto sobre uma pedra escorregadia. O louco e o incrível é que ninguém, graças ao Além, escorregou dali e teve sua vida lançada ao léu, morro a baixo.

O nosso maior medo estava relacionado ao nosso pai, vez por outra, ele passava por essa mesma pinguela depois de umas e outras nas ideias! Era incrível, ele nunca caiu! Foi na Providência que decidi pela área da saúde... e olha que eu nem estudava ainda. Mas, vou narrar o fato que fez com que eu optasse por ser um profissional do cuidado.

Certo dia, eu menino curioso, estava na casa do Didiu - casa num sentido genérico -, era um barraco todo feito de madeira e coberto com telhas de zinco, mas era dividido em cômodos: sala, quartos, banheiro e cozinha, e era fincado numa pedra enorme que através das janelas se via também um despenhadeiro. Aquele barraco me chamava muita atenção em relação aos limites impostos à engenharia cartesiana.

Didiu era parceiraço do meu pai, ambos labutavam na “estiva”, ou seja, eram estivadores no Porto do Rio. Nós estávamos na varanda e ele

estava almoçando, segurava um prato improvisado em uma das mãos (era uma lata de goiabada) e com a outra o garfo.

Ele comia de uma forma despreziosa e saboreava muito bem a comida, de repente começo a observar que à medida que ele mastigava o alimento os músculos de suas têmporas se moviam... Essa cena foi enigmática para mim, achei extremamente fantástico aquela conjunção de movimentos, sem saber o que realmente explicava aquilo. Hoje como fisioterapeuta isso é muito claro para mim.

Obrigado Didiu, você me estimulou com o seu gestual, mas é bem isso, os nossos mais velhos, ensinam aos seus mais novos, com gestos, danças, performance e tradição oral.

Eu e minha família descemos da Providência e fomos morar num cortiço na praça do Santo Cristo, foi nessa praça que aprendi a andar de bicicleta, presente suado da minha inesquecível mãe. Nesse cortiço vivi, ou melhor, vivemos as maiores emoções possíveis e inimagináveis, desde a experiência de conviver com uma multifacetada e rotativa população de moradores, a furto, brigas, fofocas, invasão de ratos, ajuda mútua, confusão na fila do banheiro que era apenas um, até comemorações mútuas e fraternas de aniversários, natais etc.

Desde lá que aprendi a dividir, a acolher e ser feliz com o diferente.

Em Santo Cristo tem até hoje um dos blocos mais antigos da região, o G.R.B.C. Fala Meu Louro. Nesse bloco nós desfilávamos e brincávamos para amenizar as dores da realidade dura impostas aos pretos pobres - essa é umas das funções do samba -, me lembro do meu pai na bateria e claramente do ano que minha mãe me fantasiou de índio para desfilarmos... Em 1978, o bloco completou 40 anos, eu tinha apenas seis, mas o samba de 78 ficou amalgamado na minha alma, o refrão dizia assim:

...40 anos que não são 40 dias, vem da sua fantasia um jeito novo de viverrrr, e a resposta está dando na avenida, num maior show da vida para quem quiser ver, o louro é o louro, tem que vencer, por isso eu sou o louro meu benzinho até morrer, porque....

Em janeiro desse ano a agremiação completou 84 anos, no último setembro eu visitei a quadra, e fui invadido por uma cascata de emoções,



lembrei daquele menino de seis anos correndo na quadra, das alas e das fantasias, do entra e sai de pessoas, das festas de São Cosme e Damião, dos doces, roupas e presentes distribuídos na quadra... Gamboa, Praça da Harmonia, Pedra do Sal (hoje caracterizada como um *Quilombo Urbano*), Saúde, Morro da Conceição, Santo Cristo, Morro do Pinto, Providência, região emblemática do ponto de vista do tráfico transatlântico, que nos legou um saldo desigual e desumano na construção desse país por suas mazelas de permanência secular. Essa região foi o palco da minha infância pobre e sem perspectiva de futuro. Sou filho e neto de estivadores, filho e neto das dificuldades encontradas pelo povo preto que foi abandonado a toda sorte após sua pseudo-libertação.

Meu avô nascera nos oitocentos do século retrasado, imaginem quanto sofrimento passamos até chegar aqui. Hoje quando eu uso a caneta é um ato de resistência, um ato de forte representatividade ancestral! Dou esse salto na história para dizer que precisamos de um país menos racista, menos desigual. Podemos ter e nutrir as nossas ideologias, não tem como existir sem ideologias, mas que elas, segundo Paulo

Freire possam ser inclusivas. Só quem é preto sabe o que é ser preto na pele. Nós sabemos na carne que sangrou e sangra o que é a força destrutiva de uma ideologia exclusiva, a que vige hegemonicamente até os dias de hoje. Sabemos e sofremos os resquícios do trauma colonial, perpetuado de gerações a gerações pelo fato de nos classificar como inferiores e subalternos, servindo tão somente para o trabalho escravo e desumanizante, e que continua nos adoecendo emocional e psicologicamente quando presenciamos a sua recrudescência na forma de ideologias exclusivistas e eugenistas.

Que possamos ter um outubro mais inclusivo, menos desigual, menos intolerante. Que a saúde possa ser mais inclusiva, que os Cuidados Paliativos possam ser mais efetivos e que todos possam ter acesso, sem distinção de cor. Que outubro possa ser decisivo para todos os brasileiros, que vença a democracia, a verdade, a bondade, que ninguém possa tirar o nosso direito a ter esperança num Brasil mais humano e igualitário.

E que a força que mora n'água possa banhar, lavar e renovar os espíritos trazendo um futuro melhor e que possamos ter realmente uma inclusão de cores, de vidas e de esperanças ...

Quando a vida se vai

Confesso que fico indeciso em relação ao que escrever nessa Coluna. Coluna essa, que já ocupa lugar cativo nos corações de todos os colonistas e dos leitores assíduos. A indecisão se justifica pelo fato de presenciar quase que diariamente situações de pacientes que estão na fronteira entre a vida e a morte, pessoas que estão se despedindo da vida, pessoas que talvez não entenderam o seu elã, ou se entenderam, por questões mil, foram atropeladas por ela. Os esfacelos e descontentamos das vidas dos pacientes que tenho a oportunidade de cuidar me atravessam visceralmente. São apostas em pessoas erradas, em projetos insustentáveis, desejos irrealizáveis... Eles esqueceram por algum motivo que não temos todo tempo do mundo, e que, temos mais passado do que futuro. Me faz lembrar muito do poema *“O Valioso Tempo dos Maduros”* de Mario de Andrade, cuja autoria é controversa (*veja*), quando ele se refere ao menino com uma bacia de jaboticabas ou de cerejas que quando percebe que está no final, rói até o caroço.

Tudo bem, claro que encontro pessoas com vidas virtuosas, bem vividas, memoráveis e com constituição de legados exemplares, dignas de ser vividas, mas são raras às vezes que topo com elas! Geralmente são pessoas mais idosas e conscientes de que vieram para essa existência com um propósito, com uma missão. É raro encontrar uma pessoa que conheça e reconheça a sua missão com a sagrada humanidade. Humanidade num sentido mais amplo, multidimensional, que garanta ao ser humano a sua essencialidade e diversidade, diferentemente daquela noção universal abstrata dos tratados ocidentais de direitos humanos. Claro que sou sacolejado a cada encontro, a cada visita domiciliar, em cada casa, em cada relato.

Tento acompanhar atentamente as estratégias mentais desenvolvidas por essas pessoas que estão no limite da vida. São estratégias impressionantes para se agarrarem à vida, para continuarem a participar do seu movimento, dos seus sabores e de suas impermanências. Por que não



valorizar tudo isso antes? Por que não considerar a brevidade da vida e suas nuances?

Por que crer na crença que sempre vai existir o amanhã, o depois? Por que não falamos o quanto amamos o Outro enquanto é tempo? Por que temos que renegar o amor, o carinho, a esperança, a delicadeza, sem ter nenhuma certeza de que teremos tempo para nos conciliar com esses constituintes de uma vida boa, ainda nessa existência? Isso

é muito louco! Busco entender os estratagemas do território mental tão intempestivo e volátil na construção de tantas incertezas, de falsas crenças, simulacros e ultimamente de tantas lacrações... Quando se está gravemente enfermo, uma parte da vida se vai com o marido que não entendeu que o câncer é ginecológico, e não na alma de quem um dia ele jurou ser a sua parceira de vida, a sua alma gêmea.

Uma parte da vida se vai com a mulher que esperou o homem amado por anos a fio, mas só que não contava que os anos esperados por seu desejo poderiam lhe surpreender com a entrega do seu amor doente e ela não saber substituir o amor pelo cuidado que ele necessitava. Uma parte da vida se vai pela espera do amigo que não vem ou se foi sem motivos compreensíveis, quando a irmã caçula não tem tempo para dar banho no domingo na irmã mais velha paraplégica, no único dia em que ela não tem cuidadora, uma vez que seus pais são idosos e não têm condições físicas e nem de relação íntima para ação tão particular. Uma parte da vida se vai quando os filhos não têm tempo para se dedicar aos cuidados dos pais que passaram a vida toda em prol da realização desses filhos, na esperança fantasiosa de um reconhecimento ou de uma expressão de gratidão deles!

A vida se vai, e vai com impulso e determinação para a finitude, para sua concretização, para a finalização do ato teatral nesse palco terreno, único e possível, dentro do nosso parco entendimento sobre sua manifestação. Mesmo assim, procuramos parar a ampulheta do tempo, torcendo no final da vida por alguma outra forma de permanência, de continuar nela independentemente da vida que se levou, porque na verdade ninguém quer morrer, ninguém quer desaparecer de “fininho”, no ‘sapatinho”, como dizia meu amigo Renato Bonfatti, em suas aulas memoráveis de Filosofia da Morte, no curso de atualização em cuidados paliativos do Departamento de Direitos Humanos da Ensp/Fiocruz.

Que saudades de você, Renatex! O mais interessante é quando você tem consciência de que, para além da vida ir, ela está te levando.

Fico imaginando o fato de conviver no corpo, no dia a dia, com aqui-

lo que está minando a vida. É claro que viver hoje é conviver cada vez mais com fatores que ameaçam perigosamente a vida.

Mas, todas estas coisas podem ficar na ordem da possibilidade, paralelo a você, e um dia, quem sabe te almejar, essa é a nossa crença. Na doença não, ela está ali a todo tempo mexendo com sua fantasia de morte... A vida se vai mais depressa ainda quando a doença não responde mais às propostas curativas, e que por conveniência se infiltra no corpo e filtra as energias pelo simples fato de satisfazer às suas necessidades de sobrevivência, num verdadeiro banquete comensal destrutivo. A vida se vai quando se quer mais vida, quando ainda não se terminou o projeto do estudo ou do emprego, quando ainda não se encontrou a pessoa amada, quando não se tem o filho desejado, ou quando o filho sonhado não é nada daquilo que sua ilusão criou, ou quando a vida solitária e independente que se idealizou não se realiza no mundo material... Terminantemente, a vida se vai quando não se valoriza o que se conquistou ao longo dela ou quando inadvertidamente buscamos o sucesso em detrimento da felicidade.

Parafraseando Serginho Meriti, em um grande sucesso gravado por *Zeca Pagodinho*, faço torcida para que todos levem uma vida leve, significativa e recheada de sentidos. Para tanto, insistiremos no refrão:

*“... deixa a vida me levar, vida leva eu, deixa a vida me levar,
vida leva eu...”*

Avalanche Paliativista

Sou paliativista há algum tempo, especialista em um cuidado na área da saúde que tem por objetivo evitar ou diminuir o sofrimento de pacientes, sofrimento esse que irá aumentar em 87% até 2060 (*Lancet Glob Health*, 2019). Ou seja, no Brasil e no mundo, adoecer significará que pessoas estarão fadadas a atravessar um mar de tormentas durante a trajetória de suas doenças crônicas, avançadas e até terminais. Dito isso, não dá mais para ficarmos de braços cruzados mediante a via crucis de pessoas com doenças que limitam e ameaçam suas vidas de forma tão angustiante, expondo-as a tantos sofrimentos. Não podemos mais compactuar com isso! Precisamos proteger essas pessoas, cobrir esses corpos e suas dignidades com um manto, o manto dos cuidados paliativos!

Consideramos cuidados paliativos (CP) como uma questão de Direitos Humanos (DH), Saúde e Cidadania. Há algum tempo lutamos e defendemos esse cuidado como um direito à saúde, como um direito do ser humano que sofre com uma doença que não cede aos ativos farmacológicos por mais modernos e eficientes que pretendem ser. Os CP são uma abordagem em saúde; como saúde, é um direito fundamental que visa, conforme nossa Carta Magna, garantir qualidade de vida e a sua preservação. Partimos da premissa de que os direitos fundamentais estão na base dos DH formando a sua principiologia, por extensão, juridicamente falando, os CP são uma questão de DH. É uma obrigação legal dos Estados.

Sempre acreditei no dia em que os CP ganhariam o seu lugar de destaque na sociedade, dado à sua indispensabilidade na área da saúde. Sempre acreditei e defendi a prática desses Cuidados voltada para as particularidades regionais brasileiras, isso mesmo, CP à moda brasileira. Mas, para atingir essa meta precisaríamos de uma discussão nacional sobre os CP. Sonhava que um dia os paliativistas do Brasil pudessem se debruçar sobre esse tema, levantar a bandeira do paliativismo e dis-

cutir de forma livre e democrática sobre a melhor forma de viabilizar políticas públicas de CP e implementá-las no mundo da vida, no qual, pudéssemos garantir uma morte digna e serena a todos os cidadãos que viessem a padecer de uma doença progressiva e incurável.

Como aprendi e desenvolvo a pedagogia da esperança, olho e enxergo os pacientes como “ainda vivos” e não como “já mortos”, parafraseando o filósofo francês Paul Ricoeur. Para tanto, nós paliativistas precisamos, desde cedo, fazer uma transgressão de olhar para alcançarmos o respeito à complexidade do ser humano gravemente enfermo que necessita de cuidados. Eis que um dia acordo e tomo conhecimento do movimento “Frente de Cuidados Paliativos pelo Brasil”, que nasce em fevereiro do corrente ano, capitaneado pela querida paliativista Julieta Gripp da Universidade Federal de Pelotas/RS.

O objetivo maior e mais importante desse movimento é aprovar uma lei nacional de CP, tendo como base de estruturação a Atenção Primária à Saúde. É um movimento que eu sonhava, de “baixo para cima”, democrático, com escuta de todos os atores sociais envolvidos, principalmente os movimentos sociais, e com a participação massiva de paliativistas de todo território nacional, inclusive das regiões mais remotas! Está lindo de ver e participar dessa verdadeira avalanche paliativista, algo nunca acontecido antes!

E qual está sendo o palco para esse turbilhão democrático? O palco fértil para esse acontecimento inédito e memorável foi o chão das conferências distritais, municipais e regionais de saúde. E, agora no mês de maio, o palco será o chão das conferências estaduais de saúde e também o da **I Conferência Livre Nacional de Cuidados Paliativos** com o tema: **Cuidados Paliativos um direito humano – Políticas Públicas Já**. Essa primeira conferência está sendo muito esperada, feita por várias mãos, com muita garra, esperança e envolvimento dos paliativistas brasileiros. Até o dia que escrevi essa coluna ultrapassávamos a marca de 2.000 inscritos. A comissão executiva acredita que esse acontecimento marcará a história dos CP no Brasil, que virá a ser o maior e mais democrático evento de CP já realizado. Aproveito para parabenizar o trabalho de todos, em

especial, da Julieta, Samir, Manuela e Amirah, que incansavelmente vêm trabalhando todos os detalhes da conferência.

A **I Conferência acontecerá em 19 de maio, 13 às 18 horas, no formato híbrido**, contando com 20 polos-sede em todas as regiões do Brasil. No Rio de Janeiro teremos dois polos-sede no **Centro de Saúde-Escola**



Germano Sinval Faria (CSEGSF/Ensp/Fiocruz) e Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer (HC IV/Inca), com expectativa de participação de mais de 3.000 pessoas e compromisso de eleger 10 delegados para defenderem, na 17ª Conferência Nacional de Saúde (Brasília, 2 a 5 de julho de 2023), a nossa diretriz: Implementar a Política Nacional de Cuidados Paliativos, com garantia de financiamento, integrada às Redes de Atenção à Saúde e como componente de cuidado na Atenção Primária à Saúde, através da Estratégia de Saúde da Família. É com muita emoção que presencio a realização desse sonho, ver a sociedade civil organizada discutindo CP, elevando-os a nível de um cuidado público, preocupada com o direito das pessoas, com qualidade de vida e de morte daqueles que sofrem com doenças ameaçadoras e limitadoras da vida.

AVANTE PALIATIVISTAS!

Sigam nossas mídias sociais: @frentepaliativistas - X (ex-Twitter): cuidadospaliativospolíticaspúblicasjá

Caboclo Sete Flechas

Eu era menino quando pisei num terreiro ou tenda de Umbanda pela primeira vez. Fui levado pela mão de minha madrinha de batismo, dona Cleia, uma mulher negra, hoje representando um antepassado importante. Ela organiza também a minha ancestralidade. Me lembro como se fosse hoje, era um sábado à noite, por volta das 22h. O terreiro era um casebre de telhas antigas, com paredes pintadas de branco - situado num morro de barro vermelho, no Bairro Gato Preto, município de São João de Meriti, Baixada Fluminense, no RJ.

Ao entrar, tudo começou a chamar muito minha atenção. O Congá (local sagrado onde ficam as imagens dos “santos e dos orixás”) ficava à frente do salão e no chão e, ao contrário de outros terreiros, ele não era no estilo bancada ou prateleiras com destaque dos “santos ou orixás”, numa distribuição parede acima estando a imagem de Oxalá ou de Jesus Cristo como a mais alta dos demais. Dele, se estendia o salão com piso de cimento batido nas laterais e ao fundo encontravam-se os bancos da assistência, local reservado aos simpatizantes e consulentes do terreiro. Ao sentar num banco da assistência na lateral esquerda de quem entra no salão, me deparo ao fundo com algumas adeptas do terreiro terminando de se arrumar para o início dos trabalhos, ou seja, ajeitando o pano de cabeça (turbante) e colocando no pescoço os fios de contas, ou as famosas “guias”, cada qual, representando a cor específica dos orixás.

Uma adepta em especial me despertou a curiosidade, era uma senhora branca, de baixa estatura, que se arrumava alegremente. Essa senhora, que não lembro o nome, consigo lembrar do seu semblante e de todos seus trejeitos, naquele que foi o dia seminal e decisivo para minha descoberta da Umbanda. E, o que então me fascinou tanto? Foi o simples fato dela ir colocando amorosa e respeitosamente cada fio de conta no pescoço, ela os beijava e fazia gestos de devoção a cada um deles. Antes de colocar no pescoço ela os tocava na região frontal, coronal



e occipital da cabeça. A cada fio de conta no pescoço mais contagiado eu ficava, aqueles coloridos das miçangas aguçavam as minhas retinas e a emoção serpenteava o meu corpo e todos os meus sentidos cintilavam. Que imagem incrível e carregada de mistérios na época para mim!

Depois desse dia, até os meus 17 anos, nunca deixei de frequentar esse terreiro. Por ter tido infância e adolescência muito pobres, o terreiro passou a ser meu ponto de apoio, que me fez acreditar que seria possível estar escrevendo esta Coluna hoje! As palavras e os conselhos das entidades que constituíam a Egrégora do terreiro, fossem elas caboclos, pretos velhos em especial, e tantas outras, preenchiam o coração de um menino-adolescente de esperança e o faziam acreditar num futuro quase impalpável, dadas as dificuldades do presente!

Por outro lado, funcionou também como lazer e divertimento, porque nos terreiros de religiões de matriz africana as pessoas vivem verdadeiramente o sentido da comunidade fraternal. Faço essa introdução para contextualizar a experiência vivida através ou por irradiação do Caboclo Sete Flechas, num atendimento realizado por mim na assistência domiciliar. Trabalho num hospital de referência em Cuidados Paliativos (CP) no Rio de Janeiro, visitando pacientes oncológicos.

A filosofia e a prática dos CP estão edificadas num patamar ético que busca a todo custo mitigar o sofrimento evitável dos pacientes com doenças ameaçadoras da vida. Esses pacientes são abordados em todas as dimensões da existência humana. E, a dimensão espiritual deles e de seus familiares é cuidada com total apreço, e é muito cara para nós paliativistas!

A paciente morava numa região pobre do município do Rio de Janeiro, no bairro de Inhaúma, zona norte, num apartamento no quarto andar de um prédio sem elevadores. Ela era cuidada por uma sobrinha, pois suas duas filhas trabalhavam e pagavam a prima para cuidar da mãe muito adoecida e totalmente dependente de cuidados. Ao entrar pela sala, me identifiquei como servidor do hospital e a sobrinha-cuidadora da paciente me disse que a tia se encontrava em um dos quartos do apartamento. Sem intervalo, a sobrinha iniciou um discurso muito conhecido dos paliativistas - pessimista em relação ao estado de saúde

do paciente: “o paciente está muito mal, não está comendo, passa o tempo todo dormindo, não fala, não interage mais com ninguém...” etc.

Na maioria das vezes, esses discursos são verdadeiros e legítimos, quando se sabe que pessoas cuidadoras de pacientes gravemente enfermos desenvolvem sobrecargas físicas e psíquicas, pois cuidam de pessoas que não ficarão boas, não ficarão curadas... Isso concorre para afetar o imaginário de cura e de milagre dessas pessoas, colocando-as num estado que poderíamos chamar de inércia espiritual.

Entretanto, não desconfiávamos do que aconteceria minutos depois. Enquanto ela foi até o quarto comunicar à tia que eu havia chegado, eu reparei que na estante da sala tinha uma estátua de um Caboclo. Quando ela voltou dizendo que eu poderia entrar, eu a perguntei se ela sabia o nome do tal Caboclo da estátua, e ela prontamente respondeu com espanto, “*sei não doutor!!!*” “*esse negócio aí é da religião da minha tia, é dela!!!*”

Que achado... pensei! E, foi a partir da imagem do Caboclo que eu embasei a consulta daquela manhã, para uma paciente totalmente consumida e fadigada por um câncer desobediente que se rebelou contra a proposta do tratamento curativo.

Perguntei-lhe como estava se sentindo, a sobrinha interveio, “*como te falei ela não está respondendo*”, eu disse tudo bem. Insisti em perguntar, mas agora com outra estratégia.

Ela estava deitada com os olhos fechados, quando perguntei qual era o nome do Caboclo da imagem que estava na estante da sala. Instantânea e subitamente ela abriu os olhos e balbuciando respondeu... “*Seu 7 Flechas*” (nessa hora eu já estava todo arrepiado e a sobrinha em cólicas) “*Que bacana, a senhora lembra o ponto (seria o cântico) dele, daria para cantar um pedacinho?*”

Milagrosamente, ela começou entoar o ponto e eu reforcei o coro:

*“Lê, lere lere, lê, lere lere, Caboclo Sete Flechas no Congá
Saravá Seu Sete Flechas, ele é o rei da mata.
O seu bodoque atira, ô paranga
A sua flecha mata”*

Não só ela cantou como levantou da cama, só faltando dar o brado do Caboclo!

A sobrinha perplexa perguntou num misto de alegria e confusão o que estava acontecendo ali. Eu respondi: “*é o seu Sete Flechas, foi a sua irradiação, a sua energia...*”

O que percebo do fenômeno ocorrido é que esse corpo foi atravessado por essa experiência por anos, por esse e outros cânticos, pelo brado e pelas danças do Caboclo, e pelo seu poder de cura. Poder de cura sim! Essas entidades compõem a ancestralidade indígena e são os conhecedores autóctones das plantas, das ervas, das matas, dos rios, do solo, da terra, dos segredos da natureza...

Essa cura ou poder de cura deve ser legitimado e respeitado. O que é então a espiritualidade, se não for as experiências do sagrado de todos nós que atravessam aguda e profundamente os nossos corpos?

Em CP, partimos das crenças dos pacientes para ressignificar suas vidas, ou seja, pegamos a experiência do corpo doente para atribuir sentido à vida que ainda o habita, buscando uma morte digna!

A irradiação do Caboclo ressignificou, no fenômeno vivenciado, mesmo que momentaneamente, aquela vida perto do fim, a curando espiritualmente e a eternizando na ancestralidade daquele ser ...

Saravá Seu 7 Flechas! Oké meu Caboclo!

Dona Berê

Falar de Berenice é falar de diversidades e possibilidades. Ela está na altura dos seus 79 anos, com câncer metastático de mama, com comprometimento ósseo que lhe rendeu uma fratura em fêmur direito e com um prognóstico sombrio, pois tem uma doença incurável que lhe ameaça a vida. Internada sem acompanhante, pois mora sozinha em Nova Iguaçu, Baixada Fluminense, no Rio de Janeiro, Berenice transborda vida e vontade de aprender, mesmo interdita num leito hospitalar por complicações da doença. Nosso encontro aconteceu numa quarta-feira, num final da tarde. Ela já estava listada na planilha de atendimento do serviço de fisioterapia da unidade de cuidados paliativos que eu trabalho, mas por conta da sua ansiedade de sentar no leito, a enfermeira da internação ligou para o nosso serviço por volta das 16 horas, perguntando se nós íamos atendê-la ainda naquele dia. A resposta foi “sim, claro”, uma vez que, ela apresentava eventos ósseos (fratura e cirurgia de fêmur mais metástases nos dois úmeros), que são prioridades de atendimento. Quando cheguei na enfermaria e me aproximei do seu leito, percebo uma senhora bem humorada e atenta às coisas do cotidiano. Ela não perfazia o perfil da maioria dos nossos pacientes internados, que pelo avanço da doença e de suas complicações se apresentam frágeis e debilitados, como se fossem espoliados por uma grande batalha física contra um inimigo invencível que os deixa no fim do processo cansados de tanto lutar por nada. É nesse ponto que eu abro protesto de discordância contra o senso comum dos profissionais da área da saúde. A pessoa que tem o diagnóstico de uma doença crônica qualquer não ganha ao mesmo tempo o título de herói ou heroína, eles não são obrigados a vencer lutas ou batalhas, simplesmente estão fazendo uma travessia de descobertas e revisão de uma história de vida que a experiência fenomenológica da doença lhes imputou. Tudo bem que alguns sobreviverão a essa experiência e ou-

tros não! O que não é ético, e nem aceitável, é o fato de responsabilizar os doentes por seus infortúnios mórbidos e creditar a cura, quando a medicina não tem mais respostas, às crenças e credos existenciais. Esse movimento é uma covardia em relação à condição de vulneração que a doença os coloca, sobretudo quando agudiza o doloroso sentimento do desaparecimento da vida. Voltando à Berenice, ela me recebe com um sorriso largo, logo após a minha apresentação. Pacientes acamados e impedidos de locomoção põem muita esperança na reabilitação, pois acreditam que através do movimento possam voltar à vida. Sobre essa questão eu tratei em outro texto da Coluna Opinião.

Boa tarde dona Berenice, eu sou o fisioterapeuta Ernani, como tem passado?

Tudo bem, o senhor que veio me colocar para andar?

Calma, uma coisa de cada vez, quem sabe sentar primeiro?

Eu tenho andador, olha ele ali.

Nesse momento ela aponta para o andador que estava perto da cabeceira do leito. Qual era a complicação da dona Berenice?

Ela não poderia usar o andador porque tinha risco de fratura em ambos os membros superiores por conta de metástases ósseas, essas que são ávidas pelo tecido ósseo desmineralizando-os e os tornando frágeis. O risco de colocar carga nos membros superiores, ao usar o andador, poderia ser fatal para provocar fraturas. Me permitam aqui uma digressão sobre o desenvolvimento neuro-motor do ser humano. Começamos a usar os membros superiores para nos locomover desde bebê, no engatinhar, por exemplo, e na senescência muitos de nós precisaremos deles para a mesma locomoção, para mesma sensação de pertença na vida, para o movimento. Precisaremos de auxiliares da deambulação como bengalas, andadores, muletas, e para o uso desses dispositivos teremos que ter os membros superiores sadios e fortes. Sem eles se tornará impossível caminhar, locomover-se, pertencer novamente à vida. Que coisa fantástica! Eu tive que dar essa notícia para Berenice, e ela encarou com a maior naturalidade do mundo...

A senhora sente alguma dor nos braços?

Eu não, olha aqui.

E começou a fazer vários movimentos com os braços, depois da notícia difícil.

Tudo bem, mas pelo menos eu posso sentar?

Sim, claro, vamos lá.

A proibição para deambular é temporária até que as medidas de prevenção e tratamento das lesões ósseas possam ser iniciadas.

Eu a coloquei sentada na beira do leito, ela ajudou com bastante destreza e coordenação motora. Aqui começa o melhor do nosso encontro. Onde pude constatar mais uma vez que a biografia da vida sobrepõe-se à biologia em muitos casos, quiçá, em todos! A roupagem do corpo esconde ou não nos deixa enxergar as suas essencialidades, ora porque se é preto, pobre, periférico, gay, lésbico, trans etc. Eu, brincando como sempre, após ela bem sentada na beira do leito, certifico que estava tudo bem, aí mando uma frase em inglês Very good! e, para minha surpresa...

OK, thanks! You speak English?

Oh. So so!

I understand! My God! Como assim o senhor não fala inglês?

Sorry! Eu consigo ler, mas não tenho conversação desenvolvida... A senhora aprendeu a falar inglês onde?

Na FAETEC lá perto de casa.

Olha e segura a perna fraturada...

Não vejo a hora desse inchaço da minha perna ficar bom logo!

Com escuta compassiva. Sim, entendo!

Fiquei sabendo que começou o curso de francês na FAETEC, e eu aqui... Sou louca para aprender francês, o senhor fala francês?

Eu, pálido com a pergunta, logo respondi:

Não!

Eu sei algumas frases. “Comment vas-tu?”, “tout bon”, “bonjour toi”, “mon amour”...

Nossa que fantástico, que lindo dona Berenice, estou encantado! Vamos voltar para a posição deitada?

Sim, muito obrigada.

Depois de aproximadamente 40 minutos de aprendizado, Berenice explode em mim potencialidades inertes, escondidas, adormecidas, do tipo falar uma outra língua, que, no mínimo, seria a possibilidade de aproximação de uma outra cultura.

Me despeço com a alma vulcanizada de emoção...

Foi um prazer conhecer o senhor. Doctor, thank you very much. Good afternoon!

O que dona Berenice me ensina ou nos ensina? Que a vida é agora! Não temos limites para aprender! Que somos potências mesmo na fase derradeira da vida, somos grandezas espiritualizadas, para além do corpo! Que precisamos de uma vez

por todas nos colocar como protagonistas das nossas vidas e acreditar nas potencialidades das nossas biografias!

Berenice, mulher negra, idosa, gravemente enferma, solitária, porém permanece como uma chama flamejante de vida que quer ainda aprender no campo fértil das possibilidades da vida.

Dona Berê, merci beaucoup!



Posfácio

Usarei aqui uma linguagem bem coloquial, tal como a utilizada pelos doutores Ernani e Fadel, queridos colegas sanitaristas, com quem tenho a honra (imerecida) de compartilhar tamanha sabedoria e dedicação ao próximo, sobretudo, em sua atuação em cuidados paliativos (CP), hoje e sempre tão fundamentais para quem vive a última etapa da vida.

Foi sob o olhar de quem cuida que li os lindos textos escritos pelos autores. E como contribuição, farei um contraponto de minha experiência pessoal de quem sofreu ao lado de uma filha adorada que voou para os braços de Deus (Deus que cada um descreve de acordo com suas crenças) e de minha experiência com os serviços públicos de saúde.

Nossa filha mais velha, Deborah, aos 10 anos, foi diagnosticada com um câncer agressivo denominado “rabdomiossarcoma embrionário”. Nem lhes conto o sofrimento: cirurgia, indicação de quimioterapia e de radioterapia! Um turbilhão que abalou a vida e os estudos dela, nossa vida e a das duas irmãzinhas menores.

Começo por falar das relações dos médicos conosco. Estávamos avassalados, e na primeira consulta depois da cirurgia, como numa reprimenda, o profissional que nos atendeu disse peremptoriamente: “saibam que sua filha não tem uma gripezinha, o caso dela é muito sério e o tratamento é tal, tal, tal”. Saímos muito tristes, mas seguimos tudo direitinho. Frequentemente eu dormia no hospital num quarto com três camas, numa cadeira dura, nos dias em que a imunidade dela baixava e exigia internação. Recebíamos cuidados técnicos e nenhuma compaixão, não havia comunicação. Eu me lembro do dia em que uma criança faleceu no mesmo quarto e ao lado dela, e todo o burburinho em torno, como se não houvesse uma criança (de 10 anos!) em sofrimento ao lado. Tempo que quero esquecer porque muitas vezes, continuo a sentir a mesma tão grande dor do tratamento como da morte.

Concluída a primeira etapa da quimio e da radioterapia, chegou o momento de avaliar a evolução do caso. Em lugar de melhorar, Debo-

rah havia desenvolvido uma metástase no pulmão. Nesse momento, ela tinha uma médica de referência muito mais sensível. O aconselhamento foi levá-la para casa para passar os últimos momentos cercada pela família. Disseram: “o que podia ser feito, foi feito”. O hospital se desligou de nós. Começamos a agir como quaisquer pais fariam: fomos para São Paulo buscar ajuda, nada podiam fazer. Procuramos apoio psicológico, o que foi confortador. Buscamos o milagre da cura no Centro Espírita Frei Luiz. Recebemos compaixão! Tudo por nossa conta e desespero! Uma única vez, a médica que cuidou dela - creio que por própria conta e talvez por sentimento de responsabilidade - foi à nossa casa. Ela chamou-me e “despejou” sobre mim toda a carga de sofrimento que minha filha passaria nos momentos finais. Meu marido e eu que já estávamos agoniados, feridos, devastados, quase não aguentamos! Buscamos forças onde não parecia existir, para atender às necessidades das outras duas filhas, que também estavam sofrendo muito. Deborah faleceu em casa, cercada pela família e frente a um pai e uma mãe que nunca perderam a esperança de salvá-la. Até o final!

Queridos Ernani e Fadel, se conto nossa história é para enaltecer a necessidade do contexto médico se humanizar! Esse foi um dos motivos pelos quais escrevi “O Desafio do Conhecimento!” em que enalteço a necessidade de cultivar as relações entre os profissionais e as pessoas que buscam sua ajuda e a compreensão do sofrimento dos doentes para se trabalhar sua saúde até o fim da vida! Além da iminência de perder uma filha, sofremos muito com a falta de sensibilidade dos profissionais e com o descompromisso institucional quando o caso dela parou de ter solução médica. Entendo o esforço enorme que vocês fizeram e fazem para colocar na frente de tudo o ser humano com suas riquezas, potencialidades e misérias, participando delas e se compadecendo!

Compaixão tornou-se uma palavra necessária do vocabulário dos profissionais de saúde. E que bom que muitos estão entendendo, inclusive graças a vocês. Portanto, meus mais sinceros agradecimentos a todos os que hoje têm o compromisso de assistir e aliviar a dor dos que estão no limiar da morte. Vocês dizem no texto que morte e vida são um

contínuo existencial. Saber disso, porém, não alivia a angustia de quem passa pelo momento final e, sobretudo, dos entes queridos que ficam! Para mim esses últimos são os que sofrem mais e também precisam de cuidados e de um ombro amigo!

Maria Cecília de Souza Minayo

Socióloga

Mestre em Antropologia Social pela Universidade federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Doutora em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz

Pesquisadora Emérita da Faperj e da Fiocruz

Coordenadora Científica do departamento de Estudos sobre Violência e Saúde (Claves-Fiocruz).

simples livro; é um testemunho do compromisso e da dedicação de trabalhadores do SUS em proporcionar conforto e qualidade de vida aos pacientes e seus cuidadores em seus momentos mais difíceis e delicados.

É com grande entusiasmo que recomendo este e-book a todos os interessados em aprofundar seu conhecimento sobre cuidados paliativos e em compreender a importância desses cuidados na prática do SUS. Que esta obra inspire novas conversas, avanços e iniciativas que promovam o bem-estar e a dignidade de todos os pacientes que necessitam de cuidados paliativos.

Que este e-book seja uma fonte de luz e esperança para aqueles que buscam compreender e melhorar os cuidados de saúde em nossa sociedade.

Prof. Dr. Alexandre Ernesto Silva
Doutorado e mestrado na temática
dos Cuidados Paliativos.

Coordenador da especialização em
Cuidados Paliativos.

Universidade Federal de São João
del-Rei - UFSJ

Campus Centro-Oeste - Dona Lindu
- Divinópolis - MG

Cuidar em saúde implica o foco no outro (doente, utente) e sua família. Quando esse "outro", uma pessoa na sua visão integral, vive uma fase de necessidades paliativas, e que culminará ou não, na sua morte, mais esse foco é importante e crítico.

É aqui que sobressai a compaixão. É aqui que nos dispomos a sofrer com o outro, não passivamente, de inatividade e de resignação, mas intervindo no sofrimento, ajudando a dar sentido e dignidade à vida. É aqui, embora devesse ser sempre, que o respeito pelos seus papéis, sua identidade cultural, sexual, étnica e outras, têm que ser prioritário. É aqui que lembramos mais os nomes que as doenças. É aqui, que as marcas em nós ficam presentes. É aqui apenas temos uma hipótese para fazer o mais correto e bem. Apenas temos um tiro para acertar no alvo, que é o que interessa e é mais importante para o alívio do sofrimento da pessoa e sua família.

Neste domínio, a acessibilidade a cuidados paliativos tem vindo a ser assumida como um direito humano e, estes cuidados, uma prioridade de saúde pública face à pandemia do sofrimento que assola as sociedades atuais. Contrariamente ao que se pensará, ao invés de diminuir, perspectiva-se um significativo aumento (mais de 50%) nas próximas décadas.

A compilação de textos aqui presente, constitui-se como um importante legado e partilha de experiência, sobre o cuidar destas pessoas. Sim, destas pessoas, pois elas são mais importantes que a doença.

O autor partilha a sua enorme experiência, humanidade e sensibilidade. Lança o grito de alerta, para que outros entrem nesta cruzada e missão de alívio do sofrimento da pessoa, nossa vizinha, neste mundo global.

Manuel Luís Vila Capelas

Professor (RN, MSc, PhD)

FCSE – Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem

Universidade Católica Portuguesa | Lisboa