

# BILHETE DE PLATAFORMA





  
Difusão  
Editora

SENAC  
edi  
to  
RIO

# BILHETE DE PLATAFORMA:

*vivências em Cuidados Paliativos*

2ª edição



**DEREK DOYLE**

**TRADUTORES**

Marco Tullio de Assis Figueiredo

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo

Copyright © 2009 Difusão Editora e Editora Senac Rio. Todos os direitos reservados.



Proibida a reprodução, mesmo que parcial, por qualquer meio e processo, sem a prévia autorização escrita da Difusão Editora e da Editora Senac Rio.

ISBN 978-85-7808-118-8  
BPCPT15E111

Impresso no Brasil em dezembro de 2011

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

---

Doyle, Derek

*Bilhete de plataforma : vivências em cuidados paliativos* / Derek Doyle ; tradutores Marco Tullio de Assis Figueiredo, Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo. – 2. ed. – São Caetano do Sul, SP : Difusão Editora; Rio de Janeiro : Editora Senac Rio, 2012. Título original: *The Platform Ticket*.

Bibliografia.

ISBN 978-85-7808-118-8

1. Cuidados paliativos 2. Dor – Terapia 3. Tratamento paliativo I. Título.

11–13511

CDD-616.029

---

Índices para catálogo sistemático: 1. Cuidados paliativos : Ciências médicas 616.029

## SISTEMA FECOMÉRCIO-RJ

**SENAC RIO**

**Presidente do Conselho Regional:** Orlando Diniz

**Diretor do Senac Rio:** Julio Pedro

**Conselho Editorial:** Julio Pedro, Eduardo Diniz, Vania Carvalho, Wilma Freitas, Manuel Vieira e Elvira Cardoso



**Editora Senac Rio**

Rua Marquês de Abrantes, 99/2ª andar – Flamengo

CEP 22230-060 – Rio de Janeiro – RJ

comercial.editora@rj.senac.br – editora@rj.senac.br

www.rj.senac.br/editora



**Difusão Editora**

Rua José Paolone, 72 – Santa Paula – São Caetano do Sul, SP – CEP 09521-370

difusao@difusaoeditora.com.br – www.difusaoeditora.com.br

Fone/fax: (11) 4227-9400

*Tudo tem seu tempo; há um momento oportuno para cada empreendimento debaixo do céu.*

*Tempo de nascer e tempo de morrer,*

*Tempo de plantar e tempo de colher a planta,*

*Tempo de matar e tempo de sarar,*

*Tempo de destruir e tempo de construir,*

*Tempo de chorar e tempo de rir,*

*Tempo de gemer e tempo de dançar,*

*Tempo de atirar pedras e tempo de ajuntá-las,*

*Tempo de abraçar e tempo de se separar,*

*Tempo de buscar e tempo de perder,*

*Tempo de guardar e tempo de jogar fora,*

*Tempo de rasgar e tempo de costurar,*

*Tempo de calar e tempo de falar,*

*Tempo de amar e tempo de odiar,*

*Tempo de guerra e tempo de paz.*

*(Eclesiastes 3.1-8)*



Aos meus pacientes, que compartilharam  
comigo mais coisas do que eu jamais lhes dei.



# Sumário

<b>Prefácio à edição inglesa.....</b>	<b>11</b>
<b>Apresentação.....</b>	<b>13</b>
<b>Introdução .....</b>	<b>15</b>
<b>Capítulo 1</b>	
Xícaras e canecas de café .....	27
<b>Capítulo 2</b>	
Trabalho de detetive .....	43
<b>Capítulo 3</b>	
Controle de qualidade .....	61
<b>Capítulo 4</b>	
Marolas de risadas .....	71
<b>Capítulo 5</b>	
Ondas de ódio .....	89
<b>Capítulo 6</b>	
A verdade, nada mais que a verdade.....	99
<b>Capítulo 7</b>	
As pessoas sabem.....	111

**Capítulo 8**

Amarrando as pontas..... 123

**Capítulo 9**

Saída fácil?..... 131

**Capítulo 10**

Família e amigos..... 143

**Capítulo 11**

Até logo..... 165

## Prefácio à edição inglesa

No início da década de 1970, quando o conceito de Cuidado Paliativo (CP) mal se iniciara nos Estados Unidos, o maior problema que emergiu foi a indiferença dos médicos para com essa modalidade de atendimento a doentes. Uma força-tarefa criada pelo International Hospice Institute (IHI), em Ann Arbor, Michigan, Estados Unidos, para explicar esse fenômeno originou um relatório que afirmava que a razão para essa atitude era “a falta de compreensão da maioria dos médicos sobre o conceito de CP”. A recomendação foi que se organizasse um treinamento em CP específico para médicos.

Naquela ocasião, diversas autoridades em CP sugeriram-me que o modo de resolver o problema era convidar o doutor Derek Doyle para vir aos Estados Unidos ensinar nossos médicos. Depois de quase quatro anos tentando, consegui que ele comparecesse ao Simpósio do IHI para fazer parte do corpo de professores. Essa primeira visita deu início a uma amizade de muitos anos, durante os quais acompanhei a sua carreira com admiração e veneração.

O homem nunca parou. Ele viaja por todo o mundo fazendo conferências, dando aulas e conduzindo workshops para profissionais e leigos sobre como organizar uma hospedaria. Em seu tempo livre, doutor Doyle escreveu muitos livros e participou de várias publicações científicas que são verdadeiros tesouros de conhecimento para gerações de cuidadores de hospedarias ainda por vir.

Este livro, *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*, é diferente porque não pretende dar lições ou instruir o leitor. Todavia, eu o considero um dos mais úteis ensinamentos que já vi sobre como praticar a filosofia de CP, pois fala de pacientes reais: o que disseram, o que responderam, como reagiram e assim por diante. As histórias são verdadeiras, e as pessoas são reais. Muitas das experiências são pungentes e profundamente emocionantes; algumas são repletas de humor, outras, tristes... Em todas elas, dr. Doyle usa a palavra *humildade* e conta como seus pacientes

ensinaram muito a ele não só acerca de morrer, mas também sobre o viver e a própria vida.

Recomendaria este livro a todos os que já estão envolvidos com a filosofia de CP e também aos estudantes de Medicina e de Enfermagem que estejam pensando em seguir carreira nesses campos; também o recomendo a qualquer pessoa que queira saber mais sobre tais cuidados. Além de contar histórias sobre pacientes, o livro discute temas sérios de cuidado terminal, incluindo eutanásia e suicídio assistido pelo médico, tanto da perspectiva de pacientes quanto da de cuidadores. Ele também examina as diversas maneiras de prover os cuidados que se prescrevem numa hospedaria.

Sinto-me bem mais sábia após ler este livro, ao menos por causa do estilo de escrever do dr. Doyle. Ele é elegante, pitoresco e muitas vezes engraçado. Somos abençoados por ele ter compartilhado conosco suas “memórias e devaneios de um médico de CP por vinte anos”.

**Dra. Josephina Magno**

*Fundadora e presidenta emérita do International Hospice Institute and College, Ann Arbor, Michigan, Estados Unidos.*

# Apresentação

Ao traduzir esta joia de relato e reflexões sobre o cuidado de pessoas em processo de morrer, de autoria do médico escocês Derek Doyle, deparamo-nos com algumas dificuldades de idioma. A primeira delas é explicar o que significam os termos “hospice” e “hospedaria”, com os quais o leitor vai se deparar ao longo do texto. *Hospice* é um termo utilizado para significar a filosofia do cuidado integral e multiprofissional ao paciente com uma doença incurável, em qualquer fase. Hospedaria designa um dos locais onde este cuidado, chamado de Cuidado Paliativo, é prestado ao doente e à família. Outra dificuldade se refere ao fato de que hoje em dia, no Brasil, a denominação *plataforma de embarque* há muito perdeu o seu significado original em virtude do desaparecimento dos trens de passageiros. Na população brasileira desta primeira década do século XXI são raros e idosos os cidadãos que tiveram a oportunidade de usar esse confortável e saudoso meio de transporte.

No Reino Unido e na Europa, ao contrário, o trem ainda é muito popular e útil. Lá, ao chegar à estação ferroviária, o viajante paga e retira sua passagem com o número da poltrona ou do leito, na qual estão identificadas as cidades de partida e chegada, além da data e do horário da viagem.

Frequentemente, o passageiro é acompanhado por um amigo cujo desejo é despedir-se dele. Mas, para isso, ele deve adquirir um bilhete, o qual é picotado pelo funcionário da ferrovia, para, então, passar pela catraca de controle; só assim o amigo pode entrar na plataforma onde o trem aguarda os passageiros. O viajante entrega a passagem ao chefe do vagão, que pega a bagagem e o conduz ao seu leito ou à sua poltrona. Uma vez acomodado, o viajante retorna à plataforma onde o espera o amigo para a última despedida e para os votos de boa viagem. Sempre se chora um pouco nas despedidas!

Derek Doyle compara o profissional que trabalha com cuidados paliativos ao amigo que se despede do viajante na plataforma de partida do trem. Esses profissionais acompanham os últimos dias e cuidam com amor e competência de doentes que estão morrendo, com doença avançada, ajudando-os a realizar a passagem a uma outra dimensão da vida.

Essa metáfora é muito feliz, ajustando-se bem ao ato do cuidado paliativo. Assim explicado, o leitor será suave e emocionalmente conduzido por todas as páginas deste livro encantador. Ele diz respeito à vida e à morte de todas as pessoas, sem exceção...

### **Marco Tullio de Assis Figueiredo**

*Membro fundador da International Association for Hospice and Palliative Care (Houston – Estados Unidos). Organizador e ex-professor das Disciplinas Eletivas de Cuidados Paliativos e de Tanatologia da Unifesp – São Paulo (SP). Professor do Curso de Tanatologia e Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Itajubá – Itajubá (MG). Prêmio Carmen Prudente pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, regional São Paulo, 2006. Prêmio Averbóes pelo Hospital Premier, 2008.*

### **Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo**

*Co-organizadora e ex-professora das Disciplinas Eletivas de Cuidados Paliativos e de Tanatologia da Unifesp – São Paulo (SP). Professora da Disciplina de Bioética, da Disciplina de Fundamentos Humanísticos e da Disciplina de Tanatologia e Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Itajubá – Itajubá (MG). Comenda Colar Gran Cruz Mérito da Medicina pela Sociedade Nacional do Mérito Cívico, 2003. Coautora do livro Tempo de Amor: essência da vida na proximidade.*

# *Introdução*

*Tempo de ficar calado e tempo de falar.*

**Eclesiastes 3.7**

Esta experiência é familiar para a maioria de nós: estamos voando, e até agora falamos muito pouco com o passageiro ao nosso lado. Talvez algumas das banalidades usuais, talvez uns poucos comentários sobre o tempo, sobre o controle do tráfego aéreo, sobre os carregadores ou a situação econômica do país. Já tivemos tudo o que queríamos da comida que nos foi oferecida, e os cálices de vinho soltam a nossa língua. Viramo-nos agora um para o outro e então iniciamos uma conversa.

A maioria das pessoas adora esse passatempo, mas quase todos os médicos temem a pergunta que todos os leigos fazem: “Qual é a sua profissão?” Se eles são ingênuos e admitem que são médicos, a conversa invariavelmente se encaminha para as experiências recentes com doenças pelas quais o passageiro e pelo menos dez membros de sua família passaram. O médico mal tem tempo de beber o seu café antes de ter ouvido os inusitados aspectos das doenças raras das quais sua família parece ser vítima, ou a incapacidade dos médicos de diagnosticar os sintomas que qualquer um poderia reconhecer como sendo, por exemplo, de peste bubônica.

O médico é afortunado se escapar ileso, se tiver apenas de passar o resto do voo ouvindo essa saga. Se o destino final for longe como a Austrália, ele pode decidir interromper o voo em Singapura (para então descobrir que o seu companheiro no novo voo igualmente tem uma fascinante história médica, caso ele também descubra que está sentado ao lado de um médico).

Muitas vezes, uma camisa ou uma blusa é furtivamente levantada para revelar uma cicatriz cirúrgica. Os olhos do portador se fixam em você, como a indagar: “Você já viu uma cicatriz tão grande como esta?” Algumas vezes não é só um olhar. O dono da cicatriz comumente gosta de desenvolver a sua história. “Impressionante, hein? Bem, como dizem, toda cicatriz tem uma história, e acredite em mim, esta tem uma das grandes para contar. Você quer escutá-la?” Com frequência, ele não espera pela resposta e inicia o seu relato.

O viajante médico experiente sabe que qualquer coisa que ele diga será inadequada. O que ele deve fazer é inspirar profundamente, abrir os olhos (quando simulava dormir) e lentamente afastar-se da cicatriz e de seu dono em direção à janela mais distante da poltrona. Antes disso, e ainda com as sobrancelhas elevadas como que surpreso, ele deve emitir um baixo e prolongado assobio. Usualmente, isso funciona, e o médico pode ficar sossegado porque nos próximos poucos meses o orgulhoso dono da cicatriz comentará sobre o que um famoso médico, em recente voo, disse-lhe sobre ela.

Tais encontros, se em aviões ou em festas, revelam o pior de alguns médicos. Eu conheço um, especialista em doenças infecciosas, que jamais admite ser médico. Quando perguntado “em que ramo de negócio está?”, ele habitualmente olha para frente e, num sussurro conspiratório, diz “guerra biológica”. Ele me assegura que, depois dessa resposta, ninguém lhe faz mais perguntas; mas, em várias ocasiões, ficou sem jeito quando o interrogador pediu licença para mudar de assento.

Outro colega prefere dizer toda a verdade em um tom de voz que, assegura, é sempre ouvido por todas as outras pessoas presentes: “Sou um médico que trata de Aids em portadores de desvios sexuais.” Ele jura que essa conversa é uma rolha. Outro, um cirurgião ortopedista, diz o que acredita ser verdadeiramente honesto: ele afirma ser um bem-sucedido mecânico! Outro, igualmente honesto, sempre conta aos curiosos companheiros de viagem que está na atividade de encanador, mas não explica que é um cirurgião urológico. Obviamente, um dia, em algum voo, alguém lhe mostrou mais que a cicatriz, e ele aprendeu a lição...

Pessoalmente, nunca consegui escapar com qualquer desculpa, a não ser a verdade. Eu costumava dizer que era “um tipo de médico”, mas ime-

diatamente o inquisidor dedicava-se a descobrir se eu era uma boa vítima (afinal, estávamos voando sobre a Alemanha, e Sidney, na Austrália, ainda distava várias horas). Na sequência, ele perguntava onde eu exercia a Medicina. Você se esforça para não parecer superior, mas é compelido a dizer que é um especialista hospitalar. A seguir, a pergunta inevitável: “Qual é a especialidade?” Não há como escapar. Sidney ainda está muito longe? “Bem, estou aposentado agora, mas eu trabalhava como médico numa hospedaria, e, portanto, minha especialidade era Medicina paliativa.”

O efeito dessas poucas palavras era bem dramático. Não poderia ser mais dramático do que se o piloto viesse falar no microfone e comunicasse que iria fazer uma aterrissagem de emergência. O homem ou a mulher no assento ao seu lado fixa os olhos em você e grita: “Realmente? Oh, que interessante!”

As próximas horas são plenas, minuto a minuto, golpe a golpe, por detalhes das mortes de todos os parentes, circunstanciados relatos sobre conversações significativas, interrompidos apenas ocasionalmente por olhares de soslaio para se certificar de que o médico ainda estava acordado e ouvindo, em profunda fascinação. Apenas ocasionalmente, entretanto, alguém diz: “Meu Deus, como é fascinante! Conte-me mais a respeito. Como é na hospedaria? Eu sempre quis saber, mas jamais encontrei alguém como você, que pudesse me contar.”

Nesse momento segue-se uma piada engraçada: “Afinal, ninguém voltou para contar-nos sobre a sua experiência numa hospedaria, não é verdade?” Então eles pensavam melhor, quando percebiam que eu provavelmente já ouvira isso muitas e muitas vezes antes. “Como é o trabalho numa hospedaria?”, “O que você aprende trabalhando lá?” e “Ele afeta você de alguma maneira; ele muda você? (se é que me entende)? Eu imagino que seja um trabalho muito depressivo...”

Este livro é a minha resposta a estas perguntas: Como é o trabalho numa hospedaria; o que você aprende trabalhando lá; isso afeta você de alguma maneira; ele altera você (se é que me entende)? Eu acho que é um trabalho muito deprimente.

Meu interesse em como descrever uma hospedaria e o que ela “faz” pelos pacientes e cuidadores foi despertado há muitos anos, quando uma enfermeira de hospedaria realizou uma pequena pesquisa com pacientes

e seus parentes perguntando-lhes o seguinte: “Que palavras vocês usariam para descrever a hospedaria e como vocês se sentem aqui?”

Suponho que ela estivesse esperando respostas como “triste, assustador, trágico, aterrorizante, depressivo, miserável”, pois é assim que nos sentimos a respeito da morte, particularmente quando é a nossa própria morte. Não foi Woody Allen quem disse não estar assustado com a morte desde que ele não estivesse lá quando ela acontecesse? Para surpresa de todos, de longe, a palavra mais comum em resposta à pergunta da enfermeira foi *seguro*.

Certamente, essa é a última palavra que se espera quando se sabe que todos os pacientes sob cuidados paliativos têm uma doença muito avançada e que, provavelmente, vão morrer dentro de poucos meses, alguns até antes. Alguns sugeriram palavras como “dignificado”, “valorizado”, “inacreditável”, enquanto outros responderam com frases como “o lugar mais feliz em que já estive” ou “como um hotel onde eles não sabem como tratar você melhor” ou “a experiência mais maravilhosa de minha vida” ou ainda “o único lugar onde eu me senti desejado ou valorizado”.

Para mim, o comentário mais surpreendente foi “aqui eu passei os dias mais felizes de minha vida”. Serei eu o único a achar isso verdadeiramente notável? Suspeito que não. Não se deve pensar que as pessoas que participaram dessa pesquisa não sabiam por que estavam ali. Nenhuma delas estava eufórica ou vivendo num mundo de fantasia. O notável em suas palavras descritivas era que elas as escolheram sabendo que suas vidas eram curtas. Elas não estavam sob a influência de droga ou de bebida. Elas sabiam que estavam morrendo. Elas as escolheram como resultado do que tinham passado recentemente e do que estavam agora experimentando. A maioria delas usou a palavra *seguro* e imediatamente passou a explicar o que a palavra significava:

Eu sinto que as pessoas não foram completamente honestas comigo durante os últimos anos, e naturalmente eu entendo por quê. Eu não as estou culpando. É apenas que, quando se está doente como eu, você quer a verdade, e não um monte de mentiras piedosas, mesmo que elas sejam bem-intencionadas. Aqui eu sinto que eles sempre serão honestos e francos comigo. É isso que me faz sentir seguro.

Aqui as enfermeiras e os médicos conhecem o meu passado e que miserável f. d. p. eu tenho sido, mas mesmo assim eles se esforçam ao máximo para confortar-me. Eu

sinto que sou aceito. É um sentimento curioso. Eu não preciso ser o que não sou, entende?

Aqui eles parecem saber que você está ansioso, ou mesmo aterrorizado, ou tem algum problema especial, mesmo que você não o mencione; e você se sente bem para falar sobre isso. Você jamais ouvirá “saia dessa” ou “enfrente com coragem”.

Eu sei muito bem o quanto as enfermeiras e os médicos são ocupados – você é cego se não reconhece as longas horas que eles trabalham aqui –, mas todos eles têm tempo para escutá-lo quando precisa deles, e qualquer coisa, por menor que seja, parece ser importante para eles.

Vinte anos, ou quase, trabalhando como médico em uma grande hospedaria ensinaram-me mais do que eu poderia descrever. Os meus principais professores foram, naturalmente, os próprios pacientes: poucos ricos, muitos pobres, diversos assustados, muitos estoicos, alguns suficientemente articulados para explicar tudo o que sentiam, outros para quem faltaram as palavras, mas que, mesmo assim, podiam tocar suas mãos e gozar uma silenciosa camaradagem... Praticamente todos (à exceção de alguns) foram profundamente afetados pelas suas experiências e, como eles mesmos admitiam, irrevogavelmente mudados.

Foi o doutor Samuel Johnson quem escreveu: “... quando um homem sabe que em 15 dias vai ser enforcado, ele concentra a sua mente maravilhosamente.” Aqueles de nós que foram privilegiados por trabalhar numa hospedaria, apesar de não acharem que os nossos pacientes estavam no “corredor da morte”, ficaram surpresos ao ver que floresceram personalidades, grandes amizades foram seladas, e que a vida para alguns teve um novo significado. Como desejo ilustrar neste livro, o tempo numa hospedaria não é decorrido “esperando pelo fim” ou contando as horas que restam, mas – banal como pareça ser – em viver, e não em morrer.

Para muitas pessoas – pacientes, entes queridos e profissionais –, é um tempo de autodescoberta, de reflexão e, muitas vezes, de mudança. Para uns, na verdade, é a primeira vez que se sentiram valorizados ou desejados, ou até mesmo úteis. Para outros, foi a primeira vez que fizeram as perguntas que o homem sempre se fez: “Por que é preciso sofrer? O sofrimento tem algum significado? O que é a vida? Deus existe? A vida tem algum significado?”

O que parece mais interessante para mim, um médico, não é apenas o que os meus pacientes experimentaram e compartilharam comigo, mas o que eu e muitos dos meus colegas profissionais experimentamos nesse trabalho. E como nós mudamos pelo resultado de nosso trabalho! Não poderia ser de outra maneira. Porque você via alguém com reputação de um tremendo egoísta transformar-se numa pessoa respeitosa e solícita para com os outros seres humanos; você via alguém paralisado pelo medo relaxar diante de seus olhos quando as suas perguntas eram verdadeiramente respondidas; você observava uma jovem mãe amamentar o seu bebê enquanto as outras três crianças brincavam na cama do papai apenas alguns dias antes da sua morte...

Quem não se emocionaria ante tais cenas e não se perguntaria “Por quê?”. “O que está acontecendo aqui?”. “Qual é o segredo deste lugar?”. Quem esperaria ouvir gostosas piadas contadas em uma hospedaria? Talvez eu nunca descobrisse o “segredo” ou, se descobrisse, não saberia descrevê-lo para os leitores, o que é a mesma coisa.

Outra situação. Um médico de família telefona várias vezes para falar de um de seus pacientes que fora encaminhado à hospedaria para controlar uma dor insuportável. Ele relata a longa lista de medicamentos prescritos e descreve o agonizante sofrimento do paciente. Você se sente compadecido do colega e de seu sentimento de fracasso. Preocupado, já imaginando os gritos e as lágrimas que ouvirá, você pede às enfermeiras que o informem assim que o paciente chegar em ambulância e der entrada na hospedaria. Mas a cena que você presencia é exatamente o oposto: o paciente sentado na cama, aparentando estar feliz. E, absolutamente, ele não está em agonia.

O que aconteceu, você indaga? “Sempre temi vir aqui, doutor, mas agora que estou aqui, eu me sinto perfeitamente confortável. É uma bobagem o que eu vou falar, mas eu já me sinto bem melhor da dor. Sinto-me salvo.”

E isso sem sequer ter sido examinado e, mais ainda, antes de se ter iniciado qualquer tratamento! Para aqueles que pouco sabem sobre hospedarias, algumas palavras de explicação podem ajudar.

Nos dias atuais, usamos como referência às nossas casas para doentes o mesmo termo que era empregado na Idade Média e que designava os

locais que ofereciam descanso e cuidados para viajantes e cruzados em suas peregrinações. Na primeira metade do século XX, um punhado dessas hospedarias apareceu na França, na Irlanda e na Inglaterra, mas não para viajantes como aqueles, e sim para pacientes terminais: viajantes apenas no sentido de que caminham pela estrada que liga esta vida à próxima. Desde o fim de 1960, inspirados no exemplo do St. Christopher's Hospice,<sup>1</sup> em Londres, na Inglaterra, muitas outras hospedarias surgiram no Reino Unido e na América do Norte, e recentemente em mais de cinquenta países. À medida que o terceiro milênio se desenrola, mais de 6 mil programas de hospices estão ativos, e a cada semana aparecem mais.

Precisamos ter cuidado com a precisão dos termos que utilizamos e descrevê-los como “programas” ou “serviços de *hospice*” ou, mais corretamente, como “serviços de cuidados paliativos” – e não chamar a todos de *hospedaria*. A maioria oferece um cuidado abrangente, visitando as pessoas em suas casas, assim como oferecendo cuidado semelhante ao caseiro nas hospedarias quando, por alguma razão, os pacientes não podem ser atendidos em sua residência. Muitos também têm hospedarias-dia para aqueles ainda em casa, mas capazes de permanecer em uma unidade durante o dia. Ainda, outros serviços cuidam de pessoas quando estão internadas em hospitais gerais ou especializados.

Longe estão os dias em que a pessoa, para candidatar-se ao atendimento em uma hospedaria, tinha de ser portadora de câncer! Também não se vai mais a uma hospedaria para morrer; hoje, os serviços de cuidados paliativos cuidam de pessoas com diversos tipos de doença mortal, e câncer é certamente a principal. Os pacientes saem e entram muitas vezes, a fim de obter alívio para a dor, buscar suporte a suas doenças, lidar com a sua fragilidade ou, algumas vezes, apenas para que se dê a eles e às suas famílias um intervalo de descanso. Eles sabem, seus médicos sabem, suas famílias também sabem que não mais existem curas, mas há muito a ser feito para aliviar o sofrimento desnecessário.

A palavra para isso é *paliação*,<sup>2</sup> daí o termo correto para essa atividade ser *Cuidados Paliativos*, e o título profissional para muitos médicos de

1. Hospedaria criada por Cicely Saunders, em Londres, nos anos 1960.

2. Termo que deriva do latim *pallium* e que significa “manto”, “proteção”. (N. do T.)

hospedaria ser “consultor em Medicina paliativa”. *Hospice* e Cuidados Paliativos são, essencialmente, a mesma coisa. Ambos os termos designam a filosofia de cuidar, filosofia esta que pode ser praticada em um edifício novo ou velho, na moradia do paciente ou mesmo em hospitais gerais ou especializados em todo o país.

Uma palavra usada por médicos e enfermeiras para descrever seu trabalho, mas que raramente faz sentido para os pacientes, apesar de eles se beneficiarem dela, é *holística*. É muito fácil explicar que o significado da palavra é “cuidado pessoal total”, mas será que isso nos tornará mais sábios? A maioria dos médicos proclama, muitas vezes com razão, que eles se preocupam sempre com o paciente inteiro, e não apenas com o seu apêndice, por exemplo. Mas permanece o fato de que a Medicina moderna tem mostrado tendência a focalizar sua atenção apenas na parte do corpo que necessita de algum reparo. O cuidado holístico enxerga o paciente como pessoa, como um ser total, e se prepara para respeitá-lo não só como um corpo, mas valoriza também a sua mente, a sua alma e o círculo social no qual ele funciona e para o qual contribui. Esse princípio, esse conceito, é frequentemente expresso de maneira um tanto rude, mas com precisão, como cuidado para a pessoa inteira, ao contrário de cuidado apenas para com a parte dela que funciona mal.

*Cuidado hospice* ou *Cuidado Paliativo*, como nós deveríamos chamá-lo, focaliza não o câncer do homem, mas, sim, o homem com câncer e as suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, pois todas elas são afetadas pela doença. Não existe mistério em tudo isso, nenhuma nova descoberta. Isso é o que todos nós queremos quando não estamos bem, e é disso que necessitamos desesperadamente quando estamos em processo de morte.

Chega para todos nós o tempo em que vamos querer saber se os médicos podem fazer algo para combater o câncer ou qualquer que seja a nossa doença; nós esperamos e rezamos para que eles possam e façam tudo o que for possível para controlar a dor. Mas nós precisamos também saber se eles reconhecerão o quanto nós estamos assustados, defrontando-nos com uma dura experiência pela qual nunca passamos antes em nossas vidas. Os médicos de família proclamarão que holístico é o “cuidado global com a pessoa”, dirão que isso nada mais é do que a “clínica geral”, e eu acredito que isso seja

verdade. Chame-a de “antiquada”, de “Medicina de beira do leito”, se você quiser; mas isso é o que todos nós queremos, mas nem sempre conseguimos.

Não há como negar que em muitos hospitais os problemas complexos do paciente são separados de maneira arbitrária e divididos por diferentes disciplinas, nem sempre para o benefício do paciente: o cirurgião faz a operação, a enfermeira provê o cuidado diário, o assistente social examina as possibilidades de conseguir benefícios previdenciários, ou enfrenta os problemas emocionais, e em algumas ocasiões se chama o capelão quando surgem problemas espirituais ou religiosos. Isso é o que pode ser chamado de *cuidado multiprofissional*. Cada membro da equipe multiprofissional faz o seu melhor, mas raramente o grupo se reúne para olhar todos os pacientes, e não os seus problemas pessoais.

O que se deseja numa hospedaria é mais adequadamente denominado *cuidado interprofissional*, em que cada pessoa conhece, usa e respeita as habilidades de seus colegas, em que cada profissional aprende a apoiar os colegas; em todos os sentidos, um time com todos atuando juntos, sob o comando de um capitão ou líder, para o bem-estar geral do paciente. Há uma reunião diária interprofissional, de modo que cada membro é colocado a par da evolução do paciente. O médico continua a ser aquele que diagnostica e sugere o tratamento, mas igualmente importantes são as observações sensitivas da enfermeira, as investigações da assistente social, a habilidade do pastor em identificar e ajudar o paciente com problemas espirituais, todos trabalhando de modo impecável para o paciente, sua família e seus amigos. Deixe-me ilustrar isso com um cenário típico:

“Ela está muito mais confortável e, portanto, parece-me que podemos providenciar a sua alta, para que fique sob os cuidados de sua família e de seu médico de família. Ela parece-me não estar mais tão assustada como antes”, diz o médico.

“Eu concordo que ela está melhor, mas ela ainda está muito assustada e nos faz muito mais perguntas agora do que quando chegou. Assim, nós, enfermeiras, achamos que mais um ou dois dias a auxiliariam muito.”

“Nós concordamos com isso”, dizem o fisioterapeuta e o terapeuta ocupacional em coro, enquanto o pastor, sentado quieto num canto, diz que ele se pergunta se dois dias seriam o bastante, pois ela apenas agora começou a abrir o seu coração para ele, e ele calcula que serão necessárias ainda muitas horas para assisti-la.

“Eu estou satisfeita com isso”, diz a assistente social, “porque quando eu lhe perguntei se poderia ajudá-la ela disse que não. Tive a impressão de que havia muitas coisas perturbando-a, mas ela não queria que eu soubesse”.

Tal trabalho interprofissional é, sem dúvida, eficaz, mas não é fácil conseguir a harmonia desejada. Os profissionais, tradicionalmente, são muito ciumentos e zelosos de seus territórios, e muitas vezes não gostam que outros desafiem sua autoridade ou posição. Os médicos, em particular, têm dificuldade em reconhecer que as enfermeiras são hoje muito bem treinadas e têm habilidades psicossociais desenvolvidas. Por sua vez, as enfermeiras não perdem a oportunidade de ressaltar que elas têm mais tempo de convivência com os pacientes do que eles.

É esse o cenário para este livro, o “local” a que se referiam as pessoas que me perguntavam “como você descreveria uma hospedaria e como é trabalhar nela?”. O livro também poderia se chamar *Aprendendo com os moribundos* – aliás, título de diversas palestras que proferi ao redor do mundo. Esse também seria um título apropriado para alertar as pessoas sobre o que um idoso *gentleman* me disse uma vez: “As pessoas falam de mim como se eu já estivesse morto, mas eu ainda estou muito vivo, você sabe.”

Mais adiante neste livro, os leitores conhecerão a história de um professor, seu corpo desfigurado pelo câncer, mas com a mente intacta e aguda como sempre. Ele foi quem me lembrou de que, enquanto fosse possível falar e ensinar, num esforço para fazer do mundo um lugar melhor, então sua vida seria digna de viver. Se essa era a sua definição de sentido da vida, então ele tinha uma vida rica e nós éramos mais ricos por termos compartilhado da vida dele até o fim.

Uma das recompensas de se trabalhar com os moribundos era o desafio de observar como os ensinamentos deles, os seus exemplos, podiam de algum modo tornar o mundo um lugar melhor para se viver. Algumas “descobertas”, alguns ensinamentos colhidos numa hospedaria são tão comoventes que se é compelido a perguntar como eles poderiam melhorar a qualidade de vida para os vivos, bem como para os moribundos. Nós poderíamos melhorar nossa sociedade se puséssemos em prática o que aprendemos numa hospedaria? Seríamos, você e eu, pessoas melhores se aprendêssemos com nossos pacientes e suas famílias?

Seria uma ironia final que, em lugares destinados a cuidar dos moribundos, estes fossem eventualmente reconhecidos como modelos de como deveríamos conduzir nossas vidas e coexistir em harmonia um com o outro, com o nosso Deus?

A princípio, eu havia pensado num subtítulo como *Memórias e devaneios de um médico de hospedaria*,<sup>3</sup> porque este livro nada mais é do que isto: as reminiscências e os pensamentos de alguém que trabalhou em hospedarias e com cuidados paliativos por muitos anos, e que aprendeu mais do que poderia jamais pensar, que recebeu mais do que jamais dera. Aqueles que esperavam um compêndio ficarão desapontados, como também ficarão aqueles que estão procurando respostas profundas para as maiores perguntas sobre a vida.

Este livro, como as pessoas que vivem nele, oferece muitas perguntas e poucas respostas. Espero que ele faça com que todos nós pensemos mais acerca das coisas que os moribundos nos disseram e que foram todas, e sempre, tão importantes.

---

3. Essa é a tradução literal do título do livro publicado em inglês.



# Capítulo 1

## *xícaras e canecas de café*

*A verdade, quando inteligente, é a  
mais inteligente de todas as coisas.*

**Keats**

Como todos sabem, existem muitos modos de demonstrar nosso amor. Algumas vezes é dando presentes ou surpresas agradáveis; em outras é doando o calor do contato físico ou compartilhando segredos. Muitas vezes, nós demonstramos o amor que temos aos nossos filhos pela maneira como os protegemos, segurando as mãos deles ao atravessar a rua ou alertando-os contra os perigos escondidos em estranhos, ou mesmo vizinhos, que parecem inocentes. A maioria de nós acha mais fácil demonstrar amor do que falar a respeito. Ou talvez isso seja apenas um rude escocês falando.

Para a maioria das pessoas, a ameaça de perder alguém que amamos parece trazer à tona instintos protetores, muitas vezes para grande surpresa delas. Elas têm enorme cuidado em manter o temido diagnóstico escondido do sofredor, sem perceber que o paciente provavelmente esteja fazendo o mesmo com eles. Proteção mútua! Isso é algo que vemos acontecer na hospedaria a cada dia, e jamais cessa de nos maravilhar; muitas pessoas percebem que os pacientes, mesmo quando estão morrendo, ainda encontram modos de demonstrar seu amor. De fato, eles provavelmente dedicam-se a isso com intensidade, como nunca fizeram desde os seus dias de namoro.

Lembro que fui convidado pelo médico de família a visitar um *gentleman* que padecia de câncer há quatro anos e que então entrava na fase terminal da doença. Ele era cuidado devotadamente pela esposa havia quarenta anos. O médico revelou que teria procurado minha ajuda antes não fosse a proibição da esposa do paciente. Ela ocultara o diagnóstico do marido e se recusava a permitir que qualquer médico, mesmo o médico da família, dissesse a verdade a ele; também se recusava a convidar para visitá-lo qualquer pessoa que pudesse romper o silêncio.

“Suspeito de que você terá grande dificuldade com a senhora”, avisou-me, “mas não há a menor dúvida de que ela cuida dele maravilhosamente. Meu problema é que eu suspeito que ele tinha perguntas que gostaria de me fazer e não podia. Mesmo que eu conheça ambos muito bem, sinto-me inibido quando os visito. Ela me observa como um falcão, e, mesmo assim, estou seguro de que o ajudaria se pudesse falar sobre suas dúvidas. Durante todos os anos em que eu o conheci, ele desejava saber a verdade, mesmo com as doenças mais triviais”.

Quando a senhora respondeu à campainha da porta, sua fisionomia cobriu-se de apreensão. Com voz suave e gesto hospitaleiro, ela convidou-me a entrar na sala de visitas e, silenciosamente, fechou a porta que conduzia ao *hall* e ao andar de cima. Então, dramaticamente, sua voz mudou para um sussurro calmo e conspiratório. Se há algo que perturba uma pessoa doente é fazê-la cismar sobre o que possa estar acontecendo, como, por exemplo, ao se abrir a porta da casa com uma calorosa saudação ao médico visitante e a seguir levá-lo a algum cômodo andando na ponta dos pés e falando com voz sussurrante.

“Eu tenho câncer, mas isso não me torna idiota ou surdo”, disse um idoso paciente meu à sua esposa. Se eu não estivesse presente, creio que ele teria feito como Alf Garnet<sup>4</sup> e a teria chamado de “vaca velha”; entretanto, as pessoas geralmente se comportam bem quando um médico está por perto. Mas voltemos à senhora de quem eu falava.

“Eu quero que você saiba o quanto lhe sou grata por ter vindo e peço-lhe desculpas por qualquer sinal de desrespeito, mas...” E aqui ela sussurrou

---

4. Apresentador rude e grosseiro de programa popular na TV britânica que sempre se refere à própria mulher como “*silly old moo*” (vaca velha). (N. do T.)

mais baixo, chegando mais próximo do meu rosto, “... ele não tem a menor ideia de seu péssimo estado, e eu não quero que ele jamais venha a saber. Tenho conseguido por quatro anos mantê-lo na ignorância e não gostaria que você ou qualquer outra pessoa contasse a verdade a ele. Espero que compreenda. Quando se está casado há quarenta anos, como nós estamos, você conhece a sua cara-metade de dentro para fora. Você quase lê os seus pensamentos. E eu tenho certeza de que John ignora que está morrendo. Não tem nem a mais leve ideia, posso assegurar-lhe. Antes de conduzi-lo a ele, você tem de me prometer que não lhe dirá a verdade”.

Não foi fácil, mas tentei explicar que os médicos de hospedaria – ou especialistas em Medicina paliativa, se você prefere um nome mais correto – são pessoas muito sensíveis e mostram um enorme respeito pelo amor que as pessoas têm umas pelas outras. Nós não vamos até onde “os anjos temem caminhar”, como diz o ditado anunciando que as pessoas têm câncer e estão à beira da morte, como se elas não tivessem sentimentos. Por outro lado, não contamos mentiras deliberadamente para amenizar o golpe ou para tornar nossa vida mais fácil, apesar de isso parecer muito tentador. Eu a avisei que se ele fizesse perguntas eu as responderia honestamente e da maneira mais sensível possível. Tentei explicar que sempre deve existir um laço de confiança entre o médico e seu paciente. Se ele viesse a suspeitar que eu menti, o laço estaria rompido. Ela ficou evidentemente muito apreensiva, longe de estar convencida com o que eu dissera, e prestes a chorar. Tive a séria suspeita de que ela desejava me pedir para sair.

“Apenas lembre, doutor, que eu estou casada com ele há quarenta anos e que o conheço muito, muito mais do que o senhor jamais o conhecerá. Se vier a saber que tem câncer, isso será a morte dele! E eu lhe acusarei de ser o responsável!”

Eu me abstive de dar a resposta óbvia, mas inadequada. Ela subiu a escada à minha frente, abriu a porta do quarto e anunciou-me com uma reverência digna do Palácio de Buckingham.

“John, querido, aqui está o especialista que veio vê-lo para fazer com que se sinta melhor. Não é gentil da parte dele?”

Eu não teria ficado surpreso se ele respondesse “Sim, mamãe.” John estava sentado na cama. Não era necessário ter um diploma de médico para reconhecer o quanto ele estava mal. Sua face estava emaciada, sua

pele amarelada e quase transparente. Seus olhos, no entanto, apesar das olheiras escuras e profundas na face emagrecida, eram brilhantes e alertas.

“Prazer em vê-lo, doutor. Agradeço-lhe ter vindo. Eu espero que aceite tomar um café comigo.”

Prontamente aceitei. A maioria dos corações e das barreiras caem sob uma xícara de chá ou de café.

“Querida, você poderia trazer para nós um café com aqueles biscoitos especiais que você faz, para mostrar ao doutor que excelente confeitadeira você é?”

Ambos aparentavam estar muito relaxados, mas eu tenho experiência suficiente para reconhecer que ele a estava tirando de cena. John apontou com a mão sua cama e me convidou a sentar mais próximo dele, em vez de na cadeira junto à janela. Sua esposa saiu em busca do café, fechando a porta atrás de si. Tão logo ouvimos o trinco se fechar e os passos dela descendo os degraus, ele agarrou minha mão e se pôs a falar.

“Estou feliz com a sua vinda! Temos apenas alguns minutos antes de ela voltar, portanto, vamos conversar. Quero que você me dê sua palavra de que não dirá a ela qual é o meu problema ou qual é a gravidade do meu caso. Creia-me, ela não tem a menor ideia. Estamos juntos há quarenta anos e sei tudo a respeito dela. Sei o que ela pensa e tudo o que tem feito. Eu posso dizer, sem qualquer sombra de dúvida, que jamais passou pela cabeça dela que eu poderia ter câncer e que devo morrer em poucas semanas. Jamais! Nos últimos quatro anos tenho silenciado a esse respeito com ela. Nós sempre fomos sinceros um com o outro sobre qualquer coisa, mas quando descobri que tinha câncer foi mais fácil do que eu imaginara dizer-lhe mentiras piedosas. Para mim valeu a pena, pois não tive de me preocupar nem me aborrecer com o que as mulheres fazem na dor. Bem, doutor, eu tenho a sua palavra, antes que ela suba as escadas com o café?”

Instintivamente, senti que essa era uma daquelas situações em que seria inadequado segurar a mão ou o braço dele, que estavam sobre as cobertas ao meu lado. E assim procedi enquanto lhe falava.

“O que você diria se eu lhe contasse que ela e eu tivemos uma conversa idêntica lá em baixo? Acreditaria?”

Nossos olhos não se despregaram um do outro.

“O doutor está me dizendo que ela já sabia? Isso é impossível! Como ela soube? Quero acreditar que o senhor não contou, porque, se eu soubesse que contou, eu ficaria muito zangado. A última coisa no mundo que quero é que ela saiba o quanto estou doente. Faço tudo para mantê-la ignorante sobre o meu estado. Ela deve saber de onde o senhor vem, se já não lhe contou...”

Sacudi a cabeça e falei:

“Você sabia de sua doença há quatro anos e não contou a ela porque ela lhe é muito importante e você queria protegê-la. O que você ignorava é que ela também já sabia desde o começo, e que tem feito o impossível para que você não soubesse.”

Lágrimas escorreram de seu rosto. Eu me mantive em silêncio, tentando entender alguma coisa do que ele estava sentindo.

“Se eu soubesse de tudo isso, teríamos tido muito a conversar e poderíamos ter ajudado um ao outro, em vez de vivermos essa estúpida situação durante quatro longos anos. Como nunca adivinhei que ela sabia?”

Isso era uma questão de retórica e ambos sabíamos. Ele pegou a minha outra mão e apertou-a, desesperado pelo que ocorrera.

“Oh, Deus, que estúpido eu fui! Tentei protegê-la e escudá-la durante todo o tempo da nossa vida em comum, e naturalmente ela fez o mesmo por mim. Eu realmente acreditava conhecê-la de dentro para fora; acreditava realmente que sabia o que se passava pela sua mente. Ninguém jamais saberá quão solitário eu me senti tantas vezes e quantas perguntas eu gostaria de ter feito, mas como eu poderia fazê-las enquanto fingia estar melhorando? Eu suponho que o mesmo acontecia com ela, pobre querida. Atenção, lá vem ela com o café.”

“Aqui estamos, senhores, café e biscoitos...”

Sua voz estrangulou-se na garganta quando viu os olhos do marido marejados de lágrimas que lhe escorriam pelas faces e caíam na cama que eles compartilharam por muitos anos. De repente, ela deixou cair a bandeja com ruído, derramando o café e quebrando xícaras e pires. E virando-se para o meu lado, confrontou-me.

“Como você se atreveu? Depois do que eu lhe contei lá embaixo, como ousou? Oh, eu tinha razão. Eu havia dito ao nosso médico que jamais se deveria permitir que você viesse à nossa casa. Oh, Deus, eu o odeio pelo que fez!”

Ela procurou um lenço e começou a soluçar.

“Querida, ouça-me, por favor. O doutor não disse uma única palavra; fui eu quem falou tudo. Veja você, eu sabia tudo sobre o câncer desde o primeiro diagnóstico. De fato, falando honestamente, suspeitei antes mesmo dos testes serem iniciados. Não me pergunte por quê, mas é a verdade. Há anos sei o que tenho e que, mais cedo ou mais tarde, a morte virá a mim, mas eu havia decidido que você jamais saberia a verdade. Eu não estou chorando agora porque tenho câncer ou porque vou deixá-la; choro porque você sabia e eu também, e nós poderíamos ter ajudado um ao outro durante todo esse tempo. Eu a abandonei. Por isso é que eu choro como um bebê. Eu pensava estar fazendo a coisa certa para você, da mesma forma que você pensava estar fazendo comigo... Querida, venha e me deixe beijá-la.”

Ambos me olharam, ainda sentado, testemunha silenciosa e privilegiada de um dos dramas mais pungentes da vida. Ele largou a minha mão e, como fazem os homens, deu-me um tapa no ombro e o mais caloroso dos sorrisos. Levantei-me, caminhei em direção à porta do quarto e falei:

“Penso que este é um daqueles momentos em que um beijo e um abraço é a melhor receita médica para vocês dois. Quando me desejarem de volta para responder a todas as suas perguntas, é só chamar. Estarei lá embaixo!”

Dizendo isso, tomei as mãos dela e a conduzi à cama onde a mão dele já estava esticada para tomar a dela, e quietamente os deixei, fechando a porta atrás de mim. Minutos mais tarde, ouvi risadas lá em cima, seguidas de mais e mais risadas, e finalmente um grito chamando-me para subir e reunir-me aos dois. Eles pareciam um casal de jovens amantes, e não um casal prestes a ser separado com violência pela morte. Ao entrar no quarto eu os vi sentados lado a lado na cama, rindo como se nada os fizesse parar.

“Você jamais adivinhará o que ela me disse, doutor. Ela falou que este é um dos piores dias do nosso casamento e que, se não fosse o meu estado debilitado, ela pediria o divórcio! Sabe por quê?”

“Oh, John, você é desagradável”, ela retrucou. “O doutor pode acreditar! Ele não sabe que você é um impertinente grosseiro.” E, olhando para mim, completou: “Doutor, não lhe dê atenção...”

Ao que ele rebateu:

“Ela diz que é por causa do tapete, agora estragado pelo café forte derramado, e que, por você ser um especialista, ela serviu o café em sua

porcelana mais delicada, que agora está quebrada! É sempre assim com as mulheres! Não importa, querida, eu vou alterar o meu testamento e deixarei alguma coisa para você poder comprar um novo conjunto de café!”

Ela fingiu dar-lhe um tapa, mas beijou-o.

“Você não sabe de tudo, seu velho safado. Você não sabe o quanto eu amo você.” E, voltando-se para mim, com lágrimas nos olhos, disse: “Eu agora vou buscar mais café, e vocês dois terão de se contentar em beber em canecões. Homens...”

E ele, dirigindo-se a mim:

“Você não sabe que alívio é colocar tudo para fora. Até isso acontecer comigo, eu jamais conhecera a solidão. Nós compartilhávamos tudo: cada pensamento, cada medo, cada problema, cada piada, cada lágrima... O que nos levou a pensar que isso poderia ser mantido em segredo um do outro eu jamais saberei. Que estresse era mentir todo dia, quando nunca tivemos segredos um para o outro!”

Algumas pessoas mantêm a mentira até o fim. Elas lutaram tanto para manter segredo uma da outra, e ficaram tão convencidas do sucesso dessa sua empreitada que nada, absolutamente nada, as faria mudar de ideia. Quando caem na realidade e percebem que, de certa maneira, falharam, a dor e o desconforto que sofrem devem ser intensos, particularmente quando suas intenções eram tão honrosas.

Eu me lembro, como se fosse ontem, do dia em que um senhor foi admitido em nossa hospedaria acompanhado de sua esposa. Nós sabíamos, pelo prontuário, que ele estava muito doente porque, como todos os pacientes, tinha sido visitado por algum de nós em sua casa. Todos sabíamos que não haveria a menor chance de ele retornar para casa. O que talvez não estivéssemos preparados era para enfrentar a forte proteção de sua esposa, alta, bem constituída, de postura imensamente imponente. Uma colega que me tinha visto conversando com ela, encontrou-me no corredor e sussurrou:

“Era a Bodicéa<sup>5</sup> que eu vi conversando com você?...”

---

5. Bodicéa foi a rainha celta que liderou as tribos dos Iceni e dos Trinovantes em um levante contra os exércitos romanos que ocuparam a Grã-Bretanha em 60 d.C. ou 61 d.C. Ao lado da ponte Westminster e das casas do Parlamento, em Londres, existe uma imponente estátua de bronze que mostra Bodicéa e suas duas filhas em sua carruagem de guerra. (N. do T.)

Assim que me apresentei, ela disse:

“Eu já ouvi falar do senhor. O senhor tem a reputação de ser bom com o tratamento da dor. É justamente a pessoa de quem o Roger precisa, porque, se há alguém que tem sofrido muito, esse alguém é ele! Fiquei muito desapontada com os médicos até agora, mas talvez o senhor nivele a balança. Eu certamente ouvi boas coisas a seu respeito.”

Não sou imune a elogios, mas sorri de modo a aparentar modéstia e humildade genuínas.

“Oh, eu posso lhe prometer que venceremos essa dor”, respondi. “Deixe-o em nossas mãos com absoluta confiança.” Mas eu não estava preparado para o que se seguiu.

“Eu também ouvi dizer que o senhor tem algumas ideias peculiares sobre o que dizer aos doentes sobre o problema deles. Mas o senhor não iria cometer qualquer sandice com o Roger, deixe-me dizer-lhe. Assumi a responsabilidade de garantir que ele jamais fosse informado, nem de leve, sobre o que o afligia, e até hoje – como descobrirá – ele nunca teve a mais leve suspeita. Ele acredita que o senhor veio até aqui para aliviar a dor dele, e que, depois de conseguir, ele voltará para casa e reassumirá uma vida normal.”

Todos nos recordamos de ocasiões em que nossa tomada de fôlego foi demorada. Aquela foi uma dessas vezes para mim, e eu tinha consciência de que a minha boca estava aberta e que o ar entrava, mas, antes que uma só palavra pudesse ser dita por mim, ela retomou a arenga, pois era nisso que se tinha transformado a nossa conversa.

“Estou certa de que não preciso lembrá-lo de que estou casada com o Roger há quase cinquenta anos. Eu conheço todos os pensamentos dele, os medos e as perguntas de seu espírito. Nenhuma delas tem relação com a doença porque ele acredita, tão certo como o dia sucede a noite, que ficará curado. Ficou bem claro?”

De maneira nada característica em mim, concordei com a cabeça. Fui honesto. Depois de tudo, ela não me deixou qualquer dúvida. Por outro lado, foi fácil controlar a dor dele e, de fato, deixá-lo confortável. Ele era uma pessoa de trato agradável, agradecido por qualquer serviço, sempre perguntando como estavam os outros, principalmente as enfermeiras, e sempre evitando se mostrar recalcitrante ou, como ele dizia, um “chato”.

A cada dia ele perdia mais peso, ficava mais fraco e precisava de mais sono. O tempo estava ficando curto.

Uma tarde fui visitá-lo, e ele indagou se eu tinha alguns minutos para responder a algumas perguntas. Uma coisa eu aprendi cuidando de moribundos: uma pergunta não atendida é uma resposta perdida, porque a oportunidade raramente retorna. É muito fácil dizer (e dizer sinceramente) que você está muito ocupado e que voltará dentro de um minuto ou dois. Quando age assim, o paciente não mais quer perguntar sobre aquele assunto que era tão importante para ele, mas não para você, ao que parece... Imediatamente, atendi ao chamado e me sentei sobre a cama dele.

“Anotei por escrito algumas coisas que quero saber”, ele disse e, com um sorriso, acrescentou: “Bem, isso não é verdade. São 21 perguntas que preciso lhe fazer e preciso fazê-las agora! Está bem para você eu apresentá-las todas agora?” Eu concordei e, como qualquer um sempre faz neste trabalho, tentei dar a impressão – na verdade, totalmente falsa – de que eu tinha todo o tempo do mundo e que, se ele não tivesse me chamado, eu não saberia como preencher o meu tempo durante a tarde.

“Primeiro de tudo, quanto tempo?”

Devo ter franzido as sobrancelhas ou demonstrado algum embaraço, porque imediatamente ele prosseguiu:

“Doutor, você sabe perfeitamente bem o que eu quero saber. Quanto tempo me resta para bater as botas”, cair da janela, ou qualquer que seja a maneira de dizer? Não me olhe como se eu fosse um idiota. Eu sei perfeitamente, desde os testes diagnósticos iniciais, que o meu tempo está se esgotando, portanto, me diga quanto me resta: uma semana, alguns poucos dias, ou será hoje à noite? E não há necessidade de amenizar pensando nos meus sentimentos, doutor. Já estou na fila de espera tempo suficiente para saber o que acontece. Chegou a hora do meu voo?”

Só os médicos jovens acreditam que se pode dizer às pessoas quanto tempo lhes resta. À medida que envelhecemos e olhamos para trás a fim de recordar os erros que cometemos nesse campo, ficamos mais comedidos, escolhendo as palavras com o maior cuidado, temerosos de machucar alguém e comprometidos a nunca dizer uma mentira. Eu lhe disse que pensava que ele ainda teria umas poucas semanas (não dias, nem meses).

Ele me pareceu satisfeito com a resposta, olhou para a lista que escrevera no verso de um velho envelope e continuou:

“Um punhado de perguntas em uma só, doutor. Como será, quem estará lá, eu saberei o que está acontecendo, será doloroso, estarei confuso, demente ou o que você queira então chamar?”

Tentei responder a todas, porque a maioria delas era fácil. De novo ele pareceu aliviado. As próximas perguntas eram a respeito de chamar a família, de como ajudar a esposa (“ela não tem a menor ideia do que está acontecendo, como suponho que você já tenha notado; graças a Deus, consegui evitar que ela soubesse, pobre querida...”) e os assuntos financeiros.

“Agora, doutor, uma pergunta bem pessoal, e espero que não se ofenda. Você é um homem religioso, um frequentador de igreja, como se diz?” Eu assenti, e ele continuou: “Então você não se importaria em passar os próximos minutos me ajudando a planejar os serviços do meu funeral, escolher hinos e leituras, e mandar uma nota aos jornais, todas essas coisas? Será muito mais fácil para Elsie se eu tiver organizado tudo com antecedência. É uma pena que eu não possa telefonar ao crematório e agendar a data, hein?”

Esbocei um sorriso, mas achei difícil dar uma risada daquilo que ele considerava ser uma piada maravilhosa. Justamente quando estávamos no fim desse sensível, mas estranho exercício, percebi a enfermeira se aproximando: ela falava em voz deliberadamente alta para alertar-nos de sua chegada:

“Acho que o médico está com ele, mas sei que Roger está esperando a sua visita”, ela dizia elevando o tom a cada palavra. Ela, obviamente, sabia qual era o teor da nossa conversa. Assim que a esposa transpôs a porta, Roger saudou-a com grande excitação, sorrindo como um menino que descobrira uma cereja no bolo:

“Querida você jamais adivinharia o que acabo de descobrir. O doutor aqui (nesse momento, ele girou o corpo na cama e, agarrando o meu braço, dirigiu-se rapidamente a mim: ‘Posso chamá-lo de Derek?’) e continuou a falar com a mulher) é uma autoridade sobre a Espanha e sobre carros. Na última meia hora, ele me aconselhou sobre as melhores pousadas onde poderíamos ficar no ano que vem e mapeou todo o roteiro para nós; até aconselhou que eu me desfizesse do carro grande e o substituísse por um menor, mais adequado às estreitas estradas espanholas. Não é maravilhoso? Que belas férias nós vamos ter, e tudo graças a ele!”

Desculpei-me e saí apressadamente. O que me preocupava mais ali talvez não fosse o contraste entre o que ele sabia e o que a esposa pensava que ele soubesse, mas até aquele momento eu nunca estivera na Espanha e o meu conhecimento sobre carros ia pouco além de saber em que extremidade ficava o motor! Eu ainda estava digerindo essa conversa interessante – e também o mais interessante drama que a vida me propiciara até aquele momento – quando fui repentinamente surpreendido por um agarrão no meu braço que me obrigou a torcer o corpo sobre os calcanhares. As lapelas do meu recém-lavado avental branco foram agarradas pela “Bodicéa” e, em seguida, fui sacudido como se fosse um cachorrinho desobediente...

“Agora talvez você pare de dizer que todos os pacientes sabem o quanto estão doentes e o quanto querem falar a respeito”, ela exclamou com certo ar de triunfo. “Eles não querem! Talvez agora você me dê crédito por ter protegido o meu marido da verdade nos últimos anos e admita que eu fiz um bom trabalho. Algum moribundo falaria a respeito de ir à Espanha ou ficaria tão excitado a respeito de onde se hospedar? Que espécie de tola você acha que eu sou?”

Felizmente, ela não quis saber da resposta, porque largou meu avental e partiu! Com isso, obviamente sentindo-se aliviada pelo desabafo, ela voltou a se ocupar com sua planejada viagem à Espanha. De minha parte, telefonei ao médico de sua família e, em confiança, relatei a conversa com ambos. Dez dias mais tarde ele faleceu em paz, como desejava. E como ele mereceu! Nunca mencionou aquela nossa conversa, nem a mim nem a qualquer membro da equipe, mas não deixamos de observar sua serenidade crescente e como ele passou a necessitar cada vez menos de analgésico para ajudá-lo a dormir. Cuidadosamente dispostos sobre seus papéis, de maneira que a esposa pudesse ver, estavam os arranjos para o serviço do funeral, a escolha dos hinos e a nota sobre sua morte a ser enviada para os jornais.

O médico da família, que os conhecia há muitos anos, visitou-a pouco depois de ela chegar em casa e descreveu como ela estava devastada, não pela morte dele, para o que há muito estava preparada, mas por descobrir o quanto ele sabia e como tinha conseguido esconder dela esse conhecimento. Ele sorriu assim que comentou a reação dela na conversa que então mantiveram:

“Como é que ele aprendeu a agir de modo tão convincente?”, ela exclamou ao médico, que respondeu:

“Suspeito que ele tinha um tutor maravilhoso, um modelo, como se diz hoje em dia.”

Que diplomata aquele médico teria sido, mas que perda teria sido para a Medicina de família...

Boas histórias, mas não típicas, diria você. Oh, mas elas são típicas em muitos aspectos. Elas ilustram os caminhos que as pessoas tomam para proteger aqueles a quem amam, e também para se protegerem a si mesmas. Há alguns anos, um estudo feito por uma das principais escolas médicas da Inglaterra perguntava aos estudantes veteranos por que eles achavam difícil dar más notícias. As respostas pareciam tão previsíveis que não causaram surpresa. Os estudantes não queriam causar desconforto aos pacientes de maneira alguma. Associado a isso, eles estavam apreensivos sobre como poderiam enfrentar as reações dos pacientes às más notícias, fossem as suas lágrimas, seu choro, seus gritos ou qualquer outra coisa. Tudo muito compreensível. Por fim, eles explicaram que preferiam não dar más notícias porque isso poderia afetar a eles mesmos, e porque não poderiam ter certeza de conseguir controlar as próprias emoções diante dos pacientes.

Não gostamos de admitir que algumas das coisas que fazemos visam tanto à autoproteção quanto à proteção daqueles que amamos, não é mesmo? Talvez seja só quando trabalha com cuidado paliativo numa hospedaria que você possa apreciar verdadeiramente essas histórias. Talvez aí você compreenda que não é propriamente a morte que os pacientes mais temem, mas a maneira de morrer, seja com dor ou com medo, ou, como se ouve frequentemente, em meio à solidão do momento – este o mais temido fantasma.

Deixe-me contar-lhe uma história que é uma de minhas favoritas, uma história linda sobre uma encantadora idosa.

Ela começa comigo sentado ao lado de sua cama logo após a admissão dela à hospedaria, vinda de seu pequeno e encantador apartamento onde nós cuidávamos dela havia algumas semanas. Então, muito frágil para permanecer só, mas muito confortável e sem a dor e a angústia que sentia antes de nós a tratarmos, ela estava de mudança para seu novo e último lar. Perguntei-lhe como poderia ajudá-la, mesmo sabendo, como eu sabia, que ela não passava por grande sofrimento físico. Sua resposta me pegou de surpresa:

“Meu jovem,” disse ela, mostrando que sua visão não era boa, “eu tenho dúvidas a respeito de futuras mentiras. Se você pode me escutar por alguns minutos, deixe-me explicar o que quero dizer. Uma parte de mim está, de fato, muito animada, tal como você se sente quando vê um local de férias anunciado numa daquelas brochuras ilustradas com belas fotos coloridas, o qual você nunca viu antes e nem conhece alguém que já tenha ido lá. É também uma sensação curiosa, como quando você possui um único bilhete, e apenas de ida, porque sabe que não haverá volta! Outra coisa que tenho a lhe dizer é que eu já estou de malas prontas há muito tempo. Isso é um pouco semelhante ao serviço das estradas de ferro britânicas: você sabe que o trem vem, mas quando ele vem a sensação é outra! É inútil perguntar a qualquer pessoa, porque ninguém sabe mais a respeito dessa viagem do que você! Quando você atinge a minha idade, todas essas coisas remontam a uma nova experiência, e estou certa de que o doutor me entende. Eu sou dessas pessoas que preferem as coisas familiares em vez das novas e ainda não testadas, e suspeito que eu não seja a única. Todavia, essa não é a maior dificuldade que eu enfrento esperando pelo meu trem. Acredite-me, esperar o trem na plataforma é uma experiência muito, muito solitária, mesmo quando a propaganda diz que é muito bonito aquele lugar para onde eu vou, mesmo quando você tem o bilhete certo e já está pronta para a viagem há muito tempo. Você me perguntou delicadamente de que modo poderia me ajudar. Deixe eu explicar bem para que você possa me entender: acho que este é o lugar mais solitário de toda a minha vida. Estou rodeada de pessoas gentis, mas ainda estou solitária e um pouco assustada porque...” (e neste ponto ela soltou uma risada tímida) “... eu nunca fiz isso antes, você sabe! Até o trem chegar... bem, eu gostaria de ter você ao meu lado e, para isso, você tem de comprar um bilhete de plataforma! Entende agora? Não, talvez você não entenda porque é muito jovem...”

Essa senhora não era aquele tipo de pessoa que tenta inflar o ego do seu médico; assim, eu tive certeza de que sua visão estava seriamente prejudicada. Ela prosseguiu falando:

“Quando eu era jovem, eles só permitiam ir à plataforma se você tivesse um bilhete para embarcar no trem, ou se tivesse um bilhete de plataforma que lhe permitisse esperar pela partida da pessoa amada ou de um amigo. Ele custava só uma pequena moedinha, mas que alegria era, por tão pou-

co, permanecer mais um instante... Acredito que qualquer um de nós gostaria de ter companhia no momento da partida para uma longa viagem, você não acha? Pela sua expressão, vejo que agora você compreende.”

A cada dia eu ia vê-la, e ela apenas sacudia a cabeça, dizendo que eu não precisava me incomodar. Mais de uma semana se passou, e então, num certo dia que não me parecia ser diferente, ela sussurrou: “Você tem o seu bilhete de plataforma?” Respondi que tinha e que o carregava sempre comigo em todo lugar. Ela então me convidou para sentar ao seu lado, o que fiz.

“Oh, que sensação curiosa estar tão só e ao mesmo tempo tão animada”, explicou. “Nós não precisamos conversar, você sabe, mas eu preciso saber que quando o trem chegar você estará ao meu lado até eu lhe disser que aquele é o momento em que devo largar sua mão e dar o último passo sozinha. Sei que conseguirei se você estiver junto a mim.”

É difícil descrever aquela atmosfera e aquele ambiente. Sentar-me com aquela senhora era experimentar uma paz que é muito rara na vida. Penso que outros médicos concordariam comigo que nós somos treinados para falar, mas não para permanecer em silêncio. Somos ensinados a explicar, mas não a escutar. Somos ensinados a ser enérgicos, mas nunca a restaurar a paz e a tranquilidade apenas com a nossa inatividade. Nada nos foi ensinado sobre paz interior nem sobre solidão, e muito menos sobre a força do amor e da companhia espontânea. Aqueles minutos que se seguiram foram alguns dos mais ricos para mim. Que privilégio desfrutamos em nossa profissão! Mas meu devaneio foi abruptamente interrompido:

“Finalmente!”, disse ela sorrindo para mim. Sua mão delgada apertou a minha enquanto murmurava: “Algumas vezes precisamos dos médicos e alguns de nós precisamos de amigos. O melhor de tudo é quando nossos médicos são também nossos amigos. Obrigada a você, querido, por ser meu amigo. Você não precisa mais ficar preocupado. Agora eu posso me controlar.”

Seu aperto de mão afrouxou. Eu me virei e a encarei, ela não se moveu. Em seu semblante fino e delicado havia a sombra de um sorriso. Ela estava morta. Permaneci ali sentado por alguns minutos refletindo sobre o que acontecera. Rememorei anos passados quando treinava para ser médico, esforçando-me para entender e praticar a moderna Medicina científica, inspirada nos ensinamentos de homens brilhantes, cujos sapatos eu jamais poderia calçar. Compreensivelmente, eles jamais men-

cionaram histórias de bilhete de plataforma e nunca aludiram às muitas outras habilidades de que agora eu precisava para acompanhar meus doentes moribundos. Ensinarão-me como ensinar e falar, mas não como escutar e como realmente ouvir o que era dito das mais diversas maneiras. Contaram-me a respeito da ansiedade e do desconforto que a morte pode causar, mas não fizeram nenhuma menção ao poder esmagador do terror. Eu jamais havia avaliado que a solidão, mais que o isolamento, fosse como um câncer que pudesse sufocar a quem a vivesse. Ninguém nunca me havia dito que o amor poderia, a um tempo, ser curativo e, a outro, perigoso e daninho, a não ser que fosse totalmente desprendido.

Olhei à minha volta e vi um mundo que eu supunha ser muito familiar, parecido com a minha casa. O interior de uma hospedaria, em quase todos os aspectos, é parecido com um pequeno e doméstico hospital, familiar e seguro para mim; mas o que ela pareceria ser para uma pessoa que sabe que aquele é apenas um local de partida, de despedida da vida? O que faz um lugar ser seguro para um e assustador para outro? Registre essa pergunta (para ser respondida) pensando numa hospedaria, mas ela talvez seja relevante em relação a qualquer lugar onde cuidamos do doente fragilizado. Senti que teria de dar muito mais atenção não só à posse de bilhetes de plataforma, mas para toda aquela jornada que muitos dos nossos doentes estavam encetando. O que nossos pacientes realmente esperavam de nós, seus médicos e enfermeiras? Meu conhecimento científico e minha habilidade diagnóstica não valiam nada? Aos pacientes falta alguma coisa que não lhes damos?

Um dia eu também estarei esperando pelo meu trem, como os meus pacientes, bem ciente de tudo o que estará acontecendo comigo, não importando o quanto os meus amigos estejam cuidando bem de mim. Mas eu estarei pronto para o enfrentamento e ansioso por saber se as pessoas estarão com os seus bilhetes de plataforma à mão. Como alguém criado no cristianismo, veio à minha memória a história de Jesus no Monte das Oliveiras na noite anterior à Sua execução. O que Ele mais almejava, mas não conseguiu, era que Seus discípulos permanecessem em vigília e junto a Ele no que era a mais solitária noite de Sua vida. Eu creio que muito deste livro será, de uma forma ou de outra, sobre bilhetes de plataforma...