

*Ana Cláudia
Quintana Arantes*

A morte é
um dia
que vale
a pena viver



*Cuidar de alguém
é a maior vitória perante a doença
e é um excelente motivo
para procurar um novo olhar para a vida*

DADOS DE ODINRIGHT

Sobre a obra:

A presente obra é disponibilizada pela equipe [**eLivros**](#) e seus diversos parceiros, com o objetivo de oferecer conteúdo para uso parcial em pesquisas e estudos acadêmicos, bem como o simples teste da qualidade da obra, com o fim exclusivo de compra futura.

É expressamente proibida e totalmente repudável a venda, aluguel, ou quaisquer uso comercial do presente conteúdo.

Sobre nós:

O [**eLivros**](#) e seus parceiros disponibilizam conteúdo de domínio público e propriedade intelectual de forma totalmente gratuita, por acreditar que o conhecimento e a educação devem ser acessíveis e livres a toda e qualquer pessoa. Você pode encontrar mais obras em nosso site: [**eLivros**](#).

Como posso contribuir?

Você pode ajudar contribuindo de várias maneiras, enviando livros para gente postar [**Envie um livro**](#) ;)

Ou ainda podendo ajudar financeiramente a pagar custo de servidores e obras que compramos para postar, [**faça uma doação aqui**](#) :)

"Quando o mundo estiver unido na busca do conhecimento, e não mais lutando por dinheiro e

poder, então nossa sociedade poderá enfim evoluir a um novo nível."

eLivros.love

Converted by **convertEPub**

Ficha Técnica

Título original: *A Morte é um Dia que Vale a Pena Viver*

Autor: Ana Cláudia Arantes

Capa: Maria Manuela Lacerda

Adaptação e Revisão: Rebeka Fuks

ISBN: 9789897800610

OFICINA DO LIVRO
uma empresa do grupo LeYa
Rua Cidade de Córdova, n.º 2
2610-038 Alfragide – Portugal
Tel. (+351) 21 427 22 00
Fax. (+351) 21 427 22 01

© 2016, Ana Cláudia Quintana Arantes, © desta edição: 2019
e Oficina do Livro – Sociedade Editorial, Lda.

Todos os direitos reservados de acordo com a legislação em vigor

E-mail: info@oficinadolivro.leya.com
www.oficinadolivro.leya.com
www.leya.pt

Ana Cláudia Quintana Arantes

A morte é um dia
que vale a pena viver

*Dedico a sabedoria deste livro aos
meus maiores mestres: as pessoas
que cuidei e os seus familiares.*

Prefácio

Proponho-vos um desafio: que olhemos para este livro como um companheiro de uma bela viagem, como um livro de uma exploradora sábia e corajosa, que decidiu escrever um contributo para dar a conhecer a outros um território ainda tão desconhecido e sobre um tema ainda tabu na sociedade actual.

Falamos de um contributo contra o preconceito em geral, que vai para além dos nossos medos. Falamos de desbravar o território do fim de vida, de tornar mais próximo, mais claro, menos ameaçador, o que está por trás de uma realidade que muitos persistem em negar, em ocultar: a nossa finitude e vulnerabilidade. E negar o inevitável, viver como se a morte não existisse, não nos tem feito mais felizes.

É por isso que a viagem que este livro propõe é uma viagem de lucidez, de sabedoria, uma viagem de mil passos, de passos que devemos assumir se queremos efectivamente viver melhor. É uma viagem contra o preconceito, feita sem medos. Partimos da realidade do fim de vida e da morte para, como se diz no subtítulo, «procurar um novo olhar para a vida». É pois, um livro para ajudar a viver melhor. Esse desígnio, por si só, faz com que este livro seja um passo conseguido e um ganho efectivo para quem o lê. Mas este livro vale a pena por muito mais que isso.

A complexidade do tema poderia fazer pensar que a forma de o abordar tornaria a sua leitura pesada ou até enfadonha. Mas não. A escrita de Ana Cláudia revela alguém que trata o tema com conhecimento, alguém que pretende ser empenhadamente esclarecedor,

sem recurso a superficialidades. Fá-lo com proximidade e com rigor – vejam-se inúmeras referências a casos reais e a enquadramento teórico adequado –, trata a temática com profundidade, sem que isso represente optar por um estilo mais denso. Na escrita deste livro ressaltam a atenção aos detalhes, uma enorme delicadeza na escolha das palavras e no modo como se descrevem as várias questões em torno do fim de vida. Esta é não só uma escrita corajosa como também surpreendente, sensível e cheia de beleza.

Estamos gratos à Ana Cláudia por este seu contributo generoso, esperando que, com tanto talento e conhecimento, outros se lhe possam seguir.

Estamos perante um livro de múltiplos talentos, um livro de leitura obrigatória. Por tudo isto, é um livro que vale bem a pena ser lido mas, sobretudo, levar para a vida.

Lisboa, novembro 2018
Isabel Galriça Neto

INTRODUÇÃO

«Se você expressar o que habita em você, isso irá salvá-lo.
Mas se você não expressar o que habita em você,
isso irá destruí-lo.»

Jesus – Evangelho de São Tomé



Um convite, uma festa. Chego sem conhecer ninguém além da anfitriã. Pela recepção calorosa dela, percebo que alguns convidados estão interessados em saber quem sou.

Aproximam-se. Fico um pouco tímida nestas ocasiões e tenho dificuldade em começar a conversar. Mais uns instantes e a roda amplia-se; a conversa flui. Cada um diz quem é e o que faz da vida. Observo gestos e olhares. Um instinto misteriosamente provocador brota em mim. Sorrio. Finalmente alguém pergunta:

- E tu? Trabalhas com a Fernanda?
- Sou médica.
- A sério? Que máximo! Qual é a tua especialidade?

Segundos de dúvida. O que vou responder? Posso dizer que sou geriatra, e a conversa vai enveredar para o rumo mais óbvio. Três ou quatro dúvidas sobre problemas de cabelo e unhas. O que eu, com a minha experiência, recomendo para retardar o envelhecimento? Talvez alguma pergunta sobre um familiar que parece dar sinais de demência.

Desta vez, porém, quero responder algo diferente.

Quero dizer o que faço; dizer ainda que o faço com muito prazer, e que me realiza muito. Não quero fugir. Essa decisão interna traz-me uma inquietude e, ao mesmo tempo, uma sensação agradável de liberação.

– Eu cuido de pessoas que morrem.

Segue-se um profundo silêncio. Falar de morte numa festa é algo impensável. O ambiente fica tenso, e mesmo à distância percebo olhares e pensamentos. Escuto a respiração das pessoas que me cercam. Algumas desviam o olhar para o chão, à procura o buraco onde gostariam de se esconder. Outras continuam a olhar-me com aquela expressão de «Hã?», à espera que eu rapidamente possa corrigir a frase e explicar que não me expressei bem.

Já há algum tempo que eu tinha vontade de fazer isso, mas faltava-me coragem para enfrentar o abominável silêncio que, já imaginava, precederia qualquer comentário.

Ainda assim, não me arrependi. Internamente, eu consolava-me e perguntava a mim mesma: «Algum dia as pessoas escolherão falar da vida por esse caminho. Será que vai ser hoje?»

Então, durante um silêncio constrangedor, alguém ganha coragem, esconde-se atrás de uma bolha sorridente e consegue fazer um comentário:

– Caramba! Deve ser bem difícil!

Sorrisos forçados, novo silêncio. Em dois minutos, o grupo dispersou-se. Um afastou-se para conversar com um amigo recém-chegado, outro foi buscar uma bebida e nunca mais voltou. Uma terceira pessoa saiu para ir à casa de banho, outra pediu licença simplesmente e foi-se embora. Deve ter sido um alívio quando me despedi e fui embora antes de completar duas horas de festa. Eu também senti alívio e, ao mesmo tempo, pesar. Será que algum dia as pessoas serão capazes de desenvolver uma conversa simples e transformadora sobre a morte?

Mais de quinze anos se passaram desde esse dia em que saí do armário. Assumi a minha versão «cuido de pessoas que morrem» e, à revelia de quase todos os prognósticos da época, a conversa sobre a morte ganha cada vez mais espaço na vida. A prova disso? Estou a escrever este livro, e há quem acredite que muita gente o vai ler.

QUEM SOU EU

«Eu tive uma namorada que via errado.
O que ela via não era uma garça na beira do rio.
O que ela via era um rio na beira de uma garça.
Ela despraticava as normas. Dizia que seu avesso
era mais visível do que um poste.

Com ela as coisas tinham
que mudar de comportamento.

Aliás, a moça me contou uma vez que tinha
encontros diários com as suas contradições.»

Manoel de Barros



Eu vejo as coisas de uma forma que a maioria não se permite ver. Mas tenho tido várias oportunidades de captar a atenção de pessoas interessadas em mudar de posição, de ponto de vista. Algumas apenas podem mudar, outras precisam; o que nos une é o querer. Desejar ver a vida de outra forma, seguir outro caminho, pois a vida é breve e precisa de valor, sentido e significado. E a morte é um excelente motivo para procurar um novo olhar para a vida.

Através deste livro, começamos uma convivência na qual espero compartilhar parte do tanto que tenho aprendido, a cada dia, com o meu trabalho como médica, e também como ser humano que cuida de seres humanos, intensamente humanos. À partida, tenho de dizer que saber da morte de alguém não faz necessariamente com que nos tornemos parte da história dessa pessoa.

Nem mesmo assistir à morte de alguém é suficiente para nos incluir no processo. Cada um de nós está presente na própria vida e na vida de quem amamos. Presente não apenas fisicamente, mas presente com o nosso tempo, o nosso movimento. Só nessa presença é que a morte não é o fim.

Quase toda a gente pensa que a norma é fugir da realidade da morte. Mas a verdade é que a morte é uma ponte para a vida. Experimentemos despraticar as normas.

POR QUE FAÇO O QUE FAÇO

«Queres ser médico, meu filho?
Essa é a aspiração de uma alma generosa,
De um espírito ávido de ciência.
Tens pensado bem no que há de ser a tua vida?»
Esculápio



Enquanto escrevo este livro, provavelmente já passei da metade da minha vida aqui nesta Terra e pratico medicina há mais de duas décadas. Muitas escolhas profissionais podem levar a questões, e a medicina está entre os mistérios. Porquê a medicina? Porque escolhi ser médica? Uma das razões mais mencionadas pelos que seguem esse caminho é a existência de médicos na família, alguém que admiraram, mas não, não há nenhum na minha. No entanto, desde muito pequena na minha vida sempre houve doença e sofrimento.

A minha avó, a quem atribuo o primeiro passo em direcção a essa escolha profissional, tinha doença arterial periférica e submeteu-se a duas amputações. Perdeu as pernas por causa de úlceras mortalmente dolorosas e gangrena. Expressava as suas dores com gritos e lágrimas. Suplicava a Deus piedade e pedia que a levasse. Apesar de toda a limitação que a doença lhe causou, ela educou-me e cuidou de mim.

Nos piores dias, havia a visita de um médico, o doutor Aranha, cirurgião vascular. Lembro-me dele como uma visão quase sobrenatural, angelical. Um homem grande, de cabelos grisalhos penteados para trás cuidadosamente com Gumex¹, um poderoso fixador. Ele cheirava bem. Era muito alto (não sei se era alto de fato ou se assim me parecia por ter apenas 5 anos) e vestia-se sempre de branco. Camisa engomada, cinto de couro gasto, mas com a fivela sempre a brilhar. As suas mãos grandes e

muito vermelhas carregavam sempre uma maleta preta pequenina. Eu acompanhava com os olhos os movimentos daquelas mãos e desejava ver tudo o que se passava no quarto da minha avó. Mas mandavam-me embora sempre. Mesmo assim, uma vez por outra esqueciam-se da porta entreaberta, e eu assistia a toda a consulta pela fresta. Ela contava-lhe sobre as dores, sobre as feridas. Ela chorava. Ele consolava-a e segurava as suas mãos. Cabia todo o sofrimento dela dentro daquelas mãos. Abria os pensos e explicava os novos tramentos à minha mãe. Deixava a receita, passava a mão na minha cabeça e sorria.

– O que vais ser quando cresceres?

– Médica.

[1](#) Marca tradicional de produto para o cabelo.

A VIDA É FEITA DE HISTÓRIAS – O QUE FIZ COM A MINHA?

«Chegou o instante de aceitar em cheio a misteriosa vida
dos que um dia vão morrer.»

Clarice Lispector



O Dr. Aranha era, para mim, o ser mais poderoso e misterioso do mundo. Depois de atender a minha avó, ele ficava sempre um pouco mais. Entre cafés, biscoitos de polvilho² e bolo de laranja, seguia com algumas conversas mais amenas, a gesticular com as suas mãos imensas, diante dos meus pequenos olhos atentos. Ao sair, beijava-me a testa e fazia crescer em mim a vontade de beijar testas também. Quando ia embora, deixava um rastro de paz. Era impressionante como a minha avó melhorava só de vê-lo. A minha mãe voltava a sorrir, cheia de esperança na nova receita.

A vida seguia, mas, entre altos e baixos, o curso natural da doença levou à amputação das pernas. A esperança de a dor passar com a amputação também acabou rapidamente: ela persistia. Diagnóstico aterrorizante para uma criança: a minha avó tinha uma dor fantasma. Dor fantasma... Teria sido possível exorcizá-la? Mandar a dor fantasma seguir o seu caminho evolutivo? Tirá-la do purgatório e libertá-la rumo ao céu das dores? Ou poderíamos condená-la ao inferno, onde ficaria por toda a eternidade e nunca mais amedrontaria ninguém por aqui?

O que faço, ainda viva, para combater uma dor fantasma?
Rezar não adiantou.

Amputei as pernas finas ou gordas de todas as minhas bonecas. Nenhuma escapou ao destino cruel da semelhança. Só a Rosinha, que viera de fábrica com as pernas cruzadas, como um Buda, ficou inteira. Hoje ainda me pergunto: a escolha de nos mantermos sentadas protegemos de andar e de perder as pernas no caminho? Mas a Rosinha ganhou marcas «cirúrgicas» feitas a caneta, só para me lembrar de que, mesmo se eu quiser manter-me sentada, a vida deixará as suas marcas. Então, aos 7 anos, eu já tinha uma enfermaria que cuidava da dor das bonecas. No meu hospital ninguém tinha dor. Entre um medicamento e outro, eu colocava-as sentadinhas e ensinava-lhes o que aprendia na escola. A minha avó divertia-se com as cenas e perguntava sempre:

- Mudaste de ideias? Vais ser professora?
- Vou ser as duas, avó! Quando a dor delas passa, elas querem aprender!

A minha avó ria e dizia que queria ser tratada no meu hospital. E eu prometia que cuidaria dela e que nunca mais teria nenhuma dor. Perguntava também se, depois de a dor passar, ela ia querer ter aulas. Ela respondia que sim.

- Ensinas-me a ler?
- Claro que sim, avó!

Ela sorria. Devia achar bonita a minha certeza de criança.

Aos 18 anos entrei na Universidade de São Paulo. No início era difícil acreditar que estava a tirar medicina, pois as primeiras disciplinas são muito duras. Bioquímica, biofísica, histologia, embriologia. De vida humana, só a morte, nas aulas de anatomia. Lembro-me muito bem da primeira: na sala imensa, muitas mesas com pedaços de gente morta.

Cadáveres. Achei que teria medo, mas eram tão diferentes e estranhos que ignorei os gritinhos e segredinhos de pequenos pavores das minhas colegas de turma. Procurei uma cara e encontrei o cadáver de alguém que parecia jovem. A expressão era de puro êxtase. Comentei com uma colega ao lado:

- Olha a cara dele! Deve ter morrido a ver algo lindo.

Ela encolheu-se e olhou-me como quem olha um extraterrestre:

- Tu és muito estranha.

Naquela sala, tentava contar a mim mesma as histórias possíveis de cada cara das «peças» de estudo. Cada vez mais gente me olhava como

se eu fosse um extraterrestre, e eu seguia o curso cada vez mais «estranha». No final do terceiro ano, aprendi a fazer anamnese, termo que descreve o momento em que o médico entrevista o doente.

Achei que o guia detalhado que ensinava os estudantes a conversar com uma pessoa doente me conduziria por caminhos seguros.

Puro engano, como descobri logo na primeira vez. Num sorteio de casos na enfermaria da clínica médica do hospital universitário, conheci o senhor António. O professor já me havia relatado os principais factos a respeito do doente que eu entrevistaria: homem, casado, alcoólico, fumador, dois filhos, com cirrose hepática, cancro no fígado e hepatite B; estava em fase terminal. Naquele tempo, as portas dos quartos tinham um pequeno quadrado de vidro e podíamos espiar por ele sem precisar de as abrir. Lembro-me de que fiquei um bom tempo ali, diante da janelinha. O meu coração quase saía pela boca por causa da emoção de conversar pela primeira vez com um doente com uma história tão complexa. O que não poderia imaginar era o que esse encontro iria desencadear de descobertas, de medos, de culpas e de tormentas insondáveis dentro de mim.

Entrei no quarto com um profundo respeito e temor. O senhor António estava sentado numa cadeira de ferro esmaltada e descascada, em frente à janela, a olhar lá para fora. Era uma imagem de assustar: muito magro, mas com uma barriga imensa. Uma grande aranha de quatro membros. Tinha a pele amarelo-escura, a cara sulcada de rugas profundas. Havia hematomas em todo o corpo, como se lhe tivessem batido muito. Recebeu-me com um aceno de cabeça e um sorriso educado de dentes em falta. Apresentei-me e perguntei se podíamos conversar um pouco.

Ele foi para a cama. Com muita dificuldade subiu os degraus da escadinha e deitou-se lentamente. Comecei a penosa entrevista em busca de detalhes do passado: quando andou, quando falou, as doenças da infância, os antecedentes familiares. A história da doença atual. A sua queixa principal era uma dor na barriga, do lado direito, bem abaixo das costelas. Disse que a barriga estava muito grande e isso dificultava a respiração. À noite sentia muito medo e a dor piorava. E, com o piorar da dor, o medo aumentava. Tinha medo de ficar sozinho, de estar sozinho na hora da morte. E ainda tinha o medo de não acordar de manhã.

Com os olhos a derramar lágrimas, disse que merecia tudo isso. Tinha sido um homem muito mau, e a sua mulher dizia que Deus estava a castigá-lo. Achava que ela tinha razão. E o abismo entre o que ele dizia e o que eu queria dizer só crescia. A cada instante dava-me conta, mais e mais, do quanto era impossível dizer qualquer coisa diante de tanto sofrimento. Fiquei enroscada num silêncio imenso e decidi que tinha chegado o momento de examiná-lo, mas não pude continuar. Não conseguia tocar naquele corpo; naquele instante, quem tinha medo era eu. Veio-me uma fantasia: se eu o tocasse, poderia sentir a dor dele. Ao mesmo tempo, havia o medo de lhe causar mais dor. Fui à procura de ajuda.

Primeiro tentei o posto de enfermagem. A enfermeira do andar mal levantou os olhos das suas anotações quando perguntei se poderia dar mais medicamento para acalmar a dor do senhor António.

– Ele acabou de tomar dipirona. Tem de esperar que faça efeito.

– Mas ele ainda está com dor! E já passou mais de uma hora que deram a medicação – respondi.

– Não há mais nada a fazer a não ser esperar a próxima dose, daqui a cinco horas – disse ela.

– Mas e agora? Ele vai ficar com dor durante todo esse tempo? Como não há nada a fazer?

– Minha querida – seu tom era muito irónico –, no dia que você for médica, vai poder dar mais medicamento. Já falei com o médico de banco e tentei convencê-lo a sedar o doente. O senhor António precisa de morrer rapidamente.

– Morrer? Mas porque é que ele não pode ter menos dor antes de morrer?

A enfermeira baixou os olhos e a sua atenção desapareceu no meio da papelada à sua frente. Percebi que não adiantava mais insistir com ela e fui atrás do professor. Encontrei-o na sala dos médicos, a tomar café com outros professores. Disse-lhe que precisava de dar analgésico ao doente antes de continuar o exame, pois ele sentia muita dor. Fui repreendida; afinal, eu já havia sido informada de que se tratava de um doente terminal, e não havia nada a fazer por ele. Entendi então o que era morrer de uma doença incurável num hospital: todo o sofrimento do

mundo numa pessoa só, e todas as vozes terríveis ecoando: «Não há nada a fazer... Não há nada a fazer.»

Até o primeiro semestre do quarto ano, deparei-me com muitas mortes, previstas ou imprevistas. Crianças com doenças graves e mortes violentas, jovens com SIDA e cancro, e muitos idosos consumidos por anos e anos de sofrimento causado por doenças crónicas e debilitantes. Muitos eu vi morrer sozinhos na maca da porta do posto médico. Cada vez que isto acontecia fortalecia-se a minha certeza de que não ia ser capaz de continuar. Parei a faculdade a meio do quarto ano de medicina.

A crise foi grave, pois em casa também enfrentava muitos problemas de saúde com os meus familiares e sérias dificuldades financeiras. A situação doméstica ofereceu-me uma boa desculpa para parar a faculdade: precisava de trabalhar. Porém, fiquei dois meses em casa, sem sair para nada, sem saber o que ia fazer da vida. Tive uma pneumonia bastante séria, mas recusei ser internada. Foi a primeira vez que desejei realmente morrer.

Passada a fase mais difícil, fui trabalhar para uma loja de retalho. A cada dia, no entanto, eu ficava mais ansiosa em relação à minha vocação. Havia a chamada da medicina, mas eu não sabia como acolhê-la. O tempo aos poucos passou e distanciei-me de todo aquele mundo de horrores das vidas abandonadas que esperavam a morte no hospital. Mas a chamada persistia no meu coração e não pude mais silenciá-la. Talvez eu não tivesse talento, mas decidi que deveria insistir. Quem sabe não me acostumaria a tudo aquilo, como todos os outros se acostumam?

Decidi voltar para a faculdade e trabalhar como voluntária numa maternidade da periferia. Passava madrugadas a massajar as costas das parturientes que urravam de dor e não tinham escolha: naquele tempo, o governo não autorizava anestesia para parto normal, então a única hipótese era sofrer. Cheguei a pensar que, finalmente, tinha encontrado uma forma de ser médica sem ter de lidar com tanto sofrimento desnecessário. Eu sabia que a dor daquelas mulheres iria passar, e a alegria de conhecer os seus filhos traria muito sentido para aqueles momentos difíceis. Como Nietzsche, eu também acreditava que o Homem tolera qualquer «como» se tiver um «porquê».

Um ano depois, acabei o quarto ano sem grandes sofrimentos com os doentes vivos. O encanto veio de algo jamais pensado por mim antes:

adorei o curso de medicina legal. Naquele tempo, acompanhávamos as autópsias no Serviço de Verificação de Óbitos e no Instituto Médico Legal³. Havia as reuniões anatomo-clínicas, nas quais se apresentava o caso de um doente e vários médicos discutiam as hipóteses diagnósticas. No final, vinha o patologista, que expunha os achados da autópsia; estes, por sua vez, esclareciam o motivo da morte. No quinto ano, comecei a fazer bancos, e meu primeiro estágio foi na obstetrícia. Como já fazia partos na outra maternidade, aproveitei muito. Tive a certeza de que era mesmo a medicina que eu amava tanto.

Durante a faculdade, quando via alguém a morrer em grande sofrimento (e, num hospital, isso acontece quase sempre), eu perguntava o que era possível fazer, e todos diziam: nada. Isso não fazia qualquer sentido. Esse «nada» ficava engasgado no meu peito, doía de doer fisicamente. Eu chorava quase sempre. Chorava de raiva, de frustração, de compaixão. Como assim «nada»? Não me conformava que os médicos pudessem não se importar com tamanha incompetência. Não em relação a evitar a morte, porque ninguém vive eternamente, mas por que abandonavam o doente e a família? Por que o sedavam de modo a deixá-lo incomunicável? Havia uma distância muito grande entre o que eu precisava de aprender e o que aprendia.

Começaram a gozar comigo, a médica que não aguentava ver um doente. Será possível isso acontecer? Não, não é. Escondi-me do mundo no departamento fotográfico da faculdade. Atrás da câmara ninguém vê lágrimas. Ninguém percebe o coração do fotógrafo até que mostre suas fotos. Do lugar onde estava, conseguia ver coisas que os outros não viam, mas ainda era muito cedo para dizer o que era verdade para mim. Calei-me e prossegui.

No seu livro, *Mortais*, Atul Gawande, cirurgião e escritor americano, escreve: «Aprendi muitas coisas na faculdade de medicina. Mortalidade não foi uma delas.» Na faculdade não se fala sobre a morte, sobre como é morrer. Não se discute como cuidar de uma pessoa na fase final de uma doença grave e incurável. Os professores fugiam das minhas perguntas, e alguns chegaram a dizer que eu deveria escolher alguma especialidade que envolvesse pouco ou nenhum contacto com os doentes. Diziam que eu era sensível demais e não seria capaz de cuidar de ninguém sem sofrer tanto quanto os meus doentes, ou mais. A

faculdade foi o tempo mais difícil da minha vida, sem dúvida alguma. No final, escolhi a geriatria⁴. Pensei que, se cuidasse de pessoas mais velhas, talvez viesse a encarar a morte de uma maneira mais fisiológica e natural. Mas as primeiras respostas só vieram quando uma enfermeira me ofereceu o livro *Sobre a morte e o morrer*, da psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos Elisabeth Kübler-Ross. Nele, a autora transcreve as experiências dos seus doentes diante do fim da vida e o seu desejo de aproximar-se deles para ajudá-los durante os seus momentos finais. Devorei-o numa noite e, no dia seguinte, aquele aperto na garganta aliviou. Conseguir sorrir. Prometi a mim mesma: «Eu vou saber o que fazer.»

Depois começaram os bancos nas urgências, mas eu tinha mais autonomia para pensar e agir. Era mais fácil, pois já compreendia o processo das doenças, sentia mais tranquilidade para conversar com os doentes e percebia que dar-lhes atenção fazia com que melhorassesem mais rápido. Eu gostava muito de conversar com os doentes e conhecer as suas vidas para além das suas doenças.

GOSTO DE DESENTERRAR AS HISTÓRIAS COMO QUEM PROCURA TESOUROS. E ENCONTRO-OS SEMPRE.

² Biscoito tipicamente brasileiro feito a partir da farinha de polvilho.

³ Instituto brasileiro responsável pelas necropsias e laudos cadavéricos.

⁴ Especialidade médica que possui como foco o estudo, a prevenção e o tratamento de doenças em idosos.

CUIDAR DE QUEM CUIDA

«Amai o próximo com a ti mesmo.»

Jesus, o Cristo



Muito antes de assumir o meu destino publicamente, ao longo da minha história como médica, tenho vivido coerentemente com o meu propósito ousado: cuidar de pessoas que morrem. Gosto de cuidar das que estão mais conscientes da sua morte. O sofrimento que paira sobre essa etapa da vida humana clama por cuidados. Dedico muito tempo da minha vida a estudar Cuidados Paliativos. A assistência integral, multidimensional que a medicina pode propor a um doente às voltas com uma doença grave, incurável e que ameaça a continuidade da sua vida tem sido o foco da minha trajetória profissional.

Vou mais longe: a minha vida encheu-se de sentido quando descobri que tão importante quanto cuidar do outro é cuidar de si.

Mas, como todo profissional de saúde, e em especial os médicos, por um bom tempo não dei importância a esta valiosa informação. Parece que cai bem socialmente dizer que você não teve tempo de almoçar, não teve tempo de dormir, não teve tempo de mexer o seu corpo, de rir, de chorar; não teve tempo de viver. A dedicação ao trabalho parece estar ligada a um reconhecimento social, a uma forma estranha de se sentir importante e valorizado; todos à volta têm a obrigação de entender que o mundo só pode girar se estiveres a empurrá-lo. Três bips, dois telemóveis, bancos quase todos os finais de semana. Tinha dificuldades financeiras. Eu precisava de ajudar os meus pais e as minhas irmãs no

sustento da casa. Assistente de uma equipa de oncologistas, trabalhei assim, incansável, por cinco anos.

No último ano com o grupo, já reconhecida pelo meu estudo sobre Cuidados Paliativos, pelo meu dom de empatia e pelo comprometimento, acompanhava muitos doentes em assistência domiciliar, indicada pelos meus chefes. Eram pessoas já em fases muito avançadas do cancro; sem possibilidade de cura ou controlo, recebiam tais cuidados em casa.

As experiências com as equipas de *home care*⁵ variavam entre más e péssimas, pois os profissionais envolvidos não faziam ideia do que eram os cuidados paliativos. O desgaste era insano. Até chegar às minhas mãos um rapaz de 23 anos, Marcelo, com diagnóstico de cancro do intestino. A doença, agressiva, não mostrou nenhuma resposta ao tratamento oncológico. Na ocasião da alta hospitalar, a mãe exigiu que fosse eu a dar continuidade aos cuidados em casa. Ela sabia da condição terminal do filho e queria estar junto dele na casa da família. Era também o desejo dele. Aceitei, lisonjeada.

Primeira visita: dor. Controlada em poucos dias, deu lugar à sonolência. A doença avançou para o fígado; ele alucinava e gritava de medo. Numa sexta-feira, noite de chuva forte em São Paulo, chego à residência e encontro o abdómen de Marcelo deformado pelas massas tumorais. Ele vomita uma, duas, três vezes. Sangue e fezes misturam-se no quarto. Há cheiro de morte. Ele grita. Quando me vê, estende os braços na minha direção e sorri. Volta a gritar, e seus olhos refletem o medo – o maior medo que já presenciei. A técnica de enfermagem está apavorada. Na sala, a mãe e a avó amparam-se em mantras e incensos. O cheiro é insuportável. Sangue, fezes, incenso, medo. Morte.

Abro a mala de emergência que pedi para os momentos finais. Dentro dela, tudo o que encontro são ampolas de medicamentos para reanimação. Preciso de morfina. Para ele, para mim, para o mundo. Algo que possa sedar tamanha dor e tamanha impotência. Peço os medicamentos ao hospital, mas precisamos de esperar que cheguem. A mãe não quer levá-lo para lá. Tinha-lhe prometido que cuidaria de tudo em casa. Ele suplica: «Ajuda-me!» Espero quase quatro horas pela morfina. A técnica de enfermagem treme e não consegue preparar a medicação. Sou eu quem prepara, aplica, espera, consola. Ele adormece.

A paz reina na casa, a mãe abraça-me e agradece. Não sei quem sou nesse dia. Chego ao carro, a chuva cai torrencial. Choro. Torrencialmente caem as minhas lágrimas, mas a chuva abafa o som do meu choro. Ela cai sobre tudo. Toca o telefone, é a técnica de enfermagem: «Doutora Ana? Acho que o Marcelo parou.» Tenho de voltar para fazer o certificado de óbito. Será que sobrevivo a isto? A morte chegou durante a paz. Vejo a noite. Olho o céu.

Parou de chover.

De madrugada, sono agitado. Grito no pesadelo, a reviver a cena e a ouvir: «Ajuda-me!» Acordo. Vou à casa de banho lavar a cara e, quando me olho ao espelho, vejo Marcelo. Meu Deus, estou a alucinar... Ou será que ainda estou a sonhar? Telefono para a minha terapeuta, peço ajuda, choro, suplico: «Não aguento mais! Não quero ver mais nenhum doente! Eu não quero ser médica!»

Fiquei afastada por 42 dias. Sem telemóvel, sem bip. Voltei e pedi a demissão. Aos poucos, a vida voltou ao normal. Muitos cafés, muitos chás, muitas conversas, especialmente com a Cris, a minha terapeuta naquela época.

Fui ao encontro de explicações para o que tinha acontecido comigo: fadiga de compaixão. Fiz o meu diagnóstico retroactivo em relação à morte de Marcelo: stresse pós-traumático secundário. Agudo, intenso. Fadiga de compaixão ou stresse pós-traumático secundário ocorre preferencialmente com profissionais de saúde ou voluntários que têm como principal ferramenta de ajuda a empatia. Pessoas que lidam com tanto sofrimento que acabam por incorporar a dor que não lhes pertence. E lá estava eu, a viver a maior dor da minha carreira, resultado do meu melhor dom: empatia. Ironia? E agora? Muitas perguntas ainda estavam sem resposta. E a mais dolorosa era: como lido com a dor do outro sem tomá-la para mim?

Na terapia, encontrei mais abismos do que pontes. Muitas e muitas vezes senti-me sem horizonte algum, a temer a altura desses penhascos todos. Para onde me voltava havia sempre um desafio, uma pendência. E agora? Para quê tudo isto?

1 de março de 2006

Um dia tenso. Chego ao hospital antes das 7 horas, e quatro doentes internados já esperam a minha visita. Não tive tempo de conversar com o médico que tinha passado na véspera e estou atrasada. Impressionante como alguém que se levanta da cama exausta consegue já estar atrasada às 7 da manhã. Eu precisava de ler os prontuários e entender o que tinha acontecido nas últimas 24 horas. A letra do colega não ajuda. Fico muito irritada. O estômago dói. Penso que deveria parar de beber tanto café.

Entro no primeiro quarto: mulher, 39 anos, divorciada. Um filho adolescente ainda dorme profundamente no sofá de acompanhante. A mulher geme. Ela tem metástase no pulmão. Não era fumadora. A dor está muito intensa ainda, apesar de utilizar uma bomba de morfina há três dias. Está difícil encontrar a dose ideal do analgésico, pois ela tem muita sensibilidade aos efeitos colaterais. Por um instante, olho a cena de um ponto de vista novo. Observo a mulher e, de repente, transformei-me nela. Apanho um susto enorme, sinto o coração numa palpitação muito desconfortável. Eu de novo a sentir palpitação? Será que estou com arritmia? Deve ser mesmo tanto café. As falhas nos batimentos assustam-me. Observo de novo e reconheço a doente.

Meu Deus, será que estou a alucinar? Penso que deveria parar de tomar medicamento para dormir, mesmo que seja um simples antialérgico... Começa a tornar-se rotina: insónia quase todas as noites. Na verdade, passo quatro noites em branco, e na quinta, exausta, caio num sono profundo. Depois acordo perto das 3 da manhã e não durmo mais. Taquicardia. Há algo de errado com o meu coração. Deve ser o café.

«HAVERÁ OUTRO MODO
DE SALVAR-SE?
SENÃO O DE CRIAR
AS PRÓPRIAS REALIDADES?»

CLARICE LISPECTOR

6 de março de 2006

Repenso a terapia. Nada faz muito sentido. Palpitação. Outra vez. Preciso de respirar. Parece que não saio do mesmo sítio, embora não consiga parar para nada. Estou cansada de só falar dos problemas. Tento meditar há quase três meses, mas o resultado é zero. Todos os meus resultados são iguais a zero. O mundo está cinza há algum tempo, mas estou a viver de uma forma operacional. São 4 da manhã e estou só a fazer balanços. O meu estômago dói. Adormeço. Como é bom dormir! Quase dez minutos e o telemóvel toca: «Doutora Ana? O fulano chegou aqui à urgência. A família quer saber a que horas a senhora vem avaliá-lo.» Olho para o relógio: 6 e meia da manhã. Já estou a caminho, já estou a caminho.

Estou-me a afundar. Hoje tenho uma dor nova: lombar. Lateja, mal consigo ficar sentada. Tenho de andar. A vida está a dizer-me: «Anda!»

8 de março de 2006

Olá, Aninha, querida! Vens aqui no dia da celebração do Dia da Mulher, não é, meu amor?

Aquele era o Dia da Mulher, mas a comemoração na Associação Paulista de Medicina só aconteceria dali a dois dias. Queria tanto saber dizer: «Não, minha querida, não vou de modo algum.» Mas não sei. E respondo que sim. Claro que vou. Será durante a semana, num dia em que vou precisar de um clone para fazer tudo o que prometi fazer. A palpitação está a aumentar. Só de pensar no que estou a pensar fazer, o coração tem o impulso de sair pela boca. O estômago ferve como um vulcão. A lombar lateja. Tenho tanto desconforto físico que me distraio dos pesares da alma. Vou parar a terapia. É muito caro e estou cheia de dívidas. Continuo a ajudar a família; não consegui recusar. Não recuso nada, estou sempre muito disponível para ajudar. E ajudo.

9 de março de 2006

Visita médica. A mulher de 39 anos agoniza. Em processo ativo de morte. O ex-marido vem visitá-la. Converso com ele no corredor do hospital. O sofrimento estava perto de acabar. O filho permanece

sentado no sofá da sala de espera, a olhar para o chão abismal sob seus pés. Os tênis rasgados. Uma pequena poça de lágrimas ao lado do atacador desamarrado. A cena dói tanto dentro do meu peito que chego a cambalear. O estômago dói também. Deve ser o café que preciso de cortar. Deve ser a terapia que está muito cara. Devem ser as minhas dívidas, que não consigo pagar. Sim, deve ser a insónia. Há algo de errado com o meu coração.

10 de março de 2006

Vou à comemoração do Dia da Mulher na Associação Paulista de Medicina. Muitas mensagens no telemóvel de pessoas que me admiram e me dão parabéns.

Mulher é desdobrável, mas eu estou curvada. A lombar dói como nunca hoje.

Prometi à Iraci, a pessoa que organizava os eventos, que iria, não consigo decepcioná-la. Não consigo decepcionar o mundo inteiro. E arranjei um programa ótimo para a hora de ponta da cidade: estar no meio do trânsito da cidade.

Chego um pouco atrasada, mas o evento também atrasou. Não há lugar para sentar, fico num canto da escada de acesso lateral. A minha lombar vai-se abaixo hoje – é o pensamento que não me sai da cabeça. Acabam as homenagens, os meus pensamentos vagueiam. Começa a apresentação de gala dessa noite: «Gandhi, um líder servidor.»

O ator é genial. Como é que alguém se pode transformar tanto na interpretação de um papel? Fico a divagar sobre os papéis que ando a desempenhar e sobre como me tenho saído mal. Não sou boa mãe, não sou boa esposa. Tenho me esforçado muito para ser boa médica, mas começo a duvidar do que faço. Conversar com os amigos que tenho hoje irrita-me, pois todos têm as mesmas queixas há anos. Porque é que as pessoas não mudam? Porque é que eu não mudo? De vida, de cabelo, de país, de planeta? Exausta, sinto a dor forte na lombar, mas não me mexo. Mereço a companhia dessa dor.

«Uma mãe levou o filho até Mahatma Gandhi e implorou-lhe:

– Por favor, Mahatma, diga ao meu filho para não comer mais açúcar...

Depois de uma pausa, Gandhi pediu à mãe:

– Traga o seu filho de volta daqui a duas semanas.

Duas semanas depois, ela voltou com o filho. Gandhi olhou bem no fundo dos olhos do rapaz e disse-lhe:

– Não coma açúcar...

Agradecida, porém perplexa, a mulher perguntou a Gandhi:

– Por que me pediu duas semanas? Podia ter-lhe dito antes a mesma coisa!

E Gandhi respondeu-lhe:

– Há duas semanas, eu estava a comer açúcar.»

A peça acaba, e eu não consigo aplaudir. Fico de pé, a olhar Gandhi com minha alma nua. Uma epifania; definitivamente, uma epifania. Em poucos instantes, eu tinha compreendido o que estava para ser o grande passo da minha carreira, da minha vida. Naquele dia, dei-me conta de que a maior resposta que procurava tinha chegado: todo o trabalho de cuidar das pessoas na sua integralidade humana só poderia fazer sentido se, em primeiro lugar, eu me dedicasse a cuidar de mim mesma e da minha vida. Lembrei-me dos meus tempos de devota da igreja. Lembrei-me de um ensinamento importante de Jesus: «Amai o próximo como a ti mesmo.» E cheguei à conclusão de que tudo o que estava a fazer pelos meus doentes, pela minha família, pelos meus amigos era uma imensa, enorme, pesada e insuportável hipocrisia. Nesse dia, fui invadida por uma fortaleza e uma paz que jamais imaginei que morassem em mim. Desse dia em diante eu teria a certeza de estar com os pés no meu caminho: consigo cuidar do sofrimento do outro, pois estou a cuidar do meu.

[5](#) Serviço de hospitalização domiciliária.

CUIDADOS PALIATIVOS – O QUE SÃO?

«Cuidados Paliativos consistem na assistência, promovida por uma equipa multidisciplinar, que tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida do doente e dos seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.»

Organização Mundial de Saúde



O sofrimento de perceber a nossa mortalidade não começa somente no processo de morrer. Esse assombro já está presente na possibilidade de um diagnóstico, quando estamos apenas na expectativa de receber o resultado de um exame, por exemplo. O percurso entre a certeza do diagnóstico de uma doença má e incurável e a morte é acompanhado de sofrimento. Sendo a doença uma interpretação de um conjunto de sinais e sintomas associados a exames de laboratório ou de imagem, entendo que ela se possa repetir. Existem milhares de pessoas com cancro.

O sofrimento, porém, é algo absoluto, único. Totalmente individual. Podemos ver as doenças repetirem-se no nosso dia a dia como profissionais de saúde, mas o sofrimento nunca se repete. Mesmo que o tratamento possa oferecer alívio para a dor, a experiência da dor passa por mecanismos próprios de expressão, percepção e comportamento.

Cada dor é única. Cada ser humano é único. Mesmo em gémeos idênticos, com o mesmo ADN, temos expressões de sofrimento absolutamente diferentes.

Diante de uma doença grave e incurável, as pessoas entram em sofrimento desde o diagnóstico. A morte anunciada traz a possibilidade de um encontro veloz com o sentido da sua vida, mas traz também a angústia de talvez não ter tempo suficiente para a tal experiência de descobrir esse sentido. Os Cuidados Paliativos oferecem, então, não

apenas a possibilidade de suspender tratamentos considerados fúteis, mas a realidade tangível de ampliação da assistência oferecida por uma equipa que pode cuidar dos sofrimentos físicos, sintomas da progressão da doença ou das sequelas de tratamentos agressivos que foram necessários no tratamento ou no controlo da doença grave e incurável. O sofrimento emocional é muito intenso. Nele, o doente toma consciência da sua mortalidade. Essa consciência leva-o à busca de um sentido para a sua existência.

Digo sempre que medicina é fácil. Chega a ser até simples demais perto da complexidade do mundo da psicologia.

No exame físico, consigo avaliar quase todos os órgãos internos de um doente. Com alguns exames laboratoriais e de imagem, consigo deduzir com muita precisão o funcionamento dos sistemas vitais. Mas, ao observar um ser humano, seja ele quem for, não consigo saber onde fica a sua paz. Ou quanta culpa corre nas suas veias, com o seu colesterol. Ou quanto medo há nos seus pensamentos, ou mesmo se estão intoxicados de solidão e abandono.

Diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adoece também. O contexto de desintegração ou de fortalecimento dos laços afetivos permeia muitas vezes fases difíceis da doença física de um de seus membros. A depender do espaço que essa pessoa doente ocupa na família, temos momentos de grande fragilidade de todos os que estão ligados por laços afetivos, bons ou maus, fáceis ou difíceis, de amor ou de tolerância, até mesmo de ódio. As consequências da experiência da doença alcançam todos, e a rede de suporte que o doente tem pode ajudar ou dificultar esse momento da vida.

E ainda temos a dimensão espiritual do ser humano que adoece. Em geral, nesse momento de clara consciência da finitude, essa dimensão ganha uma voz que nunca teve antes. Existe um risco grande: de que a dimensão espiritual mal estruturada, construída sobre relações de custo e benefício com Deus ou com o Sagrado, caia em ruínas diante da constatação de que nada vai adiar o Grande Encontro, o Fim, a Morte. Muitas vezes, a dor maior é a de sentir-se abandonado por um Deus que não se submeteu às nossas vontades e simplesmente desapareceu das nossas vidas num momento tão difícil e de tanto sofrimento.

Os Cuidados Paliativos podem ser úteis em qualquer fase da doença, mas a sua necessidade e o seu valor ficam muito mais claros quando a progressão atinge níveis elevados de sofrimento físico e a medicina nada mais tem para oferecer. Fecha-se, assim, o prognóstico e anuncia-se a proximidade da morte. Os médicos profetizam: «Não há nada mais a fazer.» Mas descobri que isso não é verdade. Pode não haver tratamentos disponíveis para a doença, mas há muito mais a fazer pela *pessoa* que tem a doença.

A minha busca pelo conhecimento a respeito de como cuidar das pessoas com doenças graves e incuráveis, em todas as suas dimensões, especialmente quando se aproximam do fim das suas vidas, sempre foi fruto de muito empenho e teimosia (hoje dizem-me que não sou teimosa, sou «determinada»). Teimosia ou determinação dizem respeito à mesma energia, mas são identificadas somente no fim da história. Se correu mal, era teimosia. Se correu bem, era determinação.

Movida por esta energia, deparei-me muitas vezes com mais perguntas do que respostas. Vejo a importância do meu trabalho para os doentes que precisam desses cuidados. Não consigo classificar como boa ou má a opção de ser encaminhado para Cuidados Paliativos, mas vejo-a como absolutamente necessária para viabilizar uma boa qualidade de vida na finitude humana. Se um dia formos diagnosticados com uma doença terminal, a única coisa de que poderemos ter certeza é: que um sofrimento insuportável nos aguarda. Ter alguém que se importe com o nosso sofrimento no fim da vida é uma das coisas que traz muita paz e conforto para quem está a morrer e para os seus familiares.

Trabalhar com a morte faz parte da minha profissão de médica diariamente. Penso que todo médico deveria ser preparado para nunca abandonar o seu *doente*, mas na faculdade aprendemos apenas a não abandonar a *doença* dele. Quando não há mais tratamentos para a doença, é como se não tivéssemos mais condições de estar ao lado do doente. A doença incurável traz-nos uma sensação demasiado má de impotência, de incapacidade. O médico que foi treinado sob o conceito ilusório de ter poder sobre a morte está condenado a sentir-se fracassado em vários momentos da carreira. A infelicidade é uma presença constante na vida do médico que só aprendeu sobre doenças. Já aquele médico que busca o conhecimento sobre «cuidar» com o mesmo

empenho e dedicação que leva para o «curar» é um ser humano em permanente realização.

Não cuido da morte em catástrofes ou em urgências. Observo os meus doentes um a um, no dia a dia da trajetória das suas doenças. Como sou geriatra, muitas vezes tenho a chance de ser a médica que cuida deles desde o início da jornada do envelhecimento, e isso para mim é um tremendo privilégio. Como eu os acompanho e os vejo como seres humanos únicos, que vivenciam o seu sofrimento de maneira única, não consigo descurar a preparação que essa versão de cuidados exige. E preciso preparar-me sempre. A dedicação à minha formação técnico-científica continuada, à minha humanidade e ao autocuidado precisam de estar em perfeita harmonia. Sem esse equilíbrio, é impossível dar o meu melhor no que faço. Preciso de oferecer o melhor do meu conhecimento técnico junto com o melhor que tenho dentro de mim, como ser humano. Jamais poderei dizer que alcancei o máximo da minha humanidade, mas sei o tamanho do compromisso que firmei comigo mesma para desenvolver esse olhar atento e raro todos os dias. E é isso que me permite adormecer em paz todas as noites.

A parte técnica do saber médico, ou seja, a habilidade de avaliar históricos clínicos, escolher medicamentos e interpretar exames exige algum esforço, mas, com o tempo, vai torna-se cada vez mais simples. Já a capacidade de olhar nos olhos das pessoas de quem cuido e dos seus familiares e reconhecer a importância do sofrimento envolvido em cada história de vida, nunca pode acontecer no espaço virtual do modo automático. Preciso de manter uma atenção plena em cada gesto e ser muito cuidadosa com as minhas palavras, com o meu olhar, com as minhas atitudes e, principalmente, com os meus pensamentos. Todos serão transparentes diante de uma pessoa perto da morte.

É impressionante como todos adquirem uma verdadeira «antena» captadora da verdade quando se aproximam da morte e experimentam o sofrimento da finitude.

Parecem oráculos. Sabem tudo o que realmente importa nesta vida com uma lucidez incrível. Como recebem acesso direto à própria essência, desenvolvem a capacidade de ver a essência das pessoas à sua volta. Não há fracasso diante das doenças terminais: é preciso ter respeito pela grandeza do ser humano que enfrenta a sua própria morte.

O verdadeiro herói não é aquele que quer fugir do encontro com a sua morte, mas sim aquele que a reconhece como a sua maior sabedoria. Hoje, nos princípios do século XXI, mais de 1 milhão de brasileiros morre a cada ano, a maioria com grande sofrimento. Destes, cerca de 800 mil morrem de morte anunciada, ou seja, de cancro, doenças crónicas e degenerativas. No Brasil, de cada dez pessoas que estiverem a ler estas minhas palavras, nove terão a oportunidade de perceber a sua finitude de maneira concreta, por meio da experiência de conviver com uma doença grave na vida. Um dia seremos parte dessa estatística, e o mais doloroso é que os nossos amados também.

Uma pesquisa realizada em 2010 pela publicação britânica *The Economist* avaliou a qualidade da morte em quarenta países. O Brasil ficou em terceiro lugar como o pior país do mundo para se morrer. Estamos à frente (por bem pouco) do Uganda e da Índia. A qualidade da morte foi avaliada mediante índices como disponibilidade de acesso a Cuidados Paliativos; formação na área para os profissionais de saúde na faculdade; número de leitos de Cuidados Paliativos disponíveis; etc. Em 2015, a pesquisa foi refeita em oitenta países, e ficámos em 42º lugar (Portugal em 24º lugar). E o Uganda ultrapassou-nos. Fico feliz por saber dos méritos dos imensos esforços da equipa do Uganda, que conheço pessoalmente, mas entristece-me ver a dificuldade de meu país para estabelecer metas compatíveis com as nossas necessidades. Isso mostra-me, de maneira dolorosamente clara, que a nossa sociedade não está preparada e que os nossos médicos, como parte dessa sociedade miserável, e em busca ativa pela ignorância da realidade da própria morte, não estão preparados para conduzir o processo de morrer dos seus doentes, o fim natural da vida humana.

Durante esse processo de morrer, a dor e muitos outros sofrimentos físicos estarão lá para nos dizer: «Olá, cá estamos e faremos o possível para vivenciar o seu morrer.» Então, quando falo sobre sentir dor, refiro-me ao que a dor nos diz, ao que o sofrimento tem a dizer-nos antes de ir embora, ao que ele nos conta a respeito da vida que vivemos. No entanto, só conseguiremos pensar sobre o sentido da vida se a dor passar. O meu papel como médica é tratar o sofrimento físico com todos os recursos disponíveis. Se a falta de ar passar, se qualquer desconforto físico intenso passar, haverá tempo e espaço para a vida se manifestar.

Muitas vezes, diante do alívio do sofrimento físico, o que aparece em seguida é a expressão de outros sofrimentos, como o emocional e o espiritual.

A família fica aliviada ao perceber o conforto físico, mas então aparece a necessidade de falar sobre o que falta na vida. Virá o momento de pensar nas famosas «pendências», das quais falaremos mais à frente.

Mas, para esse alívio físico acontecer, precisaremos de médicos que saibam cuidar disso. Porque não dá só para pegar na mão. Não dá só para sofrer junto e rezar.

Serão necessárias intervenções bastante claras e específicas para aliviar o sofrimento físico, que envolvem muito conhecimento técnico sobre o controlo de sintomas. E esse conhecimento falta em praticamente todas as faculdades de medicina do nosso país. Trabalhei numa unidade de Cuidados Paliativos, exclusiva do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (HCFMUSP), em São Paulo, onde recebia pessoas encaminhadas pelo hospital com a perspetiva real de morrer em breve, num curto espaço de tempo. E esse «em breve» era mesmo bem breve. Do momento em que eu acolhia a pessoa e dizia: «Seja bem-vindo», passavam-se em média quinze dias até que eu assinasse o certificado de óbito. Algumas ficavam horas sob os meus cuidados, outras ficavam meses, mas em média eram quinze dias. Pouquíssimo tempo para aquele corpo se sentir confortável para conduzir a existência humana, muitas vezes ainda em busca do seu sentido e significado, até o momento final.

Quando conseguimos controlar os sintomas físicos, aquela vida, que era tratada como vida perdida, recomeça. O desafio do médico é acertar na avaliação e no tratamento da dimensão física sem sedar o doente. Infelizmente, no Brasil, toda a gente pensa que fazer Cuidados Paliativos é sedar o doente e esperar a morte chegar. Muitos pensam que é apoiar a eutanásia ou acelerar a morte, mas isso é um engano imenso. Não faço eutanásia, e ninguém que eu conheça, que tenha recebido formação consistente em Cuidados Paliativos, a prega ou a pratica. Aceito a morte como parte da vida e tomo todas as providências e condutas para oferecer ao meu doente a saúde, definida aqui como o bem-estar resultante do conforto físico, emocional, familiar, social e espiritual. Acredito que a vida vivida com dignidade, sentido e valor, em todas as

suas dimensões, pode aceitar a morte como parte do tempo vivido assim, pleno de sentido. Acredito que a morte pode chegar no tempo certo, e assim será conhecida como ortotanásia. Mas ainda sou mais ambiciosa na prática dos Cuidados Paliativos e busco proporcionar e presenciar a kalotanásia: a morte «bela».

Na minha prática, seja no Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo, onde também exerço, ou no Hospice, a unidade de Cuidados Paliativos exclusivos do HCFMUSP⁶, observo sempre o índice de sedação paliativa dos doentes que cuido. Na minha «galáxia de cuidados», precisamos de sedar apenas 3% dos doentes. No meu pequeno mundo de assistência à kalotanásia, 97% das pessoas morrem no melhor de seu conforto, em momentos mais belos e intensos do que uma cena de cinema. Não há diretor de cena, não há ator, não há guião, não há nada de ensaio. As pessoas fazem de primeira, porque para morrer não há ensaio. Então sai aquela cena linda e emocionante, que fez todo o sentido na história da vida daquele ser humano. As pessoas morrem como viveram.

Se nunca viveram com sentido, dificilmente terão a chance de viver a morte com sentido.

O processo de morrer pode ser muito doloroso para a maioria das pessoas, principalmente pela falta de conhecimento e habilidade dos profissionais de saúde ao conduzir esse tempo sagrado da vida humana. Nesse processo, quando temos à nossa disposição uma equipa de saúde de facto habilidosa para conduzir os cuidados com o tempo que nos resta, mesmo que seja pouco, então teremos a chance incrível de sair dessa existência pela porta da frente, com honras e glórias dignas de grandes heróis, reis e rainhas da própria vida.

Infelizmente, isso ainda está longe de ser a condição disponível para todos os brasileiros. Nem todos os médicos que trabalham com doentes terminais sabem cuidar de doentes terminais. A maioria acha que Cuidados Paliativos toda a gente sabe fazer. Dizem que é apenas uma questão de bom senso. O problema é que nem toda a gente tem bom senso, embora todos pensem que têm! Nunca soube de alguém que tenha procurado um psicólogo a dizer: «Vim cá tratar-me porque não tenho bom senso.» A sociedade precisa de entender que Cuidados Paliativos devem ser aprendidos e ajudar os médicos e profissionais de saúde a

aprender. É um conhecimento de alta complexidade, de alto desempenho e, principalmente, de altíssima realização. Realização profissional e humana.

«CUIDADOS PALIATIVOS É TRATAR
E ESCUTAR O DOENTE E A
FAMÍLIA, É DIZER “SIM, SEMPRE HÁ
ALGO QUE PODE SER FEITO”, DA
FORMA MAIS SUBLIME E AMOROSA
QUE PODE EXISTIR. É UM AVANÇO
DA MEDICINA.»

MENSAGEM DEIXADA POR UMA
FILHA QUE SE DESPEDEU DO SEU PAI

[6](#) HCFMUSP é a sigla do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

EMPATIA OU COMPAIXÃO

«Não me deixe rezar por proteção contra os perigos,
mas pelo destemor em enfrentá-los.
Não me deixe implorar pelo alívio da dor, mas
pela coragem de vencê-la.
Não me deixe procurar aliados na batalha da vida,
mas a minha própria força.
Não me deixe suplicar com temor afliito para ser salvo,
mas esperar paciência para merecer a liberdade.
Não me permita ser covarde, sentindo sua clemência
apenas no meu êxito, mas me deixe sentir a força
de sua mão quando eu cair.»

Rabindranath Tagore



Estar presente ao lado de alguém que precisa de Cuidados Paliativos não é viver pela pessoa o que ela tem para viver. A habilidade da pessoa que tem de estar ao lado de quem sofre, de quem está a morrer, é um dom, um talento chamado empatia. Empatia é a habilidade de se colocar no lugar do outro. Paradoxalmente, ao mesmo tempo em que pode ser a habilidade mais importante para um profissional de saúde que quer trabalhar com Cuidados Paliativos, pode ser também o maior risco para que ele se torne incapaz de cuidar.

A empatia tem o seu perigo; a compaixão, não. A compaixão vai além da capacidade de se colocar no lugar do outro; ela permite-nos compreender o sofrimento do outro sem que sejamos contaminados por ele. A compaixão protege-nos desse risco. A empatia pode acabar, mas a compaixão nunca tem fim. Na empatia, às vezes cega de si mesma, podemos ir na direção do sofrimento do outro e nos esquecermos de nós. Na compaixão, para irmos ao encontro do outro, temos de saber quem somos e do que somos capazes.

Vou tentar explicar o risco da empatia cega: suponha que tem combustível no seu carro para andar cem quilómetros. Se tiver autonomia para cem e andar cem, não voltará para casa. Simples. Se tem a capacidade de se colocar no lugar do outro, porém desconhece a sua

autonomia, corre o risco de entrar no lugar dele e nunca mais voltar para o seu. Terá andado demais sem conhecer o quanto poderia andar. Então, o primeiro passo para quem deseja envolver-se com Cuidados Paliativos é conhecer-se. Saber os seus limites. Do que se dispõe a fazer. Se essa pessoa deseja controlar a cena, e isso significa ultrapassar os próprios limites, então terá que construir nesse percurso «paragens» para abastecer, beber um refrigerante, um chá, um café, encher o depósito, fazer um xixi, tomar um banho, encontrar um amigo, alguém que entenda, que acolha, para que essa pessoa possa continuar no seu caminho em direção ao outro. Sendo que esse outro irá buscar mais nela do que ela poderá dar. Então, pode passar do limite.

Às vezes não temos escolha. Às vezes, é a pessoa que amamos que está a morrer, e passaremos do nosso limite. Só que, para dar conta de estar presente, teremos que atentar primeiro a nós mesmos. O ato de cuidar de alguém que está a morrer sem a responsabilidade do autocuidado é, a meu ver, uma expressão clara e absoluta de hipocrisia. Absoluta hipocrisia. Quem cuida do outro e não cuida de si mesmo acaba cheio de lixo. Lixo de maus cuidados físicos, emocionais e espirituais. E lixos não servem para cuidar bem de ninguém. Simples assim. Muitas vezes ouço relatos como este: «Eu cuido da minha mãe, eu cuido do meu pai, eu cuido da minha irmã, eu cuido do meu marido, eu cuido dos meus filhos. Não tenho tempo para cuidar de mim.» E então eu digo: «Não conte isso a ninguém, então! É uma vergonha. Para mim, é como evacuar nas calças. Ninguém conta: “Eu fiz cocó nas calças!” É uma vergonha. Uma irresponsabilidade. E quando afirma que a vida do outro vale mais do que a sua, está a mentir: a vida do outro vale para você se valorizar. Para dizer: “Olha como eu sou boa pessoa! Mato-me para cuidar da vida dos outros!”» Não acontece só com pessoas comuns, acontece também entre profissionais de saúde que trabalham com isso. Que se acham boas pessoas também, mas não se cuidam.

A empatia permite que nós nos coloquemos no lugar do outro e sintamos a sua dor, o seu sofrimento. A compaixão leva-nos a compreender o sofrimento do outro e a transformá-lo. Por isso precisamos de ir além da empatia. Todos nós precisamos de pessoas

capazes de entender a nossa dor e de nos ajudar a transformar o nosso sofrimento em algo que faça sentido.

MEDO DA MORTE, MEDO DA VIDA

«Não tenho medo da morte
mas medo de morrer, sim
a morte é depois de mim
mas quem vai morrer sou eu
o derradeiro ato meu
e eu terei de estar presente
assim como um presidente
dando posse ao sucessor
terei que morrer vivendo
sabendo que já me vou.»

Gilberto Gil



Muita gente diz ter medo da morte. E espanto-me quando vejo como vivem: bebem demasiado, fumam demasiado, trabalham demasiado, reclamam demasiado, sofrem demasiado. E vivem de uma forma insuficiente. Gosto de provocar ao dizer que são pessoas corajosas. Têm medo da morte e apressam-se loucamente em encontrá-la.

Quem diz ter medo da morte deveria ter um medo mais responsável. Quem sabe poderíamos dizer que deveriam ter respeito pela morte. O medo não salva ninguém da morte, a coragem também não. Mas o respeito pela morte traz equilíbrio e harmonia nas escolhas. Não traz imortalidade física, mas possibilita a experiência consciente de uma vida que vale a pena ser vivida, mesmo que tenha sofrimentos aliviados, tristezas superadas por alegrias, tempo de beber para celebrar, de fumar para refletir, de trabalhar para se realizar. Mas tudo numa medida boa, numa medida leve.

Podemos tentar acreditar que enganamos a morte, mas somos ignorantes demais para tal feito. Não morremos somente no dia da nossa morte. Morremos a cada dia que vivemos, conscientes ou não de estarmos vivos. Mas morremos mais depressa a cada dia que vivemos privados dessa consciência. Morreremos antes da morte quando nos abandonarmos. Morreremos depois da morte quando nos esquecerem.

CONVERSAS SOBRE A MORTE

«Precisamos de aceitar a nossa existência em todo o seu alcance; tudo, mesmo o inaudito, tem de ser possível nela.

No fundo, esta é a única coragem que se exige de nós: sermos corajosos diante do que é mais estranho, mais maravilhoso e mais inexplicável entre tudo o que nos deparamos.»

Rainer Maria Rilke



Conversar sobre a morte, deixar vir reflexões sobre o sentido de morrer, entregar-se aos sobressaltos de sentimentos difíceis. Respeitarei os seus silêncios durante a minha escrita. São necessários para as reflexões que eu gostaria que nascessem dentro de si. Em alguns momentos serei direta, e as minhas palavras podem ferir os seus olhos. E fechará o livro. Mas sei que voltará, e seguiremos o caminho de onde paramos, ou talvez até recuaremos uma ou duas esquinas (ou páginas).

Todos nós vamos morrer um dia. Mas, durante a vida, preparamo-nos para as possibilidades que ela pode proporcionar. Sonhamos com o nosso futuro e vamos à luta.

Sonhos tão humanos de ter uma carreira, uma família, um amor ou vários, filhos, casa própria, viagens, ser alguém na nossa vida ou na vida de alguém. Buscamos orientação somente para as coisas mais incertas. Quem garante que vamos ter sucesso na carreira? Quem garante que teremos o amor da nossa vida? Quem garante que teremos filhos ou não? Quem garante? Ninguém garante nada sobre essas possibilidades. Mas a morte é garantida. Não importa quantos anos viveremos, quantos diplomas teremos, qual o tamanho da família que formaremos. Com ou sem amor, com ou sem filhos, com ou sem dinheiro, o fim de tudo, a

morte, chegará. E porque não nos preparamos? Por que não conversarmos abertamente sobre essa única certeza?

O medo, os preconceitos, a fragilidade que essa conversa expõe são maiores do que a nossa vontade de libertação desses temores. Há tempos na nossa vida onde as palavras não chegam. Tempos onde entramos em contacto com o que há de mais profundo em nós mesmos, a procura de respostas, sentidos, verdade. O tempo de morrer é um desses momentos. Rilke, em *Cartas a um jovem poeta*, traz aquela que é, na minha opinião, a mais sublime explicação para o que vivenciamos ao final da vida. Seja como espetadores, seja como protagonistas, a morte é um espaço onde as palavras não chegam. Momentos que vivi a acompanhar doentes na sua fronteira da vida que jamais poderiam ser traduzidos fielmente em palavras. O indizível é a melhor expressão da experiência de vivenciar a morte. Na vida humana, talvez somente a experiência de nascer possa ser tão intensa quanto o processo de morte. E talvez seja por isso mesmo que tememos tanto esse tempo. O mais inquietante é que todos nós passaremos por ela, ou acompanharemos a morte de quem amamos.

CONSIDERAÇÕES SOBRE O TEMPO

«Será que é tempo
Que lhe falta para perceber?
Será que temos esse tempo
P'ra perder?
E quem quer saber?
A vida é tão rara,
tão rara...»

Lenine



Quando temos a experiência do tempo, o que determina o significado do que foi vivido é o «como foi vivido». O tempo confere sentido àquilo que foi vivido, independentemente do ocorrido. O morrer devagar significa que haverá mais tempo para pensar na morte, e é isso o que muitos temem e não querem. As pessoas não querem ter mais tempo para pensar na morte.

Mas vamos supor que está disposto a essa aventura. Então tente responder: como seria o seu tempo quando estivesse num leito de hospital, à espera de que alguém entrasse no quarto? Como seria a espera pelo momento de virem trocar a sua fralda? Como seria enquanto espera o banho, o medicamento para a dor? Penso que, se os médicos tivessem noção do quanto naquele momento a presença deles é esperada, talvez prestassem mais atenção ao que fazem e dizem quando estão à frente do doente e da sua família.

No processo de morte, distanciar-nos-emos do que significa esse tempo em que estamos vivos, conscientes e capazes de decidir o que fazer com ele. A percepção do morrer traz a consciência de que nada do que temos ficará connosco. O nosso tempo por aqui não voltará, pois não é possível economizar tempo, poupar tempo. Gastamos tempo com palermices, com sofrimentos desnecessários. A maioria de nós chega a

ser perdulária em relação ao gasto com o tempo de vida. E não há como se apegar a ele. A pessoa apegá-se a tudo: às pessoas, às roupas, ao dinheiro, ao carro. Bens materiais que compra e leva para casa. Mas não é possível segurar o tempo. Em relação a ele, a única coisa de que nos podemos apropriar é a experiência que ele nos permite construir o tempo todo.

O que vai fazer com esse tempo que passa aos poucos? O que está a fazer com esse tempo que está a passar? A meu ver, essa reflexão é a chave geral que «liga» a lucidez das escolhas. O que é que faço com o meu tempo? Certa vez, fui a uma entrevista para trabalhar num hospital. O entrevistador perguntou sobre o meu currículo, a minha experiência. Depois deixou-me à vontade para fazer as minhas perguntas. «Por que acha que eu gostaria de trabalhar aqui?», eu quis saber. Ele gaguejou. Perguntei algo mais pessoal então: «E por que trabalha aqui? Porque investe oito horas do seu dia aqui? Porque põe um terço da sua vida aqui?»

Soube que ele pediu demissão algumas semanas depois da minha entrevista. Talvez as minhas perguntas tenham deixado claro o mau uso do seu tempo de vida. Quando vem a percepção de que estamos a abandonar o nosso tempo, matando-o, então a escolha é muito mais urgente; a mudança tem que vir agora mesmo.

A experiência do tempo pode passar despercebida, mas também podemos viver um momento que dure cinco minutos e que seja tão incrível, tão especial que se tornará eterno na nossa lembrança. O tempo transformador não depende da duração. A experiência da morte tem um imenso potencial de transformação num curtíssimo espaço de tempo. A primeira psicóloga que trabalhou comigo no Hospice tinha uma percepção da consulta da psicologia como algo privado, vivenciado dentro dum *espaço* terapêutico, totalmente diferente do ambiente hospitalar. O mundo dos Cuidados Paliativos pode estar bem distante deste ideal. A experiência de realizar a sessão de psicologia dentro de um quarto partilhado com outro doente, com um outro familiar, é diferente. Somos sempre interrompidos pela equipa de enfermagem, pela empregada da limpeza, pela senhora que irá mudar a roupa de cama. O atendimento é suspenso porque o doente sente dor ou tem de trocar a fralda.

Conversar entre odores e temores não é uma experiência muito confortável para nenhum profissional. Ela temia que isso interferisse no processo de compreensão do doente, na evolução, no curso do enfrentamento da morte por essa pessoa.

Eu disse-lhe: «Fique tranquila: a morte é um laboratório incrível onde funciona um acelerador nuclear de enfrentamento.» Conversa com o doente pela manhã e à tarde ele tomou todas as providências para a compreensão daquilo tudo. Ele já pediu perdão, já perdoou, resolveu o que era preciso e agora está tudo bem. Daqui a pouco pode tentar resolver outros assuntos pendentes.

Muitas vezes, a pessoa demora dez anos, num processo terapêutico assistido, para entender coisas simples a seu respeito. Mas na altura de morrer parece que a capacidade individual de compreender e tomar atitudes sobre o uso do próprio tempo acelera. Quem a pessoa pensava que era, ou mesmo quem a família pensava que ela era: tudo pode mudar completamente no final. A última impressão é a que fica. Como a pessoa se comporta na perda define a impressão que deixará. Se está num emprego que não gosta e começa a fazer por ser despedida, os que estão à sua volta terão a percepção daquilo que um profissional *não deve* fazer. Quando está no final de um relacionamento e começa a trair e a escrever uma lista de queixas para justificar o final da história, é essa impressão nociva que ficará.

Quando adoecemos, a percepção que temos do tempo é muito diferente da de quando estamos saudáveis. O tempo da espera parece durar para sempre. A espera é muito difícil: é o oposto da atividade. Como a pessoa não pode fazer coisas, é como se não estivesse viva. «Então agora não posso fazer nada? Não há nada que eu possa fazer?» A medicina não pode fazer nada. Espera-se a morte. Mas o problema mais difícil não é a morte, é esperar por ela.

O psiquiatra francês Eugène Minkowski (1885-1972), um estudioso desse «tempo vivido», explica muito bem sobre três perspetivas duais do tempo.

A primeira perspetiva dual envolve a espera e a atividade. Esperar alguma coisa significa não fazer porque o resultado não depende de nós. A espera passa por uma percepção dolorosa do tempo.

O segundo processo dual diz respeito à relação entre desejo e esperança. O desejo pressupõe a busca de alguma coisa que não temos. A esperança já é uma espera modificada pelo otimismo. A espera está sempre relacionada com algo que vai acontecer. A esperança pode estar em qualquer tempo. Podemos ter esperança de um resultado positivo de algo que já aconteceu. Exemplo prático: estou à espera do resultado de uma biópsia. Espero o resultado de um exame que já foi realizado, e tenho a esperança de que não seja cancro. A esperança alivia a dor nesse momento.

O terceiro momento dual do tempo, e o que me encanta mais, é a prece e a ação ética. A prece é descrita como a relação com algo que encontramos dentro de nós, um espaço de comunicação com algo maior que nós: algo ou alguém sagrado, uma divindade, um deus. Esse espaço interno de comunicação com algo maior torna-nos mais poderosos. Fizemos tanto; fizemos tudo o que estava ao nosso alcance. Então, decidimos ligar-nos a algo mais poderoso dentro de nós mesmos e superamo-nos: agora há a reza. A prece tem sempre uma perspetiva de futuro bom.

Para Minkowski, há diferença entre a prece e a meditação, que nos traz para o presente, e também difere da oração, que pode estar relacionada com o passado. Então ele faz a conexão dual com a ação ética. Na prece, esperamos que algo maior nos salve, resolva o problema. Na ação ética, conectamos-nos com essa força, com esse poder que existe dentro de nós e que nos leva a fazer pelo outro algo que está além da nossa vontade. É nesse momento que o humano se torna divino.

Que momento é esse no nosso mundo? Um exemplo claro para mim de ação ética é quando ouço uma mãe a dizer ao filho moribundo: «Podes ir.» Num primeiro instante, ela talvez tenha feito a prece pela cura, no entanto liga-se com essa força e consegue entender que o melhor não é o que ela deseja que aconteça. A mãe do nosso exemplo olha para aquele instante e entende que, para o filho, o melhor talvez seja justamente aquilo que doerá tanto se ela aceitar. Mas aceita e liberta, por amor.

Quando nós nos ligamos a essa força maior e mais sagrada dentro de nós, conseguimos fazer o bem pelo outro. Genuinamente o bem. Porque é algo que tem de ser feito, mesmo que não seja o nosso desejo. Aliás,

algo que acontecerá independentemente do nosso desejo. Quando permitimos que aconteça o bem, aquilo flui, e é como se fosse um tempo vivido com todo o significado de amor do mundo. No momento em que estamos ligados ao outro e dizemos, do fundo do nosso ser, da nossa essência, «que aconteça o melhor», isso é poderoso. Acontece o melhor, e é rápido.

Essa experiência do tempo que podemos ver, contado no relógio, e a do tempo que não passa acontece, em geral, quando o nosso tempo está sem sentido. Um modelo experimental da ausência é entrarmos no metro. Quem está no metro nunca está lá; apenas sai de um lugar para chegar a outro. Naquele monte de gente não há ninguém presente. Quando estamos no metro pensamos: «Quanto tempo falta para chegar à minha estação?» Para muitas pessoas, a vida é como estar no metro com os olhos vendados: elas entraram num lugar que não sabem bem onde fica, não sabem onde vão descer e não estão presentes! Simplesmente estão dentro. Então abre-se porta e alguém pode chamar: «Ana Cláudia, vamos descer!» Já?

Quando morre uma pessoa próxima, refletimos sobre a nossa vez de deixar o comboio. Refletimos sobre a nossa morte: quantas estações faltam para chegar à estação da minha vez?

Como trabalho com pessoas gravemente doentes, que, quando chegam até mim, esgotaram todas as possibilidades de cura ou controlo das suas doenças, tenho uma clara noção da importância do tempo na vida delas. E essas pessoas têm muito pouco tempo.

Infelizmente, na nossa cultura falta maturidade, integridade, realidade. O tempo acaba, mas a maioria das pessoas não percebe que, quando olha o relógio repetidas vezes à espera do fim do dia, na verdade está a desejar que o tempo passe mais rápido e a sua morte se aproxime mais depressa. Mas o tempo passa no tempo dele, indiferente ao desejo para apressar ou retardar sua velocidade.

O que separa o nascimento da morte é o tempo. Vida é o que fazemos dentro desse tempo; é a nossa experiência.

Quando passamos a vida à espera do fim do dia, do fim de semana, das férias, do fim do ano, da reforma, estamos a torcer para que o dia da nossa morte se aproxime mais rápido. Dizemos que depois do trabalho vamos viver, mas esquecemos que a opção «vida» não é um botão

«on/off» que ligamos e desligamos conforme o ambiente ou o prazer de viver. Com ou sem prazer, estamos vivos 100% do tempo. O tempo corre em ritmo constante. A vida acontece todos os dias, e poucas vezes as pessoas parecem dar-se conta disso.

COMO AJUDAR ALGUÉM A MORRER

«A graça da morte, seu desastrado encanto,
é por causa da vida.»

Adélia Prado



Alguém está a morrer diante dos seus olhos. Pode sentir-se à margem da cena e isso é muito inquietante: «O que é que vou fazer agora? Esta pessoa está a morrer, e o que tenho de fazer por ela? O que consigo fazer por ela? O que devo fazer por ela? O que quero fazer por ela?» E enquanto se questiona, o tempo passa, a vida passa, e a pessoa sob os seus olhos passa.

Agora eu vejo o rio que passa; atravesso, molho os pés. Sinto a água, fria ou quente. Vejo o fundo do rio ou não, mas consigo sentir a areia sob meus pés quando decido entrar, e dou os primeiros passos. O que é que faço aqui? A tentar entender o que estava a fazer na beira do rio, vejo-me na beira de um leito de vida que se esvai como um rio em busca do mar. Contemplo. E a única coisa de que tenho certeza é: não existe uma explicação real sobre por que as pessoas morrem. Muitos discordarão desta última frase, pois cada um tem as suas teorias e as suas certezas. Mas nenhuma teoria ou certeza, individual, artística, espiritual ou científica, conseguiu até hoje responder o que é a vida. Quanto mais conseguir responder porque a vida acaba.

Então, não perco tempo a fazer essa pergunta, porque pertence à mesma categoria de «por que é que o fogo queima?», «por que é que a água molha?» e «qual o sentido disso?». Enquanto desperdiçarmos

tempo a aceitar ilusões sobre o que é a vida, não poderemos chegar à essência dela. Falta a verdade sobre nascer e viver, e passamos a vida sob a falta de verdade sobre o que é morrer.

Todas as pessoas morrem, mas nem todas um dia poderão saber porque viveram. Não sei porque morre uma criança. Não tem explicação uma criança morrer. Mas elas morrem. Eu não sei por que é que os jovens morrem, mas eles morrem. Os velhos morrem, e apesar de ser mais ou menos óbvio que quando ficamos velhos podemos morrer, nem sempre é simples aceitar este destino lógico. Não é raro depararmo-nos com pessoas que não aceitam que os seus amados, mesmo idosos, morram.

Sejam advogados ferozes, políticos corruptos, ricos ou pobres, de qualquer cor, de qualquer raça ou sexo. Sejam voluntários, sejam idosos ou jovens, a morte um dia vai bater à porta. Poderá vir acompanhada de uma doença e de sofrimento. Estejamos preparados ou não. Então, pressupor que precisamos de nos preparar para a morte não ajuda a evitar esse encontro. Mas ajuda a evitar o medo desse encontro e a transformá-lo em respeito.

Durante esse processo complexo de cuidar de um ser humano em todas as suas dimensões, eu não sei porque morrem as pessoas e nunca vou saber. Mas sei que existe um bom motivo para eu estar ali, à beira do leito, à beira do rio. Se estou diante de uma pessoa que está a morrer, sei que tenho muito a fazer naquele momento sagrado da vida. E qual é o meu papel nesse encontro? Estou ali porque tenho de estar.

No meu trabalho, a minha busca é responder a uma única pergunta: o que posso eu fazer para aquela situação ser o menos dolorosa, o menos difícil possível? O que é que eu tenho de aprender para estar lá, ao lado daquela pessoa, e fazer com que aquilo seja vivido de uma forma muito menos sofrida do que se eu não estivesse presente? Enquanto as pessoas não olharem para a morte com a honestidade de perguntar a ela o que há de mais importante sobre a vida, ninguém terá a chance de saber a resposta.

O problema é que caminhamos ao lado de pessoas que pensam que são eternas. Por causa dessa ilusão, vivem as suas vidas de modo irresponsável, sem compromisso com o bom, o belo e o verdadeiro, distanciadas da própria essência. Pessoas que não gostam de dizer ou

pensar sobre a morte são como crianças a jogar às escondidas numa sala sem móveis. Elas tapam os olhos com as mãos e acham que ninguém as vê. Pensam de uma forma ingénua: «Se eu não olho para a morte, ela não me vê. Se eu não penso na morte, ela não existe.» E é essa ingenuidade que as pessoas praticam o tempo todo com a própria vida. Pensam que, se não olharem para o lixo de relação afetiva, o lixo de trabalho, o lixo de vida que preservam a qualquer preço, será como se o lixo não existisse. Mas o lixo faz-se presente. Cheira mal, traz desconforto, traz doenças.

Podem pensar que, se não olharem para o Deus morto que cultivam nos seus dogmas, esse Deus ficará bem-comportado para sempre. Não querem saber da verdade de um Deus morto que não se abre para o milagre do encontro sagrado. Essas pessoas vivem meio mortas para as relações de amizade, para o encontro com os seus pares. Pessoas mortas dentro da família e mortas também nas suas relações com o sagrado nas suas vidas. Viver como mortos faz com que essas pessoas não consigam viver verdadeiramente. Existem, mas não vivem. Há muitas à nossa volta.

Eu chamo-os de zombies existenciais. Nas redes sociais, ao insistir em partilhar violência e preconceito, ao persistir na vaidade de se manter infeliz por dentro e ingenuamente feliz por fora, as pessoas cultivam cada vez mais a própria morte sem perceberem. Todos como crianças adoecidas, estranhamente crescidas, nuas, com as mãos a tapar os olhos, a acreditar serem invisíveis. Sem perceber que estão a expor as suas piores expressões à luz de toda a sociedade. Estão ausentes da própria vida, e isso talvez seja a maior causa de arrependimento experimentado no fim da vida.

Faltar na própria vida é uma dessas ausências impossíveis de explicar. A conexão consigo mesmo, com o outro, com a natureza, com o mundo à sua volta e com o que cada um de nós considera sagrado exige, antes de tudo, um estado de presença. Não há espaço para falar sobre a morte com pessoas que não estão vivas nas suas vidas.

Não, eu não estou a falar sobre conversar com os mortos; refiro-me a esses mortos-vivos, a essas pessoas que não conseguem realizar com um mínimo de coragem uma reflexão sobre a morte. Zombies existenciais

que já se enterraram em todas as suas dimensões humanas e caminham sem rumo. Só falta morrer fisicamente.

Aqui falemos sobre as dimensões do processo de morte. Na área da saúde, estuda-se muito a parte biológica; no entanto, a biologia é apenas o que nos dá a oportunidade de experimentar o que é ser humano. Porque ser humano não é só ter coração e pulmões a funcionar; não é somente a habilidade de manter os seus órgãos a trabalhar adequadamente para se sentir bem. Procuramos viver nas melhores condições normais de temperatura e pressão, que os cientistas gostam de chamar CNTP⁷. Mas para quê almejamos condições normais de temperatura e pressão? Para quê desejamos ter órgãos e funções corporais em pleno funcionamento perfeito? Para que possamos ter a experiência de ser humanos.

O ser humano é a única espécie na Terra que é definida por um verbo. Vaca é vaca, boi é boi, borboleta é borboleta, mas ser humano, só nós. Nascemos animais, mamíferos pensantes e conscientes, mas só nos tornamos humanos à medida que aprendemos a ser humanos. No entanto, a maior parte dos animais da nossa espécie ainda não sabe o que é isso. Quando refleti sobre o assunto, entendi finalmente o sentido da expressão «humanização». Até então, parecia sem sentido para mim humanizar o humano. Agora percebo claramente que a maior parte dos animais pensantes e conscientes da nossa espécie se comporta de maneira instintiva e cruel, não se aprofunda nos seus pensamentos, sentimentos e atitudes. Falar em humanizá-los, portanto, passou a fazer sentido para mim. Estamos «a ser», e a completude de «ser» humano só se dá quando sabemos qual é a finalização desse processo. Cada um de nós organiza-se, descobre-se, realiza-se para ser humano até o dia em que a morte chega.

E É SÓ PELA CONSCIÊNCIA DA
MORTE QUE NOS APRESSAMOS
A CONSTRUIR ESSE SER QUE
DEVERÍAMOS SER.

7 Termo científico que significa Condições Normais de Temperatura e Pressão. Em Portugal costuma-se usar a sigla PTN.

Há um dia em que nos preocupamos em fazer um check-up, em perder a barriga, em tomar conta da vida dos filhos. Pensar na morte faz com que achemos que é preciso fazer algo. Outro grave engano: acabamos por nos distanciar do «ser» pelo caminho do «fazer». Pensamos então que uma vida boa é uma vida que nos levou a ter coisas e a fazer coisas. Mas quando chega o tempo da doença não podemos fazer mais nada. E quando deixamos de fazer, pensamos que isso é morrer, mas não é ainda. A ideia de «ser» humano é simplesmente existir e fazer diferença no sítio onde estamos, por ser quem somos.

As pessoas que se ausentaram da própria vida serão apenas «ausências» no tempo de morrer. Porque muita gente é assim na vida, um ausente quase que constante. E quando está presente, sente que esse tempo está vazio. De volta às dimensões da morte, para ajudar uma pessoa que está a morrer é preciso entender o que está a acontecer com ela. A dimensão biológica é uma condição necessária apenas para que as outras dimensões se expressem. Somos todos seres complexos, homens ou mulheres, crianças ou idosos, de qualquer cor, raça, credo ou profecia. Somos seres que contemplam a possibilidade de valorizar a nossa dimensão física, porque estamos aqui, neste tempo e neste espaço. Temos também uma dimensão emocional, a mais universal que existe; universal no sentido de tamanho, de complexidade, não no conceito de que é igual para todos. Há ainda a dimensão familiar, a dimensão social.

Todos os artigos e textos que falam das dimensões do sofrimento enumeram quatro: física, emocional, social e espiritual. Como já trabalho nessa área há bastante tempo, acabei por me permitir separar a dimensão social da dimensão familiar. A dinâmica familiar tem uma complexidade que não depende da sociedade em que se vive. Cada família tem o próprio microcosmo, cujo funcionamento pode ser bom ou mau.

Os políticos, por mais arrogantes que sejam, podem dizer ou escrever o que quiserem sobre o conceito de família, mas a única coisa real que pode definir esse grupo é o laço de amor que une os seus membros. Nem

mesmo os laços de sangue são tão fortes quanto o afeto integral que une uma família. Pode haver famílias consideradas moral ou eticamente más que, no entanto, são funcionais. Cada um cumpre uma função na dinâmica familiar. Existe sempre um bode expiatório, um chato, um falso, um que cuida de toda a gente, um que pode ser considerado o provedor. Financeiro ou existencial.

Cada um ocupa um espaço dentro da sua família, espaço este valioso e essencial para o bom funcionamento dela; todos se equilibram e buscam uma harmonia dentro desse desenho de «móvel». É por isso que, a meu ver, a dimensão familiar é totalmente diferente da dimensão social.

E então temos a dimensão espiritual, que pretendo destacar, pois o sofrimento espiritual pode ser um dos mais intensos nos tempos finais da vida humana. A compreensão do que é o processo de morrer facilita muito a vida de quem está a cuidar. Quando sabemos o que se passa, temos condições de conduzir aquele processo de maneira natural e de perceber a morte também de maneira natural.

PERMISSÃO PARA A MORTE NATURAL

«A morte será meu maior acontecimento individual.»

Clarice Lispector



O que é morte natural no mundo em que a ciência fala de células-tronco?

Hoje vivemos numa era ímpar na medicina: muito se pode fazer para prolongar a vida humana. Ainda assim, mesmo com toda a tecnologia, morreremos. Morrer de morte natural pressupõe a existência de uma doença que segue o seu percurso natural de evolução, independentemente dos tratamentos que possam ser oferecidos, mesmo os mais modernos. Morte natural é aquela que acontecerá em decorrência de uma doença grave incurável, que está a piorar e para a qual a medicina esgotou as suas possibilidades de tratamento. Nada impedirá a pessoa que tem aquela doença de chegar à morte; é uma condição inexorável para aquela situação. É a essa pessoa, a esse doente, que ofereço os Cuidados Paliativos.

Os Cuidados Paliativos que pratico há vinte anos, são esse processo de assistência para quem está na reta final. Às vezes, a reta final não é reta final no tempo: é a reta final da nossa vida. A condição terminal pode prolongar-se por anos. Terminalidade não é a semana que vem. A condição terminal não é tempo, e sim uma condição clínica que advém de uma doença grave, incurável, sem possibilidade de controlo, e diante da qual, impotente, a medicina cruza os braços. Isso pode ser vivenciado em horas, dias, semanas, meses ou anos. Se a doença avança devagar,

pode levar anos; se vai depressa, a pessoa parte numa semana ou em poucos dias.

Na dimensão biológica, quando fui pesquisar o que é o processo de morte, a medicina tradicional não me forneceu respostas para as perguntas que me inquietavam. De maneira bastante técnica, o processo ativo, na iminência da morte, é descrito como uma falência de órgãos ou até uma septicemia. Por isso, a maioria das pessoas quando estão a morrer são levadas para o hospital e transferidas para a Unidade de Cuidados Intensivos. Os médicos ainda não aprendem na faculdade a diferença entre ter uma paragem cardíaca e morrer. Na verdade, morrer é um processo que jamais poderá ser interrompido, mesmo que façam tudo o que a medicina pode oferecer. Se o processo ativo de morte se inicia, nada poderá impedir o seu curso natural.

Mas o que é o processo ativo de morte? Encontrei respostas apenas na medicina oriental. Procurei informações em vários livros dessa tradição e, ao somar esse conhecimento à minha atenta observação das centenas de pessoas que acompanhei, hoje sinto-me mais serena para orientar a família e todos os envolvidos num momento em que um ser humano está a morrer.

O que acontece quando morremos?

O PROCESSO ATIVO DE MORRER E A DISSOLUÇÃO DOS QUATRO ELEMENTOS

«Cintilante é a água em uma bacia;
escura é a água no oceano.
A pequena verdade tem palavras que são claras;
a grande verdade tem grande silêncio.»

Rabindranath Tagore



Os orientais falam-nos dos quatro elementos da Natureza. Como parte da Natureza, também somos feitos destes elementos: terra, água, fogo e ar. Quando morrermos, ocorrerá a dissolução dos elementos que compõem o nosso corpo.

Se pensarmos na dissolução da terra, é mais ou menos óbvio que se trata da questão física, concreta, na pele; ao longo do processo de doença, ela ocorrerá mais ou menos rapidamente a depender da agressividade da doença. O corpo começará a desintegrar-se.

Depois virá a dissolução da água. Em termos biológicos, a pessoa tende a ficar mais desidratada e urina menos. Diminui a produção de fluidos corporais, de secreções e enzimas do tubo digestivo e dos brônquios; as mucosas ficam mais secas, e a medicina sabe hoje que é muito mais confortável para as pessoas morrerem levemente desidratadas. Normalmente, se o doente for levado para as urgências nessa etapa da degradação física, poderá alcançar um nível quase insuportável de desconforto. Isso ocorrerá porque a tendência dos médicos, ignorantes sobre o processo ativo de morte, é inundarem-no de líquidos e as consequências serão muitos fluidos, pele muito inchada e dorida. Os rins pararão de funcionar, porque esse é o momento de não

produzir mais urina. Os rins respeitarão o processo de dissolução da água, mesmo que os médicos não o façam. Essa situação torna quase que absolutamente inviável uma morte natural. Imagine a luta de um corpo que morre contra toda essa saga de intervenções que só atrapalham, mas não podem impedir nada.

Doentes que experimentam a etapa da dissolução da água têm um certo processo de comportamento muito característico: tendem a ficar mais introspetivos. Olham para dentro de si e para dentro da própria vida. Chega o momento da verdade, de encarar com honestidade o caminho percorrido. Nesse momento, alguém pode prescrever um antidepressivo. Sabemos que não se pode ficar quieto e pensativo na sociedade de hoje. Seremos rapidamente questionados: «O que está a acontecer? Não pode desanistar! Tem de lutar! Tenha fé!» Não parece ser permitido olhar para o sentido de tudo o que está a acontecer e procurar a nossa essência de vida. Mas, à revelia das imposições da sociedade e dos antidepressivos, o processo de dissolução da água acontecerá com todos. Se estiver num momento assim e o antidepressivo for prescrito sem indicação verdadeira, o doente não sofrerá ao revisitar os seus caminhos e as suas escolhas, mas tão pouco conseguirá ser feliz e sentir-se realizado com o que lhe restou. Os sentimentos e os estímulos emocionais chegam a um doente mal medicado envoltos em celofane: haverá apenas a ausência de sentir o que quer que seja. Só o vazio acontece. Esse doente não sente frio, calor, não sente emoção, não sente nada.

Suponhamos, então, que não houve antidepressivo e a pessoa torna-se um pouco mais triste. Então a família pergunta: «Está triste? Não está a reagir?» Sim, está a reagir. Está a reagir internamente. Está a mergulhar fundo como nunca antes, em busca de si mesmo dentro da própria essência. Porque nesse momento, em que estará a aprofundar-se na própria essência, começa a dissolução do fogo. É desse aprofundar que o doente emerge pleno!

Na dissolução do fogo, cada uma das células tomará consciência de que o tempo está a acabar, mas ainda é tempo de vida. Há sempre tempo para ser o protagonista da própria vida, mas na dissolução do fogo encontramos o espaço de manifestação mais pleno dela. Estamos a caminhar para o fim, mas agora o caminho fica mais belo e mais cheio

de vida. Se cada uma das suas células percebe o fim, poderíamos pensar que haveria um caos de desespero, um estado de pânico celular e um colapso absoluto. Não, isso não acontece. Se tivéssemos sempre essa conexão com a nossa consciência celular, estaríamos a viver sempre em estado de harmonia e equilíbrio. Quando cada uma das células se dá conta de que o seu tempo aqui está a terminar, esforça-se por mostrar, pela última vez, o seu melhor estado de funcionamento. Então, as células do seu fígado serão hepatócitos exemplares, as do seu pulmão incrivelmente hábeis em realizar as trocas gasosas; as células do seu cérebro despertam, e aqueles neurónios todos que nunca foram usados acordam e, curiosos, observam o cenário e dizem: «Deixa-me ver o que está a acontecer.» De repente, todo o seu corpo funciona bem. O que acontece com a pessoa?

Ela funciona bem, também. É a famosa visita da saúde, as melhorias antes da morte, a bela força da última chama da vela. A dissolução do fogo traz para aquele ser humano que morre a oportunidade de perceber a que veio a este mundo para «ser» humano. E essa pessoa tem a oportunidade de mostrar ao mundo o motivo que a trouxe até aqui: o amor.

O que vejo na dissolução do fogo de quase todos os seres humanos de quem cuidei nos seus tempos finais é que viemos para caminhar na amorosidade. Não importa quanto lixo a pessoa carrega dentro de si: na dissolução do fogo, o lixo será transformado em amor. Seja ela quem for, terá a possibilidade de mostrar que o mundo é bom e melhor simplesmente porque ela existe/existiu. Se conhece a pior criatura da face da terra, olhe para ela e sorria com esperança: ela terá uma chance incrível de ser alguém melhor na hora da morte.

Mesmo as pessoas que não morrem de morte anunciada, mesmo aquelas que morrem em acidentes, ou com doenças fulminantes: quase sempre se refere que mostraram mudanças no comportamento pouco tempo antes de a morte acontecer. Diversas respostas chegam no momento da dissolução do fogo, e a pessoa permite-se, amar, ser amada, perdoar, pedir perdão, dizer «muito obrigada»; se tiver consciência do que está a acontecer, ela despede-se. Não há um tempo determinado para isso, pois cada um tem o seu tempo. Se, como médica, eu identifico isso e permito que o tempo vivenciado seja natural, assim como todo o

processo, evito que o doente receba intervenções desnecessárias. Esse processo de melhoria complexa, de experimentar a amorosidade em plenitude, da pessoa expressar o que é na sua essência, de mostrar a que veio nesta vida, é o tempo mais consciente do processo ativo da morte.

Ao terminar a dissolução do fogo, o encontro verdadeiro com a sua essência, a pessoa descobrirá o sagrado que mora no mais profundo espaço dentro dela. Nesse espaço mais profundo e sagrado está o sopro vital. O sopro vital corresponde ao elemento ar, que nos foi emprestado por Deus (ou pelo Universo) para que realizássemos a nossa missão na Terra. E, assim que essa missão estiver concluída, deveremos devolvê-lo a quem nos emprestou.

Começa então a dissolução do ar.

Essa é a fase da agonia, processo que a maioria das pessoas vai chamar «morrer». Porque a percepção real da morte iminente acontece somente na dissolução do ar. Até lá, o corpo está doente; vamos atrás da medicina, vamos atrás dos tratamentos, fazer quimioterapia, fazer cirurgia, tomar medicamento experimental, vender a alma, receber rezas, fazer tudo.

Na dissolução da água existe a tristeza, que pode ser atenuada pelo antidepressivo ou não, mas acontece. Então passamos pela fase das melhorias, um tempo no qual a experiência de estar vivo parece plena. E entramos na fase da agonia: teremos de devolver o sopro vital. E então ele sairá pelo mesmo caminho por onde entrou. Virá a fase da agonia respiratória, em que a pessoa respira mal, rápido ou devagar, depois faz uma pausa, seguida de uma respiração profunda. Quem acompanha a passagem de um doente pelas dissoluções anteriores consegue manter uma sintonia com a pessoa que está a morrer. Na dissolução do ar, não; é diferente. Quando queremos entrar em sintonia com alguém, começamos a seguir, de maneira inconsciente, a respiração dela. Se essa pessoa está ansiosa, somos capazes de entrar em sintonia com ela e acalmá-la, ou ela pode «contaminar-nos» com a sua ansiedade.

Porém, na hora da morte, é impossível acompanhar a respiração da pessoa que está a morrer, absolutamente impossível. Não há como entrar em sintonia se não estivermos a morrer também. Somos capazes de entrar em sintonia com as emoções do outro e até de modificá-las, mas, no processo da morte, essa magia deixa de ser possível: ele iniciou-se e

vai acabar. Seja nas urgências, na enfermaria ou em casa; a morte não escolhe lugar.

Acompanhar alguém nesse momento é a experiência mais íntima que podemos experimentar junto a outro ser humano. Nada pode ser mais íntimo do que compartilhar com alguém o processo ativo de morrer. Nem sexo, nem beijo, nem confidências. Naquele momento, buscaremos o sentido de estar ao lado de quem está a morrer; quem está a morrer buscará o sentido de estar ali; virão questões dos pesos, dos fardos, dos medos, das culpas, das verdades, das ilusões. Tudo ali, exposto de uma forma verdadeiramente nua.

A pessoa que morre está nua, liberta de todas as vestes físicas, emocionais, sociais, familiares e espirituais. E, por estar nua, consegue ver-nos da mesma forma. As pessoas que estão a morrer desenvolvem uma habilidade única de ver. Estar ao lado de alguém que está a morrer é desnudar-se também. Daí a importância de trabalhos como o meu. Quanto tempo esse tempo irá durar? Ninguém sabe ainda. Esse «não saber» do tempo traz-nos a possibilidade de vivenciar o momento presente. Ele traz-nos a oportunidade de experimentar a plenitude. Quando dizemos que nos sentimos plenos é porque estamos com o pensamento, o sentimento, a atitude e o corpo, todos juntos, no mesmo sítio, ao mesmo tempo. Estar ao lado de alguém que se aproxima da morte pode ser um momento de plenitude na nossa vida, algo que ocorre rápido e fugazmente. A morte, do outro ou nossa, será uma rara, ou até única, experiência de estarmos verdadeiramente presentes na nossa vida.

A VERDADE PODE MATAR?

«O bom é que a verdade chega a nós como um sentido secreto das coisas. Nós terminamos adivinhando, confusos, a perfeição.»

Clarice Lispector



Dizem que contar a verdade ao doente com uma doença grave pode matá-lo antes da hora. Essa é uma das maiores mentiras que ouço, e ouço-a quase sempre. Enfrento dilemas frequentes diante de familiares que me imploram para não dizer a verdade sobre a doença dos meus doentes, pois acreditam cegamente que a verdade fará com que fiquem deprimidos e morram antes da hora. Comportam-se como crianças que não querem abrir o armário com medo do monstro imaginário, sem se dar conta de que a casa está a cair. E o armário irá ruir com a casa.

O que mata é a doença, e não a verdade sobre a doença. Claro que haverá um momento de tristeza ao saber-se doente, gravemente doente. Mas essa tristeza é a única ponte até à vida que pode ser vivida verdadeiramente, sem ilusões ou falsas promessas de cura. O que mata a esperança não é saber-se mortal, mas sim perceber-se abandonado.

A palavra que mata é a palavra mal utilizada. Um dos maiores desafios que enfrento no meu dia a dia é convencer a família de que a pessoa doente tem o direito de conhecer a sua condição de saúde.

Quando pergunto numa aula quem gostaria de saber a verdade sobre ter uma doença grave, a maioria levanta a mão a dizer que sim. Então aviso já: conversem com os vossos filhos, com os vossos amigos, com a vossa família, sobre esse desejo. Porque, no momento que migramos para a condição de doentes, os nossos filhos, os nossos amigos, os

nossos pais e quase todos à nossa volta considerar-nos-ão incapazes de viver o que precisamos de viver. Todos esses que nos amam e que pensam poder proteger-nos do sofrimento, forçarão os médicos a partilhar esse silêncio. E, mesmo em grande sofrimento, todos nos dirão que não temos nada, que a nossa saúde está ótima, e que nada do que sentimos mal no nosso corpo é grave.

Mas o corpo não mente. O corpo diz-nos, às vezes a sussurrar e às vezes aos gritos: «Passa-se alguma coisa errada e muito má.» Então pensaremos: «Como é possível que eu não tenha nada? Sinto uma dor horrível, estou a emagrecer, é cada vez mais difícil ser eu mesmo... Como é que eu não tenho nada?» Quando estamos num momento assim e as pessoas que estão ao nosso lado não foram preparadas para estar ali, cria-se um grande problema. As famílias pensam que pouparam os seus amados quando mentem, sem saber que seus amados também mentem para poupá-los.

Na minha rotina, os doentes conversam comigo sobre a sua finitude de maneira aberta e clara. Falamos sobre pontos muito tensos da trajetória das doenças, falamos até dos desejos sobre o funeral. Mas quando esses mesmos doentes falam com as suas famílias, especialmente com a parte da família menos preparada para a sua morte, então fantasiam tudo. Falam dos planos de viagens, dos jantares, das festas que virão nos próximos anos. Parecem negar a realidade da doença, mas, na verdade, negam a possibilidade de conversar sobre isso, pois duvidam que os seus familiares sejam capazes de tolerar o assunto.

Quando dou ao doente a chance de saber sobre a gravidade da sua condição, essa verdade traz a oportunidade da pessoa aproveitar o tempo que lhe resta de maneira consciente, com o protagonismo da sua vida, da sua história. Ao poupar alguém da verdade, não estamos necessariamente a fazer o bem àquela pessoa. Não poderemos poupar-lá da própria morte. Não poderemos salvá-la daqueles momentos difíceis em que será preciso estar em si mesma. Quando, na proximidade da morte, pouparamos um ser humano da consciência das suas urgências, da importância do tempo de estar vivo antes de morrer, não conseguiremos interromper o processo de morrer. Conseguiremos privá-lo de viver.

A CONTEMPLAÇÃO DA MORTE

«Morrer é apenas não ser visto.
Morrer é a curva da estrada.»

Fernando Pessoa



Uma das melhores metáforas que já ouvi sobre contemplar a morte é pensar que, um dia, no caminho das nossas vidas, encontraremos um grande muro. William Breitbart, médico psiquiatra que trabalha com os seus doentes o sentido da vida, trouxe essa metáfora numa palestra, durante um congresso da minha área de conhecimento. A perspetiva subjetiva da morte é colocar-se ali, diante de um muro. Estamos a trilhar o caminho da vida, às vezes tristes, às vezes alegres; às vezes a vida está escura e não sabemos para que lado ir, mas sempre sabemos: estamos no caminho. Às vezes paramos no meio do caminho e sentamos em algum lugar, a pensar: «Sinto-me meio cansado, preciso de um tempo.» Quando paramos, contemplamos o que fizemos e o que faremos a partir daquele momento. Mas, se quisermos, levantamo-nos e seguimos. Existe caminho pela frente.

Quando estamos perto da morte, aquilo com que nos deparamos é um muro. Um grande amigo, Leonardo Consolim, uma vez disse que imagina esse muro muito alto e comprido, como a Muralha da China. E eu gostei dessa imagem, é com ela que me relaciono quando penso na minha morte. Não há como dar a volta, não há como escalar. E quando nos deparamos com esse muro e tomamos consciência da nossa morte, a única coisa a fazer é olhar para trás. Então, quando estamos diante da morte de uma pessoa, que fique bem claro para nós: aquela pessoa está a

olhar para o caminho que percorreu e está a tentar entender o que fez para chegar até ali – e se aquela viagem valeu a pena.

O que norteia o nosso caminho e nos impele a fazer boas escolhas é a certeza de que, quaisquer que sejam os nossos caminhos e escolhas, o muro aguarda-nos. Não importa o caminho, todos levam ao mesmo lugar. Então, não faz diferença se somos pessoas boas ou não: vamos morrer. Não faz diferença se somos honestos ou não: vamos morrer. Não faz diferença se amamos ou não. Se fomos amados ou não. Se perdoamos ou não. Não faz a menor diferença no resultado final. Não importa se Deus existe ou não. Os mais religiosos podem discutir comigo agressivamente sobre a última frase, mas, na verdade, a hora final somente pertence a quem morre. A depender da nossa relação com o nosso Deus, esse pode ser um dos piores momentos da sua existência ou o melhor. Se Deus existe, morremos no final. Se Deus não existe, também morremos no final. A discussão pode girar em torno do que acontece depois de morrer, mas aí já teremos passado pelo momento que consideramos o mais temido. O que vai acontecer, invariavelmente é que no final de qualquer história, de qualquer caminho, de qualquer escolha, vamos morrer. Independentemente daquilo que acreditamos que exista ou não. A única experiência da existência humana sem opção é a morte. Para todo o resto há opção: podemos fazer ou não, podemos querer ou não.

Mas morrer ou não, isso não existe.

O que faz a diferença dos caminhos que escolhemos ao longo da vida é a paz que sentiremos ou não nesse encontro. Se fizermos escolhas de sofrimento ao longo da vida, a paz não estará presente no encontro com a morte.

A melhor coisa que consigo fazer por alguém na hora da morte é estar presente. Presente ao lado dessa pessoa, diante dela, por ela, para ela. Um estado de presença multidimensional que somente o caminho da compaixão pode revelar.

Se eu for sentir a dor do outro, então não consigo estar presente, pois será a minha dor. Se eu sinto a dor, estou em mim e não no outro. Quando tenho compaixão pela dor do outro, respeito essa dor, mas sei que ela não me pertence. Consigo estar presente a ponto de proporcionar socorro, levar conforto. Se estou em estado de compaixão, consigo

oferecer ou buscar ajuda. Se estou a sentir a dor, estou paralisada; não consigo suportar estar presente diante de esse sofrimento e preciso de ajuda. Ver uma pessoa com dor é algo desesperante, especialmente quando não temos ao nosso lado um médico que saiba dar importância a esse cuidado; talvez não saiba nem queira usar o seu conhecimento técnico para resolver esse grave problema. Isso deve-se à profunda carência de formação do médico no nosso país em relação ao controlo da dor.

Para ser capaz de cuidar de alguém que está a morrer, o primeiro passo é saber em que medida podemos estar ali, com quanta responsabilidade conduzimos a própria vida. Essa responsabilidade para consigo mesmo é a medida da capacidade de ser responsável pelos cuidados com a vida de qualquer outra pessoa amada.

Quando não damos esse valor à vida, a primeira pessoa que nos desmascara é a que está a morrer. Essa é outra revelação do tempo de morrer: teremos condições de perceber a verdade contida em cada escolha passada, presente e futura da nossa vida. Saberemos da importância verdadeira de cada momento e todas as máscaras, ilusões, temores, fantasias, recalcamentos cairão. Na hora de morrer, seremos verdadeiros oráculos.

Quer um conselho sábio a respeito da sua vida? Peça-o a alguém que está a morrer. Esse sopro vital de sabedoria, bem perto da hora da saída, emerge para a consciência e ilumina os pensamentos com uma luz divina, uma lucidez absurda; conseguimos perceber processos do antes, durante e depois, aqueles mistérios sobre os quais os mais religiosos diriam que só Deus sabe. Quando estamos diante da morte, essa revelação da verdade surge nos olhos de quem nos observa. Se mentirem, saberemos. E se estiver diante dos olhos de alguém que está a morrer, saiba: essa pessoa pode ver a sua plena verdade.

Pode ser um excelente médico, enfermeiro, jornalista, advogado, farmacêutico, lixeiro; pode exercer muito bem qualquer profissão que não exija contacto com seres humanos, bastando ser muito bom na parte técnica. Pode ser que ninguém perceba que é um ser humano incompleto. Mas, em Cuidados Paliativos, isso virá à consciência da pessoa de quem está a cuidar. Estará escrito nos olhos dessa pessoa que é errado mentir ao dizer que está tudo bem, se não está. Se se sentir

incapaz de estar ao lado do doente, pode ter a certeza de que é mesmo incompleto. Se se sentir mal, precisará de procurar uma resposta. Precisará de apropriar-se da própria vida para tornar-se digno de estar ao lado de alguém próximo da morte.

A meu ver, não existe nada mais sagrado do que estar ao lado de quem está a morrer. Porque não haverá a próxima vez. Independentemente da religião, se é crente ou não, nesta vida morremos só uma vez. Não há ensaio. Pode ter um, dois ou três filhos, pode casar-se cinco vezes, pode fazer muitas coisas várias vezes, mas morrer é uma vez só. É só naquele tempo. O grau de presença que é preciso de desenvolver para realizar Cuidados Paliativos só pode ser alcançado com treino técnico comprometido, atividade física consciente para sentir o seu corpo, terapia emocional e experiências que ajudam a encontrar a própria paz. Como ajudar o outro a encontrar a paz dele se não fazemos ideia de onde está a nossa paz? Um diploma não mostra o sentido da vida, portanto não nos iludamos com certificados. A importância que damos à nossa vida não pode ser avaliada pelo Currículo Lattes⁸. Se não sabemos onde está a nossa importância, dificilmente seremos capazes de fazer alguma coisa na vida de alguém e, na hora da morte, é possível que sejamos apenas presenças incómodas.

A transformação começa no momento em que nos percebemos capazes de estar presentes. A pessoa que está a morrer não deve sentir-se um peso, um estorvo, um incômodo. Ela merece a chance de descobrir-se valiosa para quem está ali, ao lado dela. Todos nós merecemos isso. Sentir que temos valor, que somos importantes, que somos amados, mesmo quando estivermos doentes e a morrer. O desafio de quem quer estar ao lado de uma pessoa que está a morrer é saber transformar o sentimento dela em algo de valor. Transformar o sentimento de fracasso diante da doença num sentimento de orgulho pela coragem de enfrentar o sofrimento de finitude. Se a pessoa que está a morrer se sente valiosa, no sentido de ser importante, de fazer diferença na própria vida e sentir que faz a diferença na vida de quem está a cuidar dela, ela honrará esse tempo.

Muitos justificam o seu desejo de estar ao lado de uma pessoa que está a morrer assim: «Quero ser voluntário para ajudar as pessoas a morrer; quero fazer Cuidados Paliativos para ajudar as pessoas a morrer; quero

estudar tanatologia para ajudar as pessoas a morrer.» Mas é bem o contrário disso. Preste atenção: se quer ajudar as pessoas a morrer, então vá procurar outra coisa. Vá vender cigarros, álcool, drogas. Vá compartilhar violência e tristeza.

Isso ajuda as pessoas a morrer.

PARA ESTAR AO LADO DE
ALGUÉM QUE ESTÁ A MORRER,
PRECISAMOS DE SABER COMO
AJUDAR A PESSOA A VIVER ATÉ
O DIA EM QUE A MORTE DELA
CHEGARÁ. APESAR DE MUITOS
ESCOLHEREM VIVER DE UM MODO
MORTO, TODOS TÊM O DIREITO DE
MORRER VIVOS. QUANDO CHEGAR
A MINHA VEZ, QUERO ENCERRAR
A MINHA VIDA DE UM MODO BOM:
QUERO ESTAR VIVA NESSE DIA.

⁸ Trata-se de uma plataforma virtual criada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico que reúne os currículos dos pesquisadores do Brasil.

ZOMBIES EXISTENCIAIS

«Um trem de ferro é uma coisa mecânica, mas
atravessa a noite, a madrugada, o dia, atravessou
minha vida, virou só sentimento.»

Adélia Prado



Na condição terminal humana, é comum que todos em redor da pessoa que morre a observem como se ela já estivesse morta. Mas o problema maior do mundo à nossa volta passa longe da doença física.

Muita gente não está viva *de facto*, mesmo com o corpo a funcionar bem. É uma coisa terrível. Pessoas que enterraram as suas dimensões emocional, familiar, social e espiritual. Pessoas que não sabem relacionar-se, que têm dificuldade de viver bem, sem culpas nem medos. Pessoas que preferem não acreditar para não correr o risco de se decepcionarem, seja em relação ao outro, seja em relação a Deus. Pessoas que não confiam, não entregam, não permitem, não perdoam, não abençoam. Pessoas vivas que vivem de uma forma morta. Temos mortos a andarem livres nos ginásios, nos bares, nos almoços de família de anúncio de margarina, a desperdiçarem domingos por meses a fio.

Pessoas que reclamam de tudo e de todos. Pessoas que perpetuam a própria dor ao consumirem drogas, álcool ou antidepressivos, na tentativa de se protegerem da tristeza de não se saberem capazes de sentir alegria.

Vejo isso nos hospitais, em especial na sala dos médicos, na sala do café das enfermarias, nos vestiários. São lugares povoados por pessoas

mortas a andarem perdidas, sem encontrar sentido em cada dia de trabalho. Na maioria dos hospitais e instituições que se intitulam «serviços de saúde», o que mais está presente é esse cheiro de mortos-vivos. Nos grandes escritórios, vejo pessoas cheias de razão económica, política, administrativa. Esses também se empobreceram de vida e se enriqueceram de morte. Num contexto onde as pessoas não têm a possibilidade de perceberem que estão vivas, o cheiro característico da morte está mais presente. Mas onde a morte está a vida manifesta-se.

O desafio de fazer uma pessoa sentir-se viva não é negar o processo de morte dela. Então, se desejamos estar presentes, seja a trabalhar, seja a vivenciar a morte de uma pessoa que amamos muito, os primeiros desafios são estes: saber quem somos, o que estamos a fazer ali e como faremos para que aquele processo seja o menos doloroso possível. O passo seguinte é procurar saber qual é a nossa capacidade de transformar a forma como aquela pessoa se vê – como um fardo, um peso, um mar de medos e arrependimentos – em algo de valor. Se nos sentirmos perdidos no meio disso tudo, observemos. Numa sábia fala de um filme muito popular, *Piratas das Caraíbas*, um personagem lança luz sobre esse momento tenso: «Quando estamos perdidos, encontramos lugares que, se soubéssemos onde estavam, jamais teríamos encontrado.» Aproveitemos o tempo em que nos perdemos. Permanecer ao lado de alguém que está a morrer fará com que experimentemos essa sensação de estar perdidos muitas vezes. Não é o caso para fugir. É nesse espaço de tempo que conheceremos caminhos absolutamente inéditos dentro de nós mesmos para chegar a um lugar incrível: a vida.

**TODOS CHEGAREMOS AO FIM.
QUE CAMINHO É O MAIS
DIFÍCIL ATÉ ESSE DIA?**

«Salve-se quem puder, porque para todas as horas
é sempre chegada a hora.»

Clarice Lispector



O tempo é uma questão recorrente quando falamos sobre a finitude. Quando não houver mais tempo, haverá tempo de ser feliz? Quando uma pessoa adoece e precisa de parar o seu tempo de correr para poder tratarse, o tempo não passa em segundos, minutos, horas: passa em gotas ou em comprimidos. Os intervalos são percebidos entre um medicamento e outro, entre uma visita de médico e outra, entre um exame e outro. É o tempo do soro a pingar no suporte ao lado da cama. De seis em seis horas, de oito em oito horas. O tempo dilata-se e não passa.

Sou uma médica muito privilegiada porque trabalho em dois extremos: num consultório que fica dentro do Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo, onde conheço doentes com boa condição socioeconómica; e no Hospice, ligado ao Hospital das Clínicas, também em São Paulo, onde recebo pessoas que podem chegar em condições bastante precárias – muitos sem-abrigo passam pelos meus cuidados. São os dois extremos na cidade, mas uma única realidade: seres humanos doentes que podem estar bem perto da morte. Está claro para mim que o sofrimento humano não escolhe bolso nem número de diplomas, carimbos nem passaportes, pratos cheios ou vazios ou quantidade de livros na estante. Quando falamos da expressão do sofrimento, as questões que o motivam são exatamente as mesmas. A

raiva de um filho que discute pela herança do pai é a mesma daquele que discute com a mãe pela pensão de meio ordenado mínimo. Apesar da aparente diferença social, as pessoas experimentam o mesmo medo da dor, a mesma solidão, o mesmo amor pela vida e também a mesma raiva, a mesma culpa, o mesmo discurso de radicalismo religioso, o mesmo comportamento.

A diferença entre esses dois grupos de doentes, mesmo a receber todos os cuidados possíveis dentro dos seus mundos, é que a pessoa que tem muito dinheiro pode ter uma experiência muito mais árida no processo de morrer. O facto de ter recursos leva as pessoas a acreditarem que podem mudar tudo, que podem recuperar a saúde com medicamentos caros, profissionais caros, hospitalares caros. Mas nenhum dinheiro do mundo nos protegerá de morrer quando chegar a nossa hora de morrer. Quem teve muitas alternativas na vida, em geral, cai no mundo do arrependimento com mais facilidade diante da morte. Aqueles que na vida só tiveram uma hipótese de escolha, a de sobreviver, em geral chegam ao final dela com a plena certeza de que fizeram o melhor que podiam com a chance que tiveram.

No Hospice do Hospital das Clínicas não tínhamos privacidade, esse nome chique que inventaram para a solidão. Ali os quartos são duplos. A morte acontece, e a pessoa é a testemunha da morte do seu companheiro de quarto. Parece mórbido, mas ela sabe que daqui a pouco será a vez dela. E a experiência de vivenciar a morte do vizinho traz a consciência de que esse momento pode ser sereno.

As pessoas que recebem Cuidados Paliativos no Hospice têm a chance de fazer a sua passagem na «primeira classe». No processo de morrer, essa metáfora da «passagem» é muito usada. No seu livro *Bilhete de Plataforma*, Derek Doyle, especialista em Cuidados Paliativos, conta as histórias reais de um médico que trabalha com pessoas no final da vida. A expressão «bilhete de plataforma» remete à realidade de uma estação de comboio, onde uns embarcam e outros ficam na plataforma a ajudar no embarque. Nós, as pessoas que cuidam dos que estão a morrer, ficamos na plataforma; ajudamos a encontrar o lugar certo e confortável, acomodamos a bagagem, verificamos se todos os envolvidos se despediram. Todos embarcam, mas alguns embarcam mal. Infelizmente é muito comum as pessoas associarem os Cuidados Paliativos à

eutanásia. Sou chamada para avaliar um doente terminal e os seus familiares temem que eu faça tudo para acabar com ele. Tenho de explicar a todos os envolvidos – doente, família e equipa – o que significa cuidar.

Se a pessoa está realmente na sua fase final de vida e escrevo na prescrição que o doente tem «permissão para a morte natural», a reação chega a ser misteriosa. O enfermeiro aproxima-se e diz: «Então, doutora, será que vamos começar a sedação agora?» Então tenho de começar tudo outra vez, desde o início, quando tudo eram trevas. Como nascem os bebés? É preciso que nasçam sedados? Para morrer também não é preciso sedar. Nascimento natural, parto natural, vida natural, morte natural. É difícil entender? Sim, às vezes é, e eu faço um desenho. E é muito mais fácil fazer com que a família entenda do que a equipa de enfermagem, nutricionistas, terapeutas da fala, fisioterapeutas e, pior ainda, os médicos. Então, se me lê e não é da área da saúde, peço que perdoe essas pobres criaturas chamadas médicos, porque não aprendemos a conversar sobre a morte na faculdade. Aliás, não aprendemos nem a conversar sobre a vida! A nossa formação é sobre a doença. Somos muito bons em falar de modo elaborado e só sobre doenças. Temos um vocabulário e raciocínios extremamente limitados. Tenha compaixão e paciência, pois atrás de uma bata e de alguns números do CRM⁹ há um coração que sofre muito também.

Começamos a faculdade com uma intenção muito idealista e linda de salvar vidas, mas a vida mostra-nos que a salvação vai muito além de medicamentos ou cirurgias. O que tentam ensinar-nos na faculdade é que bons médicos têm de fugir da morte. O trabalho do médico deveria ser o de promover a saúde. Mas atuamos na base do medo: faça exames! Caminhe cinco vezes por semana, durma, coma saudável! Senão morre! Claro que vai morrer. Mesmo que faça tudo isso. Deveríamos alertar que, se fizer tudo isso, vai viver melhor. E isso já deveria ser um bom motivo.

É um grande desafio para os médicos e profissionais de saúde compreender que não há fracasso quando ocorre a morte. O fracasso do médico acontece se a pessoa não vive feliz quando se trata com ele. Muita gente está curada do cancro, mas sente-se completamente infeliz

viva. Por que é que isso acontece? De que adianta curar e controlar doenças se não conseguimos fazer com que o doente entenda que a saúde conquistada pode ser a ponte para a realização de experiências plenas de sentido na sua vida? O papel mais importante do médico em relação ao seu doente é o de não o abandonar.

[9](#) Conselho Regional de Medicina.

A DIMENSÃO ESPIRITUAL DO SOFRIMENTO HUMANO

«Quando toca alguém, nunca toque só um corpo. Quer dizer, não esqueça que toca uma pessoa e que neste corpo está toda a memória da sua existência. E, mais profundamente ainda, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Sopro, que este Sopro é o sopro de uma pessoa com seus entraves e dificuldades e, também, é o grande Sopro do universo. Assim, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Templo.»

Jean-Yves Leloup



No meu dia a dia de trabalho em Cuidados Paliativos, as pessoas que estão a morrer e as suas famílias acabam por entrar em contacto com questões muito profundas da existência humana relacionadas com a espiritualidade. Para falarmos sobre espiritualidade, precisamos de primeiro fazer um exercício de desapego daquilo que pensamos que sabemos a respeito desse assunto. É quase como se nos sentássemos diante de um livro sagrado que está virado de cabeça para baixo e tentássemos ler as coisas de outra forma, a partir de uma mudança mental, pois não dá para virar o livro.

Nos últimos Censos, de 2010, 92% dos brasileiros proclamaram seguir alguma religião. Os que se dizem sem religião não necessariamente não acreditam em Deus. Apenas 0,02% da população brasileira não declarou religião alguma; provavelmente são estes os verdadeiros ateus. A maioria acredita em Deus e segue alguma religião; aliás, boa parte tem mais de uma religião. Confrontados com isto, muitos julgam e condenam o brasileiro por não ser fiel a um Deus «puro», seja ele católico, evangélico ou espírita. Mas a verdade sobre esse comportamento «ecuménico» é que o brasileiro é um ser à procura de segurança e garantias, de algo ou

de um ser maior que o proteja, o apoie e abra o seu caminho. Fazemos parte de uma cultura que acredita que tudo pode resultar de acordo com as vantagens de um determinado comportamento religioso.

A maior parte das pessoas vai dar-se conta da importância da sua religião ou da sua religiosidade quando estiver conscientemente perto da morte, seja por estar gravemente doente, seja porque alguém da família está muito doente. Então essa pessoa depara-se com a possibilidade de se relacionar com Deus. Desde que comecei a trabalhar em Cuidados Paliativos, já cuidei de centenas de pessoas. São muitas histórias, únicas e ao mesmo tempo invariavelmente humanas. Nestes anos todos, já cuidei de pessoas de várias religiões: católicos, evangélicos, espíritas e gente que professa o ateísmo.

Até trabalhar no Hospice, onde tive a oportunidade de acompanhar mais de seiscentos doentes em menos de quatro anos, os ateus de quem cuidei tiveram os processos de morte mais serenos que eu já havia acompanhado. Eram ateus essenciais, não convertidos.

De todas as crenças, o «ateu convertido» é o ser humano em quem percebo o maior sofrimento espiritual diante da morte. Ateu convertido é aquela pessoa que um dia acreditou em Deus, que até praticava alguma religião; em algum momento, porém, Deus não se comportou bem e perdeu a sua credibilidade. A pessoa que se decepcionou com Deus decide não acreditar em mais nada e converte-se ao ateísmo.

Os ateus essenciais muitas vezes nasceram em famílias de ateus ou nunca conseguiram de facto acreditar, mesmo quando crianças. No entanto, têm um grau de espiritualidade acima da média. Fazem o bem a si mesmos, ao próximo e à natureza, e praticam esse bem com tamanho respeito que é impossível não se encantar com sua qualidade humana. Como não acreditam num Deus salvador, fazem a sua parte para salvar a própria vida e a vida do planeta em que vivem.

Os ateus que acompanho no consultório adoeceram, tiveram cancro, fizeram quimioterapia, radioterapia, cirurgias, passaram bem perto da morte ou tiveram familiares gravemente doentes; no entanto, apresentaram o menor grau de sofrimento espiritual. Para desespero dos religiosos fundamentalistas, Deus é suficientemente grandioso para poupá-los da sua ira. Eles passaram por todo o processo de uma maneira íntegra. De uma maneira serena. E isso gera muita inquietude entre

aqueles que acreditam que precisam de Deus para morrer bem, ou melhor, para serem poupadados da morte. Nenhuma religião pode impedir a presença da morte. Nenhum Deus, católico, evangélico ou de qualquer outra religião, pode impedir que o corpo humano acabe. Quando falo sobre espiritualidade para plateias religiosamente hostis, a indignação é clara: «Como podem as pessoas morrer bem sem acreditar em Deus?»

No Hospice, tive a oportunidade de presenciar processos de morte em pessoas profundamente religiosas que também partiram com muita serenidade. E então percebi muita coisa sobre isso. A religião pode ser uma comorbidade grave, até perversa, ou uma ferramenta de cura muito profunda e eficaz. Num artigo científico da área de neurociência, publicado em 2011, a descrição de uma área cerebral chamada «pensamento de Deus» chamou-me muito a atenção. Com o título original «Qual o preço da sua alma?», a pesquisa avaliou o cérebro por ressonância funcional (um exame de imagem que mostra a atividade dos neurónios enquanto recebem determinados estímulos externos/internos). Nesse estudo, os indivíduos eram avaliados no momento em que se expunham a ideias ou pensamentos que poderiam ser considerados sagrados; registava-se, então, que área do cérebro correspondia ao estímulo da frase. Num segundo momento da pesquisa, fazia-se uma proposta em dinheiro para que o indivíduo mudasse de opinião.

Na primeira fase, foram identificadas basicamente duas áreas importantes: uma está relacionada com um processo de avaliação de custo e benefício; a outra, com valores deontológicos sobre certo e errado. Quando, exposto à ideia de algo considerado sagrado, acendia-se a área do certo e do errado, a hipótese de o indivíduo mudar de ideias frente a uma proposta financeira era significativamente menor do que quando a área estimulada era a de custo-benefício. Ou seja, se o que é sagrado para o indivíduo estiver colocado como benefício, então ele tem preço. E, a depender do que está em jogo (a vida de um filho, por exemplo), nem Deus pode pagar.

A área chamada «pensamento de Deus» é uma região cerebral que entra em atividade quando a pessoa é estimulada a falar sobre Deus. Quando dizemos que Deus castiga aqueles que não lhe obedecem, a mensagem é que nós os castigaríamos caso fossemos Deus. É preciso ter muito cuidado com as «palavras» de Deus recitadas pelos homens, pois

elas falam muito mais sobre quem diz do que sobre Deus. A verdadeira resposta do sagrado é aquela que não pode ser mudada, mesmo que Deus não obedeça.

O artigo também discutia como os valores considerados sagrados podem mudar de acordo com o que as pessoas acreditam que os outros pensam sobre isso. Pondero então que fazer o bem porque soa bem é uma prática comum entre as pessoas que se dizem religiosas. Gostam de mostrar o quanto são caridasas e generosas e adoram receber elogios face às suas atitudes «bondosas». Esse comportamento entra na categoria custo-benefício, sendo o benefício algo da esfera da aprovação social.

Há também quem faça o bem para tirar vantagem. Os benefícios que poderão ser adquiridos numa outra vida fazem com que as pessoas queiram fazer o bem. E também entra na balança das vantagens. Isso não é sagrado, é negócio. Sagrado é aquilo que fazemos e em que acreditamos, mesmo que não recebamos nenhuma vantagem por isso, mesmo que sejamos prejudicados. Integridade é a medida do que acreditamos e expressamos. Aquele que pensa e sente diferente do que diz e faz é um ser em desintegração.

A integridade de cada um de nós está alinhada com aquilo que pensamos, e busca compatibilidade com o que dizemos e fazemos. Mesmo que estejamos num momento no qual realizar isso plenamente ainda não seja possível, quem está nesse processo de alinhamento está inteiro. Penso na espiritualidade como um eixo que faz com que eu me movimente na relação comigo mesma, com a minha vida, na relação com o outro, na relação com a sociedade, com o Universo, com a Natureza e com Deus. O drama da religião mora na relação com o outro e com Deus. Julgamentos e condenações agregam a esse eixo sentimentos tóxicos que emperram o fluxo natural do Bem Maior.

Ao falar sobre religião, as pessoas estão sempre em busca da verdade. Ao estudar muitas religiões por causa do meu trabalho, percebi que há aquelas que acreditam em Deus e aquelas que não acreditam. Budistas e jainistas não acreditam em Deus. Acreditam no divino, no sagrado, mas não existe um criador, um sujeito genial que planeou tudo e implantou o projeto dos universos. Em busca da verdade, encontramos muitas pessoas que vivenciam a religião e a relação com Deus. Porque, uma vez

que tenhamos estabelecido como verdade que existe um Deus, o passo seguinte é estabelecer uma relação com Ele. Cada religião terá uma *química* para esse grande empreendimento chamado «relação com Deus», com as suas normas, regras de comportamento, práticas, textos, *guiões* que vão reger um grupo de religiosos considerado «especial» e que se intitula «escolhidos». O ser humano tem esse hábito estranho de procurar espaços onde se sinta diferente, se possível superior em relação a outros. E a religião favorece essa percepção de ser escolhido, de ser favorecido, de ser merecedor, de ser segregado positivamente do resto da humanidade da qual discordamos.

Nessa condição de favorecimento, as pessoas podem apresentar uma espécie de obsessão por um conhecimento fornecido através de mensageiros. Leituras compulsivas, cursos intermináveis, processos de iniciação e retiros torturantes levam as pessoas cada vez mais a um estado de cegueira em relação ao que é sagrado realmente. Aqueles que se dedicam mais a esses processos de conhecimento, de expansão «cognitiva» da religião, chegam a cargos elevados no seu grupo e reconhecem-se como mensageiros ou sacerdotes. Eles é que se colocam como intermediários na negociação da nossa conversa com Deus, em termos «espirituais». Pensamos que o nosso entendimento é limitado, por isso procuramos uma versão que gostaríamos que fosse a verdade. *Explica-me a verdade?*

O problema é que a verdade não é um conceito. A verdade é uma experiência. Só conseguimos entrar em contacto com a verdade «espiritual» quando transcendemos, quando «experimentamos» a verdade. Não faz o menor sentido dizer: «Eu acredito em Deus!» Quando o indivíduo teve a experiência da verdade da existência de Deus, diz: «Eu sei que Deus existe.» Raciocínio prático: não preciso de dizer que acredito que o sol nasce todos os dias. Eu SEI que o sol nasce todos os dias. Dentro de mim não há qualquer dúvida a esse respeito.

As pessoas que conhecem a verdade em relação à espiritualidade vivem essa experiência de transcender; não é necessário provar nada e é impossível explicar. Não existe a necessidade de convencer ninguém. E essas pessoas não se sentem agredidas caso alguém duvide delas. Quando começamos a debater religião pelo nível conceitual da verdade,

faz sentido discutir, pois falamos de regras, normas, políticas, comportamentos, vantagens e desvantagens, custos e benefícios.

Partimos para o segundo tipo de relação possível de se ter com Deus: a relação de poder. As pessoas querem mandar em Deus. Querem seduzi-lo a mudar de ideias. Bajulam, negociam, mostram sacrifícios. Como se Deus fosse de um sadismo absurdo e desejasse que as pessoas percorressem quilómetros ajoelhadas, a sangrar, a fazer imensos sacrifícios para conseguir alguma felicidade. E quando Deus não se comporta como esperado, vem a sensação de traição, de abandono, de punição. As entrelinhas da oração de quem negoceia favores com Deus poderiam ser assim: «Estou com cancro, mas seria ótimo se eu ficasse curado. Acho que vai acertar em cheio se fizer o que eu peço, vai soar bem à minha família aos meus amigos. Prometo que imprimo uns panfletos com imagens de santos para distribuir na rua e contar o que fez por mim. Vou pedir, você vai atender e tantas pessoas irão crer na sua existência caso cumpra a sua parte! Bem, estou só a sugerir. Porque faço tudo o que o Senhor manda.» E insistem nessa conversa tola.

Às vezes a pensamos que Deus é surdo, e demente também. Há quem grite, quem repita loucamente a mesma oração centenas de vezes. Quando pensamos dessa forma, estamos a acender aquela área do cérebro que chamamos «pensamento de Deus». Que é maior ou menor, de acordo com a falta de crítica de cada um. Se não tivermos muita crítica, acabaremos mesmo por tomar decisões que não são da nossa alcada.

Quando se trata de fé, as religiões dizem coisas muito diferentes. Ter fé é diferente de acreditar; aprendi isso com um doente muito sábio, tão sábio que, depois de viver uma relação desastrosa com a família, tornou-se sem-abrigo. As relações com os amigos são melhores do que as que cultivamos na família. Perguntei-lhe: «O Francisco, acredita em Deus?» A resposta: «Eu não acredito em Deus, em Deus eu tenho fé.» Eu fiz aquela cara de «Hã?», e ele perguntou: «Percebeu?» Nada, eu não tinha entendido nada... E ele salvou-me: «É possível acreditar em tudo. Eu acredito em demónios, eu acredito em bruxas, mas fé só tenho em Deus.»

Aquele momento, a meu ver, foi uma epifania. Acreditamos nalguma coisa, qualquer coisa. Fé pressupõe uma entrega. Se temos fé em Deus, e

fé em que ele fará o melhor por nós, não importa o que aconteça, teremos a certeza de que foi o melhor que podia acontecer. Mesmo que tenha acontecido a doença, o sofrimento e a morte ou a cura. Foi o melhor. Quando acreditamos que Deus nos vai curar, convencemo-nos de que a melhor solução para aquele processo é que sejamos curados. Quando temos fé, colocamo-nos numa condição de sermos cuidados, de sermos protegidos, de entregarmo-nos à sorte de ter um Deus, o Deus certo para nós. Aquele que pode levar-nos ao nosso destino. Ao que precisa de ser vivido. Ao verdadeiro sentido de dizer: «Que seja feita a vossa vontade.»

Ao refletir sobre esse processo de fé como entrega, percebemos que há poucas pessoas religiosas. Raríssimas pessoas. A experiência espiritual é uma verdade experimentada, não é uma verdade conceitual. Podemos ter uma experiência de transcendência independentemente da religião que abraçamos ou não. A transcendência, a meu ver, é um sentimento intenso de pertença, de se tornar «um» com aquilo que nos desperta esse sentimento. Aquele mar, aquele pôr-do-sol, aquele abraço do ser amado só estará completo porque estou ali e pertenço àquele momento, faço parte daquele mar, daquela luz, daquele céu, daquela brisa. Não há mais o «eu passado» nem o «eu futuro»; *sou* aquele momento, aquele instante presente. No momento em que nos separamos desse sentimento estamos diferentes, transformados.

A experiência de fim de vida é uma experiência que tem grande poder de transcendência.

A experiência de transcender é sempre sagrada. É como experimentar água do mar. Água do mar, em qualquer parte do planeta, será sempre salgada. Sempre que experimentarmos o mar, será salgado. Sempre que experimentarmos a transcendência, será sagrada. Sempre.

Se fosse possível entrar numa máquina de ressonância magnética no momento da transcendência, podemos ter a certeza: a área do nosso cérebro que se acenderia é a do sagrado, do que é valor, do que é bom e verdadeiro para nós.

Não sei se é correto dizer que deveríamos questionar o que é sagrado para nós, o que é Deus para nós. Perguntarmos a nós próprios o que é Deus, é muito perigoso, mas isso virá quando estivermos diante de uma morte. Da nossa ou de alguém que amamos muito. Então, vale a pena

preparar-se para essa avaliação final da fé. Como fica a sua fé na hora de viver os seus tempos finais e de reconhecer que a sua missão terminou? O sofrimento pode ser o gatilho da sua transformação como ser humano.

Pode ser um momento de perceber uma versão totalmente nova de Deus. Se pensarmos que cada um de nós, internamente, tem um reino de Deus, cada um de nós tem uma versão inédita, pessoal desse divino. E quando achamos que sabemos tudo sobre o divino e o sagrado e nos colocamos diante de uma pessoa que está a morrer, esse Deus que mora dentro de nós vai mostrar-nos, realmente, quem é o divino e quem é o sagrado dentro de nós.

O mais perigoso, porém, é quando pensamos ter certeza de que sabemos o que é melhor em relação à religião e, com isso, interrompemos o fluxo de relacionamento com o doente com base na nossa perspectiva religiosa. Isso é um desastre. Seria muito melhor se todos os profissionais que trabalhassem com Cuidados Paliativos fossem simplesmente ateus essenciais. Porque o ateu puro tem pelo menos uma curiosidade antropológica a respeito da crença do outro. O ateu verdadeiro, aquele de berço, é um sujeito da paz, que respeita a opinião e a crença de qualquer um. Ele não julga. Ele é um curioso. Os ateus convertidos, não. Eles são fundamentalistas como qualquer religioso, e fazem guerras para provar que Deus não existe. Por isso entendo o ateu convertido como uma religião, também. Uma religião que quer provar que Deus não existe.

Os profissionais de saúde que querem converter o doente à própria religião podem ser perigosos. Quando se convencem de que o doente sofre por não ter escolhido o caminho que julgam ser o certo, já se declararam incapazes de compreender a grandiosidade do caminho escolhido. Há sempre alguém que pensa ou diz que aquele doente não aceitou Jesus no coração, por isso está a morrer. E quando pensa ou diz isso, assume que esse Jesus também não entrou em seu coração, pois, se o tivesse feito, jamais diria ou pensaria isso de alguém que sofre diante da própria morte. Jesus, Buda, pensemos em qualquer guru ou liderança espiritual: todos morreram. A Morte é um ato sagrado.

A disponibilidade de aceitar e tentar desvendar o entendimento do outro representa o grande desafio de cuidar da espiritualidade. Por isso

afirmo que, para cuidar de alguém que está a morrer, é preciso libertar-nos do nosso conhecimento, dos nossos preconceitos.

Não há um caminho que todos devam percorrer, pois cada pessoa que surge diante de nós é um novo modelo de vida, um novo universo. Esse universo é algo tão grandioso, e ao mesmo tempo tão único e complexo, que expõe a nossa pequenez. Quando ajudamos as pessoas à volta, especialmente as da família, a perceber o quão grandioso é o processo de morrer, tudo fica muito claro e flui melhor. É possível entregar-se a esse fluxo do rio que vai em direção ao mar com tranquilidade, sem dúvidas, sem correr ou acelerar, sem nadar contra a corrente de nós mesmos. Acompanhamos o ritmo da pessoa que parte. Nessa interação verdadeiramente humana, a religião, na sua essência, é um caminho maravilhoso que se junta a alguma coisa sagrada dentro de si. Talvez Deus não esteja no outro ou dentro de si. Talvez a verdade seja que estamos todos «dentro» de Deus.

Ao longo deste tempo a cuidar de tantas pessoas incríveis, percebi que o que faz girar esse eixo de espiritualidade dentro de cada um de nós é o Amor e a Verdade que vivemos com integridade. O Amor que sentimos, pensamos, falamos e vivemos. A Verdade que sentimos, pensamos, falamos e vivemos. Não importa qual é a nossa religião, não importa se acreditamos ou não em Deus. Se a nossa espiritualidade estiver sobre uma base de Amor e Verdade, vivenciados e não somente conceituados, não importa o caminho que escolheremos, a vida resultará. Sempre.

ARREPENDIMENTOS

«Deixamos em suspenso as nossas descrenças,
e não fomos os únicos.»

Neil Peart



Olhar para trás diante da finitude é o que traz mais inquietação. Diante da consciência da morte, olhamos para a vida que tivemos até àquele momento e repensamos as nossas escolhas. Chega um momento em que pensamos: «Será que segui o caminho certo? Será que se tivesse dado a volta teria sido mais rico e a morte teria demorado mais tempo a chegar?»

A primeira pergunta que nos fazemos quando confrontados com a finitude é: será que havia alguma forma de não estar ali? Vêm à nossa mente ideias como: «Ah, se não tivesse fumado, não teria cancro do pulmão!»; «Se não tivesse conduzido bêbedo não estaria aqui!»; «Se tivesse vivido de uma forma mais saudável não estaria agora com as artérias entupidas!»; «Se não tivesse nascido nesta família não teria esta doença!». Quando temos tempo, podemos fazer uma nova escolha, pois o arrependimento pressupõe que ainda é possível fazer um retorno e seguir adiante pelo caminho que passamos a considerar certo.

Quando não temos tempo, porém, o arrependimento é clássico: erramos e estamos condenados. Esquecemos que, quando fizemos aquela escolha (que hoje julgamos errada), nem nos demos conta de que estávamos a ir para o lado errado.

No livro *Antes de partir – Uma vida transformada pelo convívio com pessoas diante da morte*, a enfermeira australiana Bronnie Ware relata a sua experiência com doentes em fase final de vida, conhecidos como «doentes terminais». Nas suas visitas domiciliares, ela começou a perceber que, nas conversas que teve com pessoas à beira da morte, havia alguns discursos recorrentes ligados ao arrependimento. Bronnie descreve os cinco maiores arrependimentos das pessoas antes de morrer, e foi muito precisa na sua descrição: vejo o mesmo no meu dia a dia com os meus doentes.

O primeiro desses arrependimentos é: «Eu gostaria de ter priorizado as minhas escolhas em vez de ter feito escolhas para agradar aos outros.» Muita gente se arrepende disso e, quando a morte se aproxima, ao fazer o balanço de uma vida desperdiçada, quer de volta o tempo que entregou ao outro, aquele tempo em que fez coisas que acreditava serem boas para o outro. Mas ninguém pediu nada; a pessoa fez porque quis fazer. Pelos motivos mais nobres ou mais egoístas possíveis.

Quase sempre, quando fazemos alguma coisa para agradar a alguém, fazemos por acreditar que, assim, contribuímos para a felicidade dessa pessoa. Nas entrelinhas, são escolhas para validar a nossa importância na vida desse alguém. No entanto, pensemos: usar o nosso tempo de vida para nos tornarmos importantes na vida de outra pessoa é escolher um caminho bem torto para existir. Se podemos ser nós mesmos e se isso fizer de nós seres amados apenas pelo que somos, isso é felicidade, é completude. No entanto, se precisamos tornar-nos outra pessoa para nos considerarmos amados, há algo errado. É quase certo que nos arrependermos depois; não podemos ser aquilo que representamos para o outro. É um caminho muito perigoso.

Em relação àquela situação de acompanhar alguém no momento da morte, é fundamental que se entenda: a pessoa não está a morrer para que nós nos sintamos úteis. Não é esse o propósito. Não está ali para nos dar a certeza de que servimos para alguma coisa. Ficar ao lado de alguém que está a morrer é muito maior do que a nossa existência. A nossa existência existe para existirmos; é tão simples como respirar. Porém, ao longo da vida, «transferimos para terceiros»¹⁰ os beneficiários das nossas decisões e oferecemos a pessoas que não pediram essa escolha. Por exemplo: «Vou trabalhar muito porque quero dar o melhor

para os meus filhos»; «Não vou comer, não vou dormir: vou trabalhar de sol a sol para pagar uma escola muito cara, para que eles possam ser médicos, engenheiros, advogados». Mas o filho quer ser artista; quer viajar e conhecer o mundo. Não damos valor às decisões que os nossos filhos possam tomar nem acreditamos na sua capacidade de tomá-las com discernimento. Não conversamos com eles nem procuramos caminhos que todos possam trilhar em direção a uma escolha mais verdadeira. Quando eles decidem algo diferente do que imaginamos, a nossa frustração manifesta-se de modo indignado: «Como é possível? Eu sacrificuei-me tanto por ti! Que ingrato!»

Tive a oportunidade de cuidar de uma senhora com demência avançada que tinha passado mais de vinte anos na cama, dependente dos cuidados da filha. A filha gritava que a mãe não podia morrer: «Eu dei a minha vida por ela!», dizia. «Quando tinha 20 anos, estava com casamento marcado, convites distribuídos, igreja pronta, tudo pago, e ela disse-me: “Vais abandonar-me? A mim, que estou doente e velha?”» E essa filha largou tudo. Cancelou o casamento, interrompeu os estudos, tudo para tomar conta da mãe. Passaram-se 35 anos. Essa mulher perguntava-se: depois de ter oferecido a melhor parte da sua vida à mãe, como é que ela se atrevia a morrer? Que direito tinha de morrer? Claro que para ela, a mãe não podia morrer. Em desespero, a filha pedia-me: «Trate dela, dê-lhe morfina, que ela não pode morrer! Entube, faça tudo porque ela tem de viver. A minha vida depende disso.»

Esta é uma história dramática, um extremo do sofrimento. Quando a mãe exigiu que a filha abandonasse a própria vida, a filha não soube dizer que poderia cuidar dela de outra forma. Aceitou a chantagem e arrependeu-se. Mas o arrependimento chegou tarde demais e tornou-se um lamento. Já não havia retorno.

Quantas vezes ao longo da nossa vida interpretamos pedidos semelhantes, mesmo que não com esse grau de dramatismo, e deixamos de viver as nossas vidas em prol da expectativa que alguém tem a nosso respeito? A verdade é que colecionamos momentos na vida em que tomamos decisões para agradar a outras pessoas. E, no final, teremos de fazer o balanço dessas escolhas.

Um facto bastante frequente nos hospitais e clínicas de idosos é a severa crítica ao «abandono» das pessoas no seu leito de morte. Mas é

muito importante não fazer juízos precipitados a respeito da solidão do doente dentro dos hospitais. Muitas pessoas pensam que alguém que tem cancro ou passou dos 60 anos tornou-se, de repente, num santo, digno de ser idolatrado e amado pela família inteira. Não é assim que funciona a vida. Cultivamos a qualidade das nossas relações, e esse cultivo determinará se vamos desfrutar de boas companhias no fim da vida – ou se ficaremos sozinhos. Qual é a verdadeira história de cada abandono? Quem é aquela pessoa que está no hospital? Quem seremos nós no hospital? Seremos um imenso poço vazio que só ofereceu e nunca recebeu nada em troca? Se na vida fomos um poço vazio, vazio ele continuará às portas da morte. Será muito difícil reconstruir relações e viver histórias de sentido depois de um caminho tão longo, tão difícil, percorrido de forma tão concretamente cruel.

É provável que no fim seja possível construir uma relação com os profissionais de saúde. Muita gente antes de morrer recebe amor das pessoas que cuidam delas. É muito comum que, no leito de um hospital, pessoas que foram consideradas difíceis ao longo de toda a vida acabem por criar vínculos belíssimos connosco, os cuidadores e os profissionais de Cuidados Paliativos.

Ainda assim, no momento em que alguém no leito de morte percebe que tomou decisões para fazer felizes outras pessoas, pessoas que nada tinham pedido e que, pior, não se satisfizeram com as decisões que lhes ofereceu, surge o arrependimento e dói muito. Uma dor que nenhuma morfina pode abrandar.

[10](#) Termo muito usado no Brasil, a terceirização ocorre quando uma empresa contrata outra empresa para cuidar de uma tarefa ao invés de manter funcionários próprios para cumprir tal atividade.

SENTIMENTOS SEM MÁSCARAS

«O amor me fere é debaixo do braço,
de um vão entre as costelas.

Atinge o meu coração é por esta via inclinada.

Eu ponho o amor no pilão com cinza
e grão roxo e soco. Macero ele,
faço dele cataplasma
e ponho sobre a ferida.»

Adélia Prado



Outro arrependimento que a enfermeira Bronnie Ware menciona no seu livro, e que percebo na minha prática quotidiana, diz respeito a demonstrar sentimentos. Bronnie fala de «amor», especificamente, mas estendo essa definição para os sentimentos em geral, mesmo aqueles considerados maus.

Somos criados e educados para controlar a expressão dos nossos sentimentos. Para isso, usamos máscaras e disfarces. Para sermos aceites, ouvidos e compreendidos, tornamo-nos capazes de esconder muito do que sentimos. Acreditamos que ocultar sentimentos pode proteger-nos. Ao longo da nossa vida, no convívio com o outro, sentimos muita dor; por isso, criamos estratégias para nos defendermos do próximo sofrimento. «Fiz isso e magoei-me» e «Não quero que aconteça novamente» são pensamentos recorrentes que todos temos.

De maneira tola, agimos como se todas as pessoas que passam pelo nosso caminho fossem clones da primeira pessoa que nos magoou. Temos a tendência a acreditar que toda a gente é igual. Há quem pense que o mundo inteiro está a ser pago para lhe fazer mal. Não é isso. Nem mesmo o nosso inimigo dedicaria a vida a essa missão. Todos querem ser felizes. Mesmo aquelas pessoas que nos fazem mal desejam o mesmo que nós: uma vida feliz, plena de realizações. Esta talvez seja a maior libertação que a filosofia budista me trouxe: compreender que

todos querem ser felizes. Os piores e os melhores seres humanos têm esse desejo em comum comigo. Aprendi que não existe ninguém no mundo que nasceu só para me fazer infeliz.

Quando temos medo da exposição, não dizemos o que sentimos; colocamos a máscara. Ao longo da vida, colecionamos máscaras e usamos as que mais se adaptam ao nosso estilo. Se queremos ser aceitos, usamos a máscara de bons, de solícitos; estamos sempre prontos a ajudar, todos podem contar connosco. Somos adorados.

Mas chega o momento em que tiramos a máscara e toda a gente nos vê. Estamos nus de corpo e alma. Se fomos bons só para agradar, então terá chegado a hora de entender que vamos precisar de ser realmente bons para enfrentar a solidão do fim da vida. De alguma forma, a verdade aparece sempre ao longo das nossas relações; ainda que nós mesmos não notemos que estamos a ser falsos, a outra pessoa acaba por perceber. Nesse momento, ficamos sozinhos na história, e existem muitas histórias assim no hospital. Histórias de pessoas que ajudaram muita gente e que agora se encontram ali, sozinhas. Mas elas ajudaram com um único objetivo: o de se sentirem seguras. Não construíram relações.

A busca por segurança dentro do afeto é um buraco negro. É possível encontrar tudo ali, menos afeto verdadeiro.

Usamos a máscara das boas relações e, no fim de contas, o que encontramos é a contracapa da nossa marca. Quando escolhemos não demonstrar afeto como estratégia de defesa, ganhamos arrependimento porque vivemos experiências e sentimentos muito intensos internamente – e mantivemos presos dentro de nós. Privámos o outro de compartilhar os nossos grandes vulcões de transformação e ignoramos a verdade de que o encontro é o que nos transforma. O encontro com as próprias expectativas, com as próprias reflexões, com os livros de autoajuda, as revelações que nos vêm durante uma palestra – nada adianta se não houver a troca com o outro.

O mundo interior não tem grande potencial de transformação. O que tem grande potencial de transformação é o encontro verdadeiro com o outro, porque de outro ser humano talvez recebamos as chaves de algumas portas fechadas dentro de nós; portas que guardam grandes revelações e segredos a nosso respeito. Eu posso ter a chave para abrir o

seu coração. Posso ter a chave que abre o compartimento da raiva. Quando me vê, só pensa no quanto sou insuportável. Assim, não é agradável encontrar-me porque sente raiva.

Da mesma forma, há pessoas que abrem espaços dentro de nós que revelam amor, paz, alegria. Todas essas emoções já habitam o nosso coração; não posso levar-lhe nada que já não tenha. Muitos autores, escritores, pensadores disseram isso, mas o mais incrível é quando acontece diante dos nossos olhos, diante do nosso coração. Posso levar algo que ainda não sabe que tem, porque tenho a chave. Eu ou outro ser humano. Mas alguém de fora, fora de nós mesmos.

A meu ver, isso fica muito claro nesses encontros com a morte de quem cuido. Todos temos dentro de nós a essência da consciência através da morte. Se eu conseguir abrir a porta certa, todos encontrarão o mesmo que eu.

A expressão do afeto é o que transforma, e sentimo-nos plenos na vida se formos instrumento de transformação. Não importa se esses afetos são ou não são bons: fazer julgamento de valor sobre o que sentimos, dizer a nós mesmos «Isso é bom sentir» ou «Isso não é bom sentir» pode ser muito perigoso nos tempos finais.

«Devo desejar a morte da minha mãe?!» «Posso sentir ódio do meu pai?!» «Quero que essa pessoa, que eu deveria amar tanto, morra.» São emoções que brotam espontaneamente, sem controlo, e por meio do pensamento tentamos selecionar e decidir na consciência se são boas ou más. Se podemos ou não sentir. Então acreditamos que demonstrar afeto bom é válido, bonito e simpático, e demonstrar afeto mau não é válido nem bonito nem simpático. No entanto, muitas vezes, é através do afeto mau que a transformação realmente se dá. Nem sempre alcançamos as pessoas, ou somos alcançados, pelo caminho suave da alegria. É possível, e não estou a dizer que o sofrimento é o único caminho, mas é bem possível que o sofrimento tenha uma capacidade indiscutível para transformar.

Os grandes dramas humanos são muito semelhantes.

«Estou magoado com a maior parte das pessoas aqui, mas ninguém sabe» é um deles. «Sinto muita raiva de si, mas não lho vou dizer» é outro. «Não quero falar porque não consigo, não lido bem com conflito» é igualmente comum. Quando não demonstramos o afeto, ele fica

guardado dentro de nós. A energia do afeto não evapora, especialmente quando esse sentimento parte de relações próximas. O processo de tentar curar sentimentos maus, de fazer uma espécie de reciclagem interna gera resíduos tóxicos, e muitas vezes não nos damos conta disso. O tratamento mais eficaz que existe é a expressão honesta do que sentimos.

É preciso entender também que ter inimigos não é mau de todo. Às vezes é por meio deles que encontramos força e coragem para superar obstáculos. Os nossos amigos amam-nos como somos. Acreditamos que daremos aos nossos amigos o nosso melhor, mas, muitas vezes, são os inimigos que exigem o melhor. Queremos ser mais felizes, ter mais sucesso, mais força, mais tudo. Frente aos nossos inimigos precisamos de demonstrar uma força inacreditável. Situações de conflito colocam-nos diante de sentimentos difíceis e de pessoas que, aparentemente, nos causam mal. Esses confrontos podem ser uma grande fonte de transformação, o impulso para descobrirmos a potência que temos dentro de nós. Não me refiro à vingança, mas sim a uma capacidade de nos apropriarmos da nossa força interior. Mesmo quando demonstramos um afeto com o qual é difícil lidar, oferecemos à pessoa do outro lado do ringue a oportunidade de também se transformar. O mais bonito é que, ao agir assim, também nos abrimos para a transformação. Ao sentir a dor, podemos curar a alma lacrada dentro da mágoa. Só tem cicatrizes quem sobreviveu; quem deixou a ferida aberta, morreu mal. Chegará ao final da estrada, em frente ao muro final, arrependido por não ter demonstrado afeto por pessoas que podem ter partido antes. A mãe, o filho, a esposa. As chances que perdemos de demonstrar o que sentimos realmente chegam com toda força no fim da vida. Mas se ainda há tempo para demonstrar esse afeto, e se fazemos isso... Ah, é lindo viver essa experiência!

TRABALHAR PARA VIVER, VIVER PARA TRABALHAR

«E se não sabeis trabalhar com amor mas com desagrado,
é melhor deixardes o trabalho e sentar-vos à
porta do templo a pedir esmola àqueles que
trabalham com alegria.»

Gibran Khalil Gibran



Outro arrependimento diz respeito a ter trabalhado demasiado.

Se temos um trabalho que nos oferece a chance de deixar o mundo melhor, mesmo que só um pouco e só para poucas pessoas; se nos envolvemos nesse trabalho com verdadeira energia de transformação e nos realizamos, vemos sentido no fluxo que escolhemos, ainda que implique trabalhar muito.

Todos pensamos na vida como um tempo de realizações. Existem pessoas para quem viver é possuir bens. Elas trabalham arduamente para ter, para acumular. Acumulam não só bens materiais, mas também mágoas e crises. Podem ter muito, inclusive problemas. Porém, o que causa verdadeiro arrependimento é precisar de máscaras para sobreviver no ambiente profissional. Quando existe uma diferença entre quem somos na vida pessoal e quem somos no trabalho, então estamos em apuros. Olhamos para aquela cena, de nós mesmos a trabalhar, e não nos reconhecemos. Mas encontramos uma justificação: «Aquela pessoa no trabalho é outro ser, que está lá para fazer aquele trabalho; eu sou outra pessoa.» Estamos longe, e não ali dentro daquela bata, daquele fato, daquela gravata, daquelas sabrinas.

Se só sabemos ser nós mesmos com chinelas, então coloquemos os pés na terra antes que seja tarde e não saibamos mais a diferença entre a nossa pele e a sola do sapato.

Nem só aqueles que trabalham de fato e gravata, vestido elegante, uniforme da empresa ou de bata são infelizes. Muitas pessoas trabalham com arte, com um mundo lúdico e mesmo assim são totalmente infelizes. Julgamos o trabalho do outro, mas a verdade é que cada um sabe o peso do fardo que carrega. Há quem julgue que a vida do outro é melhor, mas nem sempre é. Quando aceitamos que o nosso trabalho se distancie da nossa essência, temos a sensação de tempo desperdiçado, principalmente se preferimos a nossa essência ao nosso trabalho.

Mas também existe risco quando gostamos mais de ser aquela pessoa do trabalho, especialmente se só conseguimos pensar em nós mesmos como alguém porque trabalhamos. Essas pessoas podem ser incríveis no trabalho, mas na vida pessoal são um desastre. Quando se reformam, é como se morressem. Elas desempenham o seu papel de maneira muito mais fluida dentro do ambiente de trabalho do que na própria vida.

Isso acontece com muita frequência entre profissionais de saúde. Essas pessoas, muitas vezes, estão completamente infelizes na vida pessoal porque trabalham na área da saúde. Embora sigam à risca a recomendação universal de fazer pelo outro aquilo que querem que façam por elas, muitas vezes há algo de doente no ato de cuidar, de se doar e ser útil. Elas fazem pelo outro o que não conseguem fazer por si mesmas. E essa é uma regra muito má.

Quantas vezes ouvimos comentários: «No meu trabalho há uma mãe que está a perder um filho. Por que vou reclamar da minha vida? A vida dela é muito pior do que a minha.» O profissional de saúde que se coloca na posição de salvador, de cuidador, mesmo que voluntário, apenas *entrega* algo ao outro. Não *encontra* o outro. Existe uma barreira na relação genuína. Ele está presente na vida do doente, porém usa uma máscara de fada madrinha: somente dá e não se permite receber. Com isso, perde a oportunidade de se encontrar verdadeiramente com a pessoa de quem está a cuidar e, no fim do dia, sente-se esgotado.

Porém, quando o profissional de saúde realiza esse trabalho com real presença e se abre à possibilidade de troca de aprendizagem, de transformação, sente-se renovado no fim do dia. Por vezes, termino o

meu dia cansada; saio de casa às 6 da manhã e volto quase sempre depois das 23 horas. Mas a minha energia tende a manter-se em alta, sempre. E estou sempre inteira. Fico fisicamente cansada, como toda a gente que atravessa a cidade de São Paulo. Horas no trânsito, atenção redobrada pelo receio da violência. Mas cuidar, trabalhar, fazer algo pelo outro e permanecer disponível para que o outro me transforme nunca me cansa. Claro, nalguns dias não me sinto disponível emocionalmente. Nesses dias, em que alguma questão pessoal se impõe, sou a primeira a reconhecer os sinais e fecho a agenda. Se não consigo estar *presente* junto do outro, se preciso de momentos para me conectar comigo mesma, fico em paz com essa decisão. Faço terapia, meditação, arte e poesia: qualquer atividade que me possa ligar com a essência do que sou me ensina e me traz a plena certeza de que o mundo gira apesar de eu não estar a empurrá-lo. Esse é um desafio para o cuidador, que pensa que as coisas só funcionarão se ele estiver a controlar. Essas pessoas, quando se aproximam da morte, sentem que a vida lhes deve algo.

A questão do trabalho está no meio dessa essa crise, mas porquê, afinal? Quanto tempo das nossas vidas passamos no trabalho? A maior parte de nós passa pelo menos oito horas, cerca de 30% do nosso tempo, sem falar do tempo em que procuramos atividades para tentar melhorar o desempenho no trabalho. Meditamos para ter mais atenção, fazemos mais exercício físico para nos sentirmos melhor, e tudo isso para trabalhar mais. O caminho pode estar certo, mas o motivo para percorrê-lo pode estar errado.

Fazer o bem para ser feliz na vida é diferente de fazer o bem para ser bem-sucedido no trabalho. Se escolhemos o autocuidado não pelo prazer de receber uma massagem, mas para não ter dor nas costas e, assim, poder trabalhar melhor no dia a seguir, então pode haver algo errado com os nossos motivos. Pessoas que orientam a sua vida para o trabalho arrependem-se, principalmente se o motor for o cancro da humanidade: o medo. Medo de não ter dinheiro, medo de faltar estudos para os filhos, medo de não ter onde morar. Essas pessoas amparam-se na velha justificação: «Tenho de trabalhar.» E seguem em frente, a acreditar que ajudam alguém que não pediu aquela ajuda. E o que faremos quando o muro surgir diante de nós?

Imagino que no meu muro haverá um espelho que me obrigará a olhar dentro dos meus olhos e me perguntará: «Como é que chegou aqui?» Terei de explicar o caminho para mim mesma; como cheguei até aqui. Não precisarei de explicar ao meu filho, aos meus pais, aos meus amigos. Não precisarei de explicar ao meu chefe ou aos colegas que quiseram puxar o meu tapete. No final, serei eu comigo mesma, sem intermediários. Preciso de compreender a minha morte porque ela é minha. O muro que é a minha morte não é do meu filho, não é do meu marido, não é do meu pai, da minha mãe, do meu chefe. O caminho é meu.

A questão do trabalho pede o mesmo raciocínio. Pensar sobre isso pode mudar a nossa vida antes que adoeçamos, antes que nos deparemos com a morte realmente. Não precisamos de muito tempo para mudar a vida. A questão do trabalho também afeta, claro, o dinheiro.

Tudo o que recebemos pelo nosso trabalho tem a mesma energia que depositamos no nosso trabalho.

Há alguns anos, uma amiga enfermeira foi promovida a um cargo de chefia num grande hospital. A única coisa que lhe consegui dizer foi: «Presta atenção ao que vais fazer com essa vida nova.» Como sabia que ela era boa e de coração puro, sentia por ela – afinal, sabia que a vida que a aguardava estaria mais cheia de tristezas e de problemas, apesar da conta bancária estar mais cheia. Talvez ela tivesse de gastar o seu novo ordenado em terapia, em medicamentos e, mais seriamente, na quimioterapia que precisou de fazer dois anos depois. A energia que vem de um trabalho que não traz sentido à nossa vida é uma energia má, também. Com o dinheiro compraremos comida que vai estragar mais depressa, teremos um carro que dará problemas, entraremos para um ginásio que não teremos tempo de frequentar. Compraremos roupas que não usaremos, cursos que esqueceremos. Quando observamos a nossa vida e percebemos que vivemos a comprar bens que não cumprem a sua função de nos fazer viver melhor, pode ser que haja algo errado na origem do dinheiro. Se ganhamos uma fortuna, compramos um carro e chegamos à nossa casa com cara de zombies, há algo errado.

AFINIDADES ELETIVAS

«Quem é um amigo? “Um outro eu.”»

Zenão de Eleia



O quarto arrependimento descrito por Bronnie Ware diz respeito a passar mais tempo com os amigos.

Então nasceu o Facebook, e, com ele, a sensação de que estamos com os amigos.

Sou uma daquelas pessoas que tem a sensação de estar perto dos amigos diante do mural do Facebook. Faço bom uso dessa ferramenta e aproveito muito qualquer tempo que consigo compartilhar com pessoas tão queridas, mas distantes. Há pessoas que eu gosto muito, mas a vida que levo neste momento não me permite estar fisicamente próxima. Acompanho as fotos dos filhos a crescer, os momentos importantes, os gostos partilhados de música e de poesia, e, de alguma forma, sinto-me parte desse universo paralelo. Nalgum nível encontro-me *de facto* com essas pessoas.

Ainda assim, penso que estar com os amigos é vital. Com eles construímos relações mais honestas e transparentes, algo que nem sempre é possível viver com a família. E é com os amigos que temos a chance de dizer: «Não gostei do que fizeste», e ficar bem, porque eles suportarão a crítica. Quando estamos com os amigos, queremos que as nossas opções e sentimentos sejam respeitados, e assim é. As pessoas da nossa família nem sempre são as mais agradáveis do mundo, com quem

se anseia conviver. Contamos pelos dedos as pessoas que gostam de passar a noite de Natal entre os parentes. Muitos fazem isso por obrigação, sem prazer, sem alegria.

Infelizmente, teremos mais tempo livre quando adoecermos. Desejaremos a companhia dos amigos, daqueles que nos reconhecem apesar da doença, apesar do sofrimento.

Queremos reconhecer-nos nos olhos deles, porque nesse olhar reencontramos a nossa história, a nossa importância no mundo. Estar com os amigos muitas vezes faz com que experimentemos o estado de presença de uma forma alegre e agradável. Na proximidade da morte, o arrependimento por não ter dedicado mais tempo a eles bate forte.

Arrependidos, pensamos que tivemos tempo livre a vida inteira, mas na verdade não tivemos.

Alguns arrependimentos são puro desperdício de tempo no final da vida; não faz qualquer sentido que sejam causa de sofrimento. Muitas vezes, escolhemos um caminho que não sabíamos que seria mau. Agora sabemos e nos arrepentemos. É como jogar na Mega-Sena¹¹ e dizer: «Joguei no 44 e calhou o 45. O que me passou pela cabeça para não ter jogado o 45?!» A verdade simples é que não jogamos no 45 porque achamos que sairia o 44! Não é justo condenarmo-nos por ações passadas com base no conhecimento que temos agora. Quando começa o drama do «eu deveria» ou do «eu poderia», é a hora de se olhar ao espelho e dizer: «Não force essa cobardia consigo mesmo.» Tomamos uma decisão lúcida com base nos elementos que tínhamos. Talvez pudéssemos dizer: «Se soubesse que iria falhar, teria feito diferente.» Mas não soubemos, não era possível saber.

Estar realmente presente em cada decisão da nossa vida, em pensamentos, sentimentos, voz e atitude, pode evitar alguns desses arrependimentos, mas, naquele momento, tomamos a decisão que achamos melhor.

¹¹ Prémio máximo da lotaria no Brasil.

FAZER-SE FELIZ

«Ninguém pode nos fazer infelizes, apenas nós mesmos.»

São João Crisóstomo



O último arrependimento, que é a meu ver o resumo de todos os outros, é: «Deveria ter feito de mim mesmo uma pessoa mais feliz.» Quando falamos do estado de felicidade, muitas pessoas pensam que é apenas de alegria e prazer que se trata. Mas o estado pleno de felicidade é muitas vezes alcançado depois de um momento muito difícil da nossa vida que foi superado. Momentos importantes e tensos pelos quais passamos com sangue, suor e lágrimas, mas saímos inteiros. Cobertos de cicatrizes, mas sobreviventes. Melhores, mais fortes do que antes. Isso traz-nos um estado de felicidade plena.

Fazer de si mesmo uma pessoa mais feliz tem relação com ajudar quem está a morrer. É olhar para essa pessoa de modo inteiro e perceber-se como igual, pois também estamos a morrer. Quando ajudamos uma pessoa, estamos presentes ao lado dela, não *dentro* dela. Quando só conseguimos estar no nosso sofrimento, usamos aquela pessoa para nos realizarmos. É cruel o que estou a dizer, mas é muito verdadeiro. Tome cuidado se cuida de alguém para *ser* alguém e usa aquela pessoa para dar sentido à sua escolha, seja você assistente social, enfermeira, médico, filho, marido. Precisamos da compaixão para permanecer no espaço sagrado da relação, do encontro.

E como se faz para não se arrepender depois? Todos sabem o caminho do arrependimento, mas como se faz para não se arrepender? Acho que

não existe fórmula nem guia passo a passo, mas um livro transformou-me em relação a isso: *Os quatro compromissos*, do escritor mexicano Don Miguel Ruiz.

O primeiro compromisso, sugere ele, é ser impecável no uso da palavra. A palavra tem poder de transformação e de destruição muito maior do que qualquer tratamento.

Muito maior do que qualquer cirurgia ou medicamento. E tem muito mais poder quando ganha voz. Quando colocamos a nossa voz em algo que acreditamos, a palavra passa a ter algo de nós mesmos. Não me refiro apenas às palavras boas. Às vezes é necessário dizer: «Isso que fizeste não está bem!» Porém, dependendo de como dissermos, quem ouviu a crítica poderá concordar com ela ou irritar-se profundamente. Se não for possível encontrar a palavra impecável, fique em silêncio. O silêncio tem tanto poder quanto a palavra. Quando estou muito irritada prefiro ficar calada. E se alguém pergunta: «Não vais dizer nada?», respondo, atenta: «Não tenho nada de bom para dizer neste momento». Consigo garantir que não há como vencer um silêncio desse tamanho. É um silêncio cheio de palavras que não devem ser ditas, que ninguém quer dizer. É o extintor de incêndio mais apropriado para esse tipo de fogo. Para apagar fogo na floresta é preciso água, o fogo de eletricidade, por sua vez, pede espuma e fogo de palavras exige silêncio.

Segundo compromisso: não tire conclusões. Encontro-me consigo na rua e não o cumprimento. Pode pensar: «Ela não me cumprimentou! Será que disse algo que não devia no nosso último encontro?» As maiores discussões começam com as palavras: «Eu achei que, eu pensei que...» Essa rede de conclusões exclui os demais personagens da história, ao mesmo tempo que nos envolve e sufoca. As pessoas à nossa volta tornam-se simples personagens de histórias malucas que construímos na nossa mente, tantas vezes perversa. O caminho mais simples seria dizer assim: «Ana, por que é que você não me cumprimentou ontem?» E eu posso dar uma resposta impensável para uma mente perversa: «Olhe, desculpe, estava tão distraída, tão atrasada... Não a vi!» Tudo pode ser mais simples do que imaginamos.

O terceiro compromisso é: «Não leve nada para o lado pessoal.» Isso é bastante difícil. Uma pessoa com baixa autoestima acredita que todos a acham péssima. Os outros estão simplesmente a viver a própria vida,

mas ela imagina que só ela não é importante. A baixa autoestima é uma forma esquisita de ser egocêntrico. Não somos tão especiais a ponto de todos pensarem que não somos bons o suficiente. O mundo não gira em torno do nosso umbigo, ou apesar dele. O contrário também é verdadeiro. Receber elogios não deve ser levado para o lado pessoal. Se alguém nos acha importantes e interessantes, isso não tem necessariamente a ver connosco. Tem a ver com aquela chave que temos e que abre a porta de bem-estar da pessoa que elogia. Simples assim, novamente. Tirar conclusões e levar qualquer sentimento, bom ou mau, para o lado pessoal faz com que muitas vezes tomemos decisões erradas, que nos levarão ao arrependimento.

«Fazer o seu melhor» é o quarto compromisso. Às vezes o nosso melhor é estar de mau humor, não sair de casa ou ficarmos chateados. Com os meus filhos, com os meus amigos, com o meu amor, se tenho um dia difícil chego a casa e aviso: hoje não estou bem. Misteriosamente, a louça surge lavada, o meu café fica pronto, aparece um chá, alguém põe a minha música favorita a tocar. Gанho sorrisos e carinhos. É mágico perceber como estamos e avisar o outro.

Há alguns anos coordenei uma equipa de assistência domiciliar. Propus uma rotina diferente: quando as pessoas chegavam ao trabalho, tinham de escolher um sinal que mostrasse como se sentiam naquele dia. Esse sinal era colocado no crachá ou no mural de avisos internos que tinha o nome de todos os funcionários. Era um código de cores: verde, amarelo ou vermelho. O verde era para quando estava tudo bem, o amarelo era para o estado intermediário e o vermelho era para os dias maus. Sou de um bom humor insuportável, mas também tenho os meus dias difíceis. Quando escolhia o vermelho, sabia que aquele gesto simples podia fazer com que meu dia corresse de uma forma diferente. Alguém passava pela minha mesa, sorria timidamente e podia dizer:

«Queria falar algo consigo hoje, mas se calhar amanhã será melhor.» Apareciam pequenos bilhetes carinhosos, um café, um chá. Meios sorrisos, acenos à distância. Era mágico. E podíamos mudar os sinais ao longo do dia. Não era preciso condenar a um desfecho mau um dia que começou mau. E era muito raro alguém passar o dia inteiro com o sinal vermelho. Quando eu escolhia o sinal, assumia que o motivo era meu. Fazer o seu melhor é prestar atenção a quão bem estamos, para assim

fazer o melhor. Quando estamos muito mal, é melhor não fazer, não falar ou avisar que não estamos bem.

Entender que tudo o que fizemos, certo ou errado, fizemos na tentativa de acertar, é algo que melhora a nossa vida – e o final dela. Estávamos a entregar o nosso melhor. Hoje podemos pensar que poderíamos ter feito diferente, ter seguido outro caminho, mas naquele momento demos o nosso melhor.

Talvez a forma mais fácil de viver bem seria se pudéssemos incorporar no nosso dia estas cinco nuances da existência: demonstrar afeto, permitir-se estar com os amigos, fazer-se feliz, fazer as próprias escolhas, trabalhar com algo que faça sentido no seu tempo de vida, e não só no tempo de trabalhar. Sem arrependimentos.

«JÁ POSSO PARTIR! QUE MEUS
IRMÃOS SE DESPEÇAM DE MIM!
SAUDAÇÕES A TODOS VOCÊS;
COMEÇO A MINHA PARTIDA.
DEVOLVO AQUI AS CHAVES DA
PORTA E ABRO MÃO DOS MEUS
DIREITOS NA CASA.
PALAVRAS DE BONDADE É O QUE
VOS PEÇO, POR ÚLTIMO.
ESTIVEMOS JUNTOS TANTO TEMPO,
MAS RECEBI MAIS DO QUE PUDE DAR.
EIS QUE O DIA CLAREOU E A
LÂMPADA QUE ILUMINAVA O MEU
CANTO ESCURO SE APAGOU.
A ORDEM CHEGOU E ESTOU
PRONTO PARA A MINHA VIAGEM.»

RABINDRANATH TAGORE

AS NOSSAS MORTES DE CADA DIA

«Tudo deve estar sendo o que é.»

Clarice Lispector



Passamos a vida a tentar aprender a ganhar. Procuramos cursos, livros, milhares de técnicas sobre como conquistar bens, pessoas, benefícios, vantagens. Sobre a arte de ganhar existem muitas lições, mas e sobre a arte de perder? Ninguém quer falar a respeito disso, mas a verdade é que passamos muito tempo da nossa vida em grande sofrimento quando perdemos bens, pessoas, realidades, sonhos. Temos mil razões para sonhar, mas quando perdemos os nossos sonhos não deveríamos perder a razão. Vivemos à procura de discursos que nos mostrem como ganhar. Como conquistar o amor da nossa vida, o trabalho da nossa vida. Acredito, porém, que ninguém se inscreveria num curso que se chamasse: «Como perder bem» ou «Como perder melhor na vida».

No entanto, saber perder é a arte de quem conseguiu viver plenamente o que ganhou um dia.

Cada perda existencial, cada morte simbólica, seja de uma relação, de um trabalho, de uma realidade que conhecemos, precisa pelo menos de três padrões de sentido. O primeiro diz respeito ao perdão, a si mesmo e ao outro. O segundo é saber que o que foi vivido de bom naquela realidade não será esquecido. O terceiro é a certeza de que fizemos a diferença naquele tempo que termina para a nossa história, deixamos um

legado, uma marca que transformou aquela pessoa ou aquela realidade que agora ficará fora da sua vida.

Aceitar a perda tem uma função vital na nossa vida que continua.

Sem a certeza do fim, sem a certeza de que algo acabou, é difícil partir para outro projeto, para outra relação, para outro emprego. Ficamos presos num limbo do «deveria», do «poderia». Ficamos estagnados no: «E se?» É como se parássemos a nossa vida entre a expiração e a inspiração. O ar já saiu dos nossos pulmões, mas não deixamos entrar ar novo por nos prendermos ao último suspiro.

Esse «intervalo» é o que mais tememos na vida, e do que mais fugimos. Quando terminamos um relacionamento, mas não aceitamos que ele acabou, ficamos no intervalo. Tornamo-nos zombies afetivos. As relações morrem, mas tentamos mantê-las vivas dentro de nós. Muitas relações apodrecem dentro de nós e contaminam todas as outras. Entendemos que é muito mais difícil vivenciar a perda do que ficar no velório dela, mas superar a perda é muito mais fácil do que ficar no ar irrespirável da putrefacção afetiva.

Essas perdas simbólicas podem ser mortes mais difíceis de lidar do que a morte real. Na morte real não há discussão. Porém, a morte simbólica ou a morte de uma relação, de um trabalho, de uma carreira às vezes deixa a impressão de que não foi realmente morte – há algo vivo, ainda. E alucinamos a acreditar que alguma coisa poderá ressuscitar aquela relação, aquela carreira, aquela realidade. Esse momento de certificar-se de que a morte está a acontecer é também um muro, o muro daquela relação, daquele trabalho, daquele momento, daquela fase da vida. Chegamos ao muro e não é possível pular ou dar a volta; é preciso olhar e reconhecer que existe essa morte, esse fim. Só conseguiremos passar para a próxima etapa se tivermos uma destas três confirmações: de que perdoamos, deixamos a nossa marca ou levamos a história connosco e tiramos dela as aprendizagens possíveis. Percebo isso na condução de processos de luto que não estão relacionados com a morte em si. Primeiro perguntamo-nos se há algo de que nos arrependemos, algo que contribuiu para aquela morte. Ter dito o que não devia ou deixado de dizer o que devia. Se a resposta for sim, sentimo-nos responsáveis pela construção daquela morte. Então existe um arrependimento.

O segundo ponto é se não seremos esquecidos. Isso acontece especialmente com ex-mulheres e ex-maridos. Alguns fazem de tudo para se tornarem eternamente presentes; não querem ser esquecidos de modo algum. Mas deixam marcas profundas de ódio e vingança, apenas. Seria libertador se se fizessem lembrar não pelo mal, mas sim pelo bem que causaram.

O terceiro ponto pode ser uma experiência de imortalidade. Seguimos em frente, mas deixamos algo da nossa essência, da nossa história, naquele tempo, naquele ambiente, naquela pessoa que sai da nossa vida.

Vamos falar sobre o fim de uma relação de trabalho. A morte pode ser boa, dependendo de quem decidiu sobre ela. Quando pedimos demissão, o fim é mais tranquilo. Encaramos o muro, entendemos que aquela etapa se encerrou e já procuramos outros horizontes: um ano sabático, uma nova área de atuação, um novo cargo que traga mais dinheiro ou mais poder. Esse trabalho vai morrer com data e hora marcadas, tudo está sob controlo. Se somos dispensados, a dor é maior, e a questão é como vivenciar aquilo que foi terminado à revelia do nosso desejo.

A dor maior sobrevém quando voltamos a atenção para o nosso umbigo e nos damos conta de que o mundo não gira em torno dele. A melhor forma de continuarmos vivos, apesar dessas mortes que acontecem ao longo da vida, é estar presente nelas. Se vivemos plenamente o amor, então ele pode ir embora. Se vivemos tudo o que aquela relação poderia dar, então estamos livres. Nada nos prende, não há conflito. É a entrega total à experiência que permite o desapego. Entramos naquela relação, naquele trabalho, naquela realidade com o melhor de nós; transformamo-nos, entregamo-nos àquele encontro, e num momento tudo termina. Seguimos o nosso caminho a carregar o que aprendemos, e é isso que fará com que possamos entrar noutra relação, noutro emprego, noutra carreira, noutro sonho de vida.

A busca pelo controlo da situação impede a experiência da entrega. Quando isso não acontece, não conseguimos transformar-nos e empancamos nesse nó do tempo não vivido, nesse entrave do encontro que deveria ser para sempre. E o encontro, que deveria ser para sempre, na verdade nunca aconteceu. O trabalho, que deveria ser para sempre, nunca fez ninguém feliz no presente. A carreira que deveria ser para sempre nunca teve potencial para deixar um legado. Tudo o que

desejamos que seja para sempre corre o risco de não nos fazer feliz hoje só porque acreditamos que nos fará felizes no futuro. Estamos sempre a construir, sempre em reformas, a pensar no futuro. Quando a empresa for nossa, tudo será diferente. Namoramos uma pessoa que não nos faz bem agora, mas quando casarmos será diferente. Quando tivermos um filho será diferente. Vivemos a pensar que o diferente não vai acontecer agora, e então, quando acontece a morte, morrem o presente *e o futuro*.

A morte de um passado está no arrependimento de ter desperdiçado tempo de vida com escolhas más. Conseguiremos lidar bem com a morte no dia a dia se pararmos de viver felizes somente no futuro. Se eu for demitida hoje, o que vivi no meu trabalho valeu a pena? Se olhar para trás e disser: «Meu Deus, que horror! O que eu sofri! Casamento, trabalho... Foram anos da minha vida que entreguei para aquilo! Não me reconheceram! Olhem o que fizeram comigo! Eu não devia, eu não devia, eu não devia!» Quando digo isso, matei o meu tempo de vida. Destruí anos da minha vida. A última impressão é a que fica, não a primeira. Conhecemos a pessoa mais incrível da nossa vida, casamo-nos com ela, mas depois ela decepciona-nos muito. Então a pessoa torna-se irreconhecível para nós, um monstro. A impressão que permanece é somente a última.

O que é que aconteceu no intervalo entre ser incrível e tornar-se um monstro? Será que tudo não passou de um engano a que fomos levados pelas nossas conclusões e a nossa inabilidade de afastar o lado pessoal? Será que fomos impecáveis com a nossa palavra ou será que usamos palavras capazes de transformar qualquer anjo em diabo? Será que oferecemos o nosso melhor e soubemos aceitar o melhor do outro, mesmo que não prenchesse as nossas expectativas? Como é que esse encontro nos transformou? Quem somos depois dessa experiência? É esse o legado de que falo. Se terminamos uma relação a desprezar todo o tempo que passamos com aquela pessoa, escolhemos destruir parte da nossa vida. Esse é o grande dilema de todos nós que vivemos perdas simbólicas.

A expectativa da perda, mesmo que ela não ocorra, ou a experiência da perda só se tornará menos dolorosa se ao longo dela nos entregarmos e nos transformarmos, e, se possível, se tivermos a oportunidade de transformar o outro. Por isso é preciso pensar muito bem antes de

começar relações e torná-las definitivas. Principalmente porque nada é definitivo, exceto a experiência já vivida. Nenhuma relação, nenhum emprego, nenhuma escolha – nada é definitivo. Tudo acabará. Se bem ou mal, dependerá de como vivemos cada um desses processos. Se acabar mal, é mais trabalhoso recomeçar.

O primeiro passo para aprendermos a perder é aceitarmos que perdemos. Se acabou, acabou. Não há prorrogação eterna. A honestidade de encarar o fim é um preparo que aperfeiçoamos ao longo da vida; preparamo-nos para aprender a ver a verdade. Não me refiro a aprender a ver um novo começo, mas a ver a verdade de uma forma amorosa, sem raiva. E, para sermos amorosos com alguém que nos traiu, com um chefe que nos humilhou, com um emprego que faz as pessoas viverem mal, é preciso primeiro ter compaixão por nós mesmos. Entender que, se tomámos aquela atitude, se fizemos aquela escolha, se decidimos estar ao lado daquela pessoa tóxica é porque, naquele momento, era o que podíamos ver.

Então, antes de ficar com ódio da pessoa que nos fez mal, tenhamos compaixão de nós mesmos por ter vivido essa história; de alguma forma, ela pode transformar-nos em alguém melhor, não em alguém mais amargo, mais infeliz, mais inválido para outras relações ou para outro trabalho. Não busquemos a invalidez emocional.

Quando falo de morte real não aceite, temos o luto complicado. Mas quando se trata de pequenas mortes não aceites, o resultado é a invalidez. Ficamos inválidos para relações novas, para trabalhos novos, para projetos novos porque nos destruímos com o desfecho da história anterior. Escolhemos ser vítimas. Não deveríamos. Quando nos tornamos vítimas naquele processo do fim, quando fazemos escolhas baseadas em motivos errados, o fim doloroso é praticamente certo. Se escolhemos determinados caminhos para agradar ao outro, se fizemos para nos sentirmos amados e aceites, então entramos numa guerra quando o fim se aproxima. Existe uma guerra pelo poder, e a guerra pelo poder passa por ser reconhecido no seu «sacrifício». Muitas vezes, entramos num mau bocado afetivo ou profissional porque acreditámos quando nos disseram: «Sem ti este projeto não daria certo» ou «Preciso de ti para viver» ou «Tu és superimportante». O nosso Ego subiu,

provavelmente por começar com uma história de profundo fracasso, que, logo ao virar a esquina, nos empurrará para o abismo.

Sabemos que estamos diante do abismo e assim mesmo decidimos dar um passo em frente. Quantas vezes não fizemos isso na vida? Estamos a ver que aquele barco vai afundar, queremos sair, mas há aquela falsa força... «Não, agora eu sou o capitão», dizemos a nós mesmos. «Agora vai correr bem, agora sou eu que estou no comando»; «Essa relação depende de mim para funcionar»;... «Esta família depende de mim e eu vou fazer funcionar»... Só que transformamos as pessoas em simples personagens da nossa história. Personagens que colocamos ali à espera que se comportem da forma que planeamos. «Se não está bem aqui, então vou transferi-lo para ali», dizemos mentalmente. Muitas vezes os fracassos, sobretudo os afetivos, seguem essa linha. Construímos um espaço para a pessoa fazer algo que nos vai magoar. Muitas vezes repetimos o mesmo padrão para validar uma ideia que, acreditamos, irá funcionar. Então, voltamos ao fundo do poço, porque pode ser ali o lugar mais conhecido e seguro para viver.

O grande desafio é viver algo que resulte. A posição de vítima é sempre muito perigosa, porque não nos oferece a possibilidade de superar a dor. A questão não é assumir a nossa culpa pelo mal que nos fizeram. A questão é: «Fui maltratada, fui humilhada. O que é que EU vou fazer com isso?» Afinal, o processo já aconteceu. Vingança e mágoa não curam. Nada do que acontecer mudará a nossa experiência. A escolha do que fazer com essa experiência é o grande poder. Esse é o nosso verdadeiro controlo.

O livre arbítrio não tem a ver com o que escolhemos para a vida. Ninguém escolheu conscientemente ter cancro ou demência; ninguém escolheu conscientemente morrer num acidente de carro. Existe a crença de que escolhemos a vida que temos, bem como o nosso pai, a nossa mãe, as nossas histórias. Mas, de facto, o que temos ao nosso alcance é a forma de viver essas experiências. Se alguém que amamos morre, essa pessoa não irá ressuscitar porque ficámos conformados ou porque estamos revoltados. A experiência acontece e acabou. A pessoa continua a fazer parte da nossa vida por causa de tudo o que vivemos com ela. Ela já é parte da nossa vida, sempre será.

De uma forma ou de outra, teremos de atravessar o espaço de transição, de intervalo. Aqueles que não se entregam a esse processo da perda não se renovam para o próximo passo. É como se ficassem presos no canal do parto. Saíram de um lugar, mas recusam-se a chegar a outro. Estacionam na perda.

As pequenas mortes talvez sejam as mais dramáticas porque continuamos plenamente conscientes do que está a acontecer depois de acontecerem. Entregar-se a essa dor é a melhor forma de deixá-la ir embora. Terminou uma relação? Viva o luto da relação. Foi demitido de um emprego? Viva o luto dessa perda. Viva, experimente essa dor, não fuja, não minimize cobardemente aquilo que foi vivido antes. Se foi uma experiência de 25 anos de casamento, 30 anos de relação, 30 anos de emprego, não podemos simplesmente assassinar esse tempo. Quando entramos numa história nova, a melhor forma de vivê-la é pensar que vai acabar. É preciso vivê-la intensamente para que possamos dizer: «Valeu muito a pena! Deixei um legado, transformei... Não serei esquecido, entrei para vencer, entrei nesse emprego para dar o meu melhor, entrei nesta relação para dar o meu melhor.»

O que tem de vir connosco das histórias passadas é a transformação que elas nos proporcionaram. Não levemos a história, e sim o produto da história... E a história só terá um produto se tiver mesmo havido um encontro, se realmente mergulhamos nela por inteiro.

É muito mais fácil elaborar o luto de um grande amor do que o de uma relação de guerra. Os lutos mais complicados vêm das relações ambíguas, onde havia amor e ódio; restam muitas arestas. Quando existe amor, a morte vem, mas não mata o amor. O amor não morre. Quando, porém, se trata de uma história de trabalho, trágica, em que puxamos o tapete de muita gente, em que passamos noites e noites mal dormidas por causa de um projeto que não gostávamos, o luto é muito mais caro, porque foram deixadas coisas muito valiosas: o seu caráter, o seu nome, a sua sensibilidade, a sua qualidade de vida... Quando nos mandam embora, pensamos: «Paguei um preço muito alto por estes anos todos.» Agora, quando perdemos um trabalho que adorávamos, que nos transformou, onde crescemos, onde alimentamos sonhos... Claro que dói, mas sabemos: «Valeu a pena por tudo o que aprendi!» É algo que

nos projeta para um mundo verdadeiro e muito mais intenso do que aquele em que estávamos a viver.

O PROCESSO MAIS AMOROSO
DE RECUPERAÇÃO É AQUELE
QUE DIZ RESPEITO A NÓS MESMOS.
TUDO O QUE É POSSÍVEL FAZER É
AMOROSIDADE PURA
QUANDO ESTAMOS DISPONÍVEIS
PARA RENASCER.

PODEMOS ESCOLHER COMO MORRER: CONSIDERAÇÕES SOBRE TESTAMENTO VITAL

«“Qual é a coisa mais assombrosa do mundo, Yudhisthira?” E Yudhisthira respondeu, “A coisa mais assombrosa do mundo é que ao redor de nós as pessoas podem estar a morrer e não percebemos que isso pode acontecer conosco”.”

Mahabharata



A conversa sobre a morte entre um médico e o seu doente nunca será um momento fácil. Não é raro que essa conversa nem sequer aconteça, mesmo que o doente tenha uma doença muito grave. Por trabalhar com Cuidados Paliativos há muitos anos, acabei por desenvolver as minhas técnicas para abordar o tema com os meus doentes e as suas famílias. Mais: decidi criar um documento para uso no meu dia a dia. Um bom amigo advogado, que estuda muito sobre ortotanásia, e eu construímos um documento com diretivas antecipadas ou testamento vital. Quando comecei a conduzir essas conversas no consultório, percebi que o tema era bem-vindo quando adequadamente abordado ao longo de duas ou três consultas.

A primeira conversa é um momento solene; não pode ser tratada como algo corriqueiro. Quando estabelecemos essa prática dentro de uma grande instituição para idosos, propusemos quatro novas perguntas na entrevista inicial do morador. Essa entrevista inicial tinha dezanove páginas. No entanto, era muito comum perceber que todas as perguntas estavam respondidas, exceto aquelas quatro, que eram simplesmente ignoradas. Os primeiros a questionar as tais perguntas foram os próprios geriatras: «O que o idoso vai pensar se lhe perguntarmos isso?»

Decidiram, então, introduzir as questões no meio de outras mais simples, sobre atualização das vacinas e histórico de saúde.

O resultado era mais ou menos assim: «O senhor tem as vacinas em dia? Já foi operado alguma vez? Fuma? Bebe? Já esteve internado? Se tiver uma paragem cardíaca, o senhor deseja ser reanimado?»

Foi curioso, pois é como se falássemos sobre um elefante branco no meio da sala a fingir ser uma mosca na janela. Claro que isto demorou muito tempo para se resolver e, ainda assim, as perguntas ficavam simplesmente sem resposta. Até que a gerente da instituição decidiu fazer uma palestra aberta para os moradores e os seus familiares. O tema era a Finitude Humana. Foi a minha primeira palestra para leigos. Confesso que foi um dos momentos mais incríveis da minha história: ser cumprimentada por dezenas de idosos que agradeceram a minha coragem de falar tão claramente sobre algo que eles precisavam tanto de ouvir. Deste momento em diante, as perguntas foram feitas e respondidas.

Essa conversa a respeito das diretivas antecipadas, sobre o que queremos ou não para o final da nossa vida, deveria acontecer primeiro entre os nossos familiares, na hora do jantar ou do almoço de domingo. Em nome da nossa segurança e dos nossos familiares mais idosos ou adoecidos, convém que essa conversa ocorra num momento em que não exista atividade nem progressão de doença. Deve acontecer na convivência, quase num contexto filosófico; uma conversa intelectual.

Muitas vezes, o médico que já trabalha com Cuidados Paliativos não é aquele que terá a oportunidade de falar disso pela primeira vez. Essa abordagem inicial deveria ser feita por um clínico, pelo geriatra ou por qualquer outro médico que esteja pronto para fazer o diagnóstico de uma doença grave e incurável. Mas os médicos não recebem nenhum treino na faculdade para conversar sobre esses assuntos. Sabem falar sobre doenças, mas não sabem falar com os doentes sobre o sofrimento deles. Só se aprende a conversar sobre a morte e a finitude quando se faz a especialização em Cuidados Paliativos. Isso significa que 99% dos médicos não sabem fazer isso porque 99% dos médicos não se vão especializar em Cuidados Paliativos. E, mesmo que eles quisessem, ainda não há vagas suficientes no Brasil para dar amparo e orientação a

todas essas pessoas que não fazem a mínima ideia do que significa cuidar do bem-morrer.

Penso que, se a sociedade se mobilizar para deixar clara qual é a sua vontade, e refiro-me inclusive a deixar esse ponto *culturalmente* mais claro, mais lúcido dentro da vida de cada um, talvez no futuro seja mais simples oferecer cuidados para preservar a dignidade da vida da pessoa que está a morrer.

Quero deixar registado um panorama histórico sobre o momento em que o Brasil vive no que diz respeito aos Cuidados Paliativos. O país é um dos que oferece mais suporte legal e ético para se fazer a boa prática de Cuidados Paliativos no planeta. Temos o único código de ética médica em que está escrito «Cuidados Paliativos» com todas as letras. Temos uma Constituição Federal que favorece essa prática. Temos direito à Dignidade da Vida. Já tive essa conversa delicada com os meus doentes em Cuidados Paliativos e os seus familiares, que estão cientes da vontade do seu ente querido. Descrevo toda a conversa no prontuário, ofereço o documento para leitura e deixo-os à vontade para o assinarem comigo. Na prescrição médica deixo claro para a equipa de assistência e para os outros colegas médicos: «O doente tem permissão para a morte natural.»

Quando escrevo no prontuário do doente que estou a fazer tudo isso para a dignidade da vida, estou a praticar a Constituição brasileira. Posso ser processada? Todos podemos ser processados. Mas a chance de ser condenada é mínima, pois a base de toda a conduta médica é a comunicação. Respeitarei a autonomia do meu doente, cuidarei com grande responsabilidade para que o seu sofrimento seja minimizado. Deixo claro que não pratico eutanásia. A morte chegará, será aceite, mas não antecipada.

O nosso código civil diz que ninguém pode ser submetido à tortura. Manter o doente na Unidade de Cuidados Intensivos sem nenhuma possibilidade de sair vivo de lá é tortura. Fazer um tratamento fútil e doloroso é tortura.

Também é comum que quem faça Cuidados Paliativos tenha medo de ser processado por homicídio. Entendo homicídio como uma situação em que, se não tivesse ocorrido o crime, a pessoa estaria viva. Não é o caso do doente com uma doença grave, terminal e fatal. A doença irá

matá-lo, não os cuidados para minimizar o seu sofrimento. Ainda não temos leis que obriguem alguém a estar vivo eternamente. Doenças matam e não serão processadas por isso.

Quando oferecemos Cuidados Paliativos sérios, não estamos a promover a morte do doente. É totalmente diferente da eutanásia. No dia a dia dos hospitais brasileiros, ainda existe a má prática dessa assistência. Como os médicos não sabem como cuidar, acabam por usar a sedação paliativa para quase todos os doentes que estão em sofrimento por causa de doenças terminais. Uma grande luta dos profissionais de Cuidados Paliativos é indicar a sedação paliativa exclusivamente para condições nas quais o sofrimento seja resistente ao tratamento recomendado. O que acontece hoje é que se indica a sedação paliativa para o sofrimento resistente ao conhecimento do médico que está a cuidar do doente. O médico não sabe cuidar, não sabe medicar a dor, a falta de ar.

Não sabe trabalhar em equipa para que o sofrimento existencial e espiritual do doente seja adequadamente avaliado e aliviado. Como consequência dessa falta de conhecimento e habilidade, o médico opta pela sedação porque não conseguiria conduzir o processo da morte do seu doente de outra forma.

Existe hoje um excesso de indicação de sedação paliativa, mas sempre tardia. A pessoa sofre demasiado durante muito tempo e, nas vésperas de falecer, recebe a sedação como se fosse um ato derradeiro de compaixão.

Eutanásia e suicídio assistido são proibidos no Brasil. Já fui chamada muitas vezes para mesas de discussão em congressos como uma defensora dessas práticas, mas isso é totalmente oposto aos Cuidados Paliativos. Pessoalmente, acredito que sejam práticas extremamente elaboradas e complexas, impossíveis de serem executadas num país tão imaturo até em relação a conversar sobre a morte. Não faço e não defendo, pois dentro dos Cuidados Paliativos não existe espaço para a eutanásia. Acompanho o doente até que a morte dele chegue. E a morte chega no momento certo. Não tenho o direito de antecipar e muito menos de atrasar esse processo. Até hoje, poucas pessoas me pediram para abreviar o sofrimento. E, na maioria dos casos, quando o sofrimento foi aliviado, não persistiram no pedido de abreviar a vida.

Viveram mais, viveram bem dentro do possível, viveram e morreram com o seu sofrimento cuidado, dignamente.

O documento do testamento vital que uso no consultório tem quatro partes importantes. No cabeçalho, enumero todos os números dos parágrafos da Constituição, das leis e das resoluções do Conselho Federal de Medicina. Como já comentei, o Brasil é um país que favorece a boa prática da autonomia da vontade, e deixei isso bem claro nesse documento. Na segunda parte, falamos sobre a escolha dos «procuradores de vida», pessoas que o doente escolhe como representantes da sua vontade. Não precisa ser necessariamente um representante legal, pois aqui prevalece a escolha do doente: ele designa as pessoas que o conheçam, que tenham intimidade com ele a ponto de saber como toma decisões e quais as suas prioridades.

A vontade do doente deve estar documentada no prontuário médico. É preciso deixar claro que não há sinais de depressão, que não existe nenhum défice cognitivo que afete o processo de decisão nessas diretivas, tão pouco pressões emocionais. Existem estudos em curso no Brasil a respeito de diretivas para doentes portadores de demência, mas ainda não temos dados suficientes para pô-los em prática. Nesses casos, prevalece o consenso da família em relação aos cuidados no fim de vida. O maior desafio dos geriatras é abordar o diagnóstico de demência com os seus doentes num momento no qual eles ainda possam compreender e ter juízo crítico sobre as suas decisões futuras. Pouco se fala em relação ao diagnóstico de cancro em idosos; é possível imaginar, então, o tamanho do silêncio sobre o diagnóstico de demência.

Outro aspecto fundamental a esclarecer: as diretivas valem apenas para a situação em que a pessoa padece de alguma enfermidade manifestamente incurável, que cause sofrimento ou a torne incapaz para uma vida racional e autónoma. Então ela pode fazer constar, com base no princípio da dignidade da pessoa humana e da autonomia da vontade, que aceita a condição terminal da vida e repudia qualquer intervenção extraordinária e fútil. Por outras palavras: qualquer ação médica que resulte em benefícios nulos ou demasiado pequenos, que não superem seus potenciais malefícios.

A minha principal recomendação diante da vontade de fazer um documento como esse é que ele seja preenchido com o seu médico. Não

há como decidir sobre intervenções médicas sem um profissional a explicar detalhadamente o que significa cada um dos termos utilizados. Fazer um documento desse porte sem a orientação adequada é como escolher um prato num cardápio escrito em chinês. Sem tradutor, talvez peça carne de cão a acreditar que se tratava de alcachofras.

Na última parte do documento, a pessoa deve descrever como quer ser cuidada, abordando aspectos do dia a dia, como banho, troca de fraldas, ambiente e, finalmente, cuidados com o seu funeral. Doação de órgãos, desejo de cremação e não realização de velório também são descritos neste ponto.

A melhor forma de nos sentirmos seguros em relação aos cuidados e limites de intervenção no final da vida é conversar sobre isso em algum momento durante a nossa vida com saúde. Quando se está doente, essa conversa, embora necessária, fica muito mais delicada.

A VIDA DEPOIS DA MORTE: O TEMPO DO LUTO

«De repente
você desapareceu
de todas as vidas
que você marcou.»

Neil Peart



«O que viveu» não é tão importante quanto pensar em «como» viveu ou «para quê» viveu. Uma das aprendizagens mais fortes neste meu trabalho a cuidar de pessoas com doenças terminais é não responder a um «porquê», mas a um «para quê». O «porquê» evoca os motivos passados e o «para quê» lança-nos para o futuro. Para quê vivemos isso? Passar por uma perda pode dar-nos a percepção do tamanho do amor que fomos capazes de sentir por alguém, de como essa pessoa pode ter sido generosa ao esperar o nosso tempo de aceitar a morte dela. Na experiência da perda, é possível que finalmente entendamos quem é Deus para nós; o que é o sagrado para nós. Poderemos, enfim, saber se entendíamos a espiritualidade como algo sob o nosso comando ou como algo a que nos entregamos submissamente.

As perdas que vivemos, especialmente a morte de alguém muito amado, podem ter um «para quê», mas pode demorar um bom tempo até que a resposta chegue clara. Já o «porquê» nunca terá uma resposta satisfatória, ainda que dediquemos a vida toda a tentar responder. Qualquer resposta que se dê a essa pergunta é sempre pequena demais diante da grandeza da experiência do luto. Não farei aqui uma nova edição de tudo o que já foi escrito sobre luto. Tentarei apresentar uma

nova perspetiva sobre a experiência humana tão complexa e absoluta que é perder alguém muito importante na nossa vida.

A primeira coisa a dizer é que a pessoa que morre não leva consigo a história de vida que compartilhou com aqueles que conviveram com ela, e para quem se tornou importante ao longo da sua vida. Não existe a possibilidade de haver uma morte absoluta, de desintegração de todas as dimensões de um ser humano cuja existência teve algum sentido na vida de outros seres humanos. Quando a morte acontece, ela só diz respeito ao corpo físico. O meu pai morreu, mas continua a ser o meu pai. Tudo o que me ensinou, tudo o que me disse, tudo o que vivemos juntos continua vivo em mim. As duas únicas verdades com que preciso de aprender a lidar a partir da morte dele são estas: primeiro, que ele se tornou invisível; segundo, que não teremos um futuro partilhado na nossa relação. Haverá momentos em que pensarei nele, sentirei muita saudade e refletirei sobre os conselhos que me daria diante de dilemas que ainda virão. Mas, dependendo de como eu decidir viver o meu luto pela sua morte, saberei encontrá-lo dentro de mim nessas experiências que ainda me aguardam.

O processo de luto inicia-se com a morte de alguém que tem grande importância na nossa vida. Nem sempre o vínculo importante é feito só de amor, e quanto mais estiver contaminado de sentimentos complexos, como medo, ódio, mágoa ou culpa, mais difícil será enfrentar o processo de luto. Quando o vínculo rompido era feito de amor genuíno, então temos muita dor, mas, ao mesmo tempo, esse amor vai levar-nos pelo caminho mais breve em relação ao alívio daquela. A dor do luto é proporcional à intensidade do amor vivido na relação que foi interrompida pela morte, mas também é por meio desse amor que conseguiremos reconstruir-nos. Quando cuido de um familiar de luto, em grande sofrimento, procuro deixar clara a importância da decisão de valorizar o legado do ente querido. Se aquela pessoa trouxe amor, alegria, paz, crescimento, força e sentido de vida, então não é justo que tudo isso seja enterrado junto com um corpo doente. É através dessa percepção de valor da relação que a pessoa de luto emerge aos poucos da sua dor.

Em termos técnicos, luto é o processo que sucede o romper de um vínculo significativo. A experiência de perder alguém importante tira-

nos a percepção que cultivámos sobre a estabilidade, sobre a segurança do nosso mundo «presumido», sobre a nossa ilusão do controlo. Quando perdemos definitivamente a ligação com alguém importante, alguém que para a nossa vida representou um parâmetro de nós mesmos, é como se nos privássemos da capacidade de nos reconhecermos.

Ao longo da vida não recebemos nenhum tipo de educação para sermos quem somos. Quando crianças, expressamos a verdade sobre nós e sobre o que sentimos e pensamos, mas muitas vezes a nossa família, a nossa escola e a nossa vida em sociedade fazem com que tenhamos vergonha da nossa identidade. Então precisamos da percepção dos outros para construir a nossa expressão no mundo, adequada às expectativas dos que nos cercam e às expectativas que criamos dentro de nós mesmos; ou, pelo menos, tentamos ser quem o mundo à nossa volta gostaria que fossemos.

A maior parte de nós é o que os outros fazem de nós. Somos esculpidos com base na percepção do outro. O que mais fará falta na morte de alguém importante é o olhar dessa pessoa sobre nós, pois precisamos do outro como referência de quem somos. Se a pessoa que eu amo já não existe, como consigo ser quem sou? Se preciso do outro para pensar sobre o mundo, e se o outro não existe, como será o mundo sem ele?

Quando morre uma pessoa amada e importante, é como se fossemos levados até a entrada duma caverna. No dia da morte, entramos na caverna, e a saída não é pela mesma abertura por onde entrámos, pois não encontraremos a mesma vida que tínhamos antes. A vida que será conhecida a partir da perda nunca será a mesma de quando a pessoa amada estava viva. Para sair dessa caverna do luto é preciso cavar a própria saída. Por isso dizemos que existe um trabalho, algo ativo, construído em direção a uma nova vida. Cavar a saída da caverna do luto demanda ação, força, esforço. E as pessoas de luto sentem um cansaço intenso, existencial e físico. Não é possível convocar alguém para entrar connosco nessa caverna e cavar a saída por nós. A reconstrução da nossa vida, ou seja, o reencontro com o sentido dela a partir da perda de alguém muito importante dá-se ao longo do processo de luto.

Essencialmente, o luto é um processo de profunda transformação. Há pessoas que podem transformar a nossa temporada na caverna num

período menos doloroso, mas não podem fazer o trabalho por nós. A tarefa mais sensível do luto é restabelecer a conexão com a pessoa que morreu por meio da experiência partilhada com ela. A revolta, o medo, a culpa e outros sentimentos que contaminam o tempo de tristeza acabam por prorrogar a nossa estadia na caverna e podem conduzir-nos a espaços muito sombrios dentro de nós.

Durante a doença da pessoa querida, provamos uma experiência antecipada do luto, na qual é possível experimentar pensamentos sobre como será a vida sem aquela pessoa. Nesse tempo de elaboração antecipada da perda, as pessoas ao redor do doente podem ter chances maravilhosas de curar emoções corrosivas ao trabalharem o perdão, a gratidão, a demonstração de afeto, o cuidado. O Amor genuíno, puro e pleno de Verdade entre dois seres deixa ir, liberta. Qualquer outro sentimento deve morrer com o corpo.

Tudo o que aprendemos com aquela pessoa que morreu permanece dentro de nós. No tempo de luto, se nos dedicarmos à cura da dor pela perda, conseguiremos avaliar com clareza tudo o que foi vivido e tudo o que aquela relação trouxe de positivo à nossa vida. Poderemos oscilar entre dois extremos. Essa oscilação, conhecida como processo dual do luto, foi descrita por Stroebe e Schut, autores reconhecidos no estudo dessa área. No processo dual do luto, há momentos em que estamos totalmente mergulhados na dor, no sofrimento pela morte da pessoa que amamos. No outro extremo, estamos imersos na realidade, no dia a dia, a lidar com questões do quotidiano que podem ou não estar relacionadas à perda (como doar as coisas da pessoa, resolver problemas burocráticos como encerrar a conta no banco, telefone, inventário etc.).

No momento extremo da dor, vem a tristeza, o choro, o desespero, a raiva. Todos esses sentimentos devem ser aceitos e experimentados. Quando me perguntam se podem chorar, digo: «Chore, mas chore muito, mesmo. Deixe o corpo inteiro chorar, estremeça. Grite, deite-se na cama e esperneie. Permita-se, abra-se a esse encontro pleno com a dor. Aceite essa condição.» E é mágico como a dor passa quando aceitamos a sua presença. Olhemos para a dor de frente, ela tem nome e apelido. Quando reconhecemos esse sofrimento, ele quase sempre diminui. Quando o negamos, ele apodera-se da nossa vida inteira.

Não existe nada de errado em ficar triste, pois a tristeza é uma experiência necessária para todo o processo de luto saudável. Apesar de vivermos sob uma falsa impressão de que temos obrigação de estar sempre a sorrir e felizes, não é proibido ficar triste. Se as pessoas à nossa volta nos cobram demasiado a superação, entendamos que elas sofrem por nos ver sofrer. Como não sabem estar ao nosso lado durante essa fase, e como não sabem como reagiriam se estivessem no nosso lugar, lutam com todos os argumentos para tirar a nossa dor da frente.

A maioria das pessoas não sabe lidar com a tristeza de quem está a perder uma pessoa importante e muito menos lidar com o sofrimento de quem acabou de perder alguém. Querem que a pessoa de luto vá ao médico e comece a tomar antidepressivos. Querem abreviar o tempo da dor. Mas o uso indevido de medicação antidepressiva ou calmantes no período de luto pode levar a uma anestesia emocional de repercussões devastadoras. Evitam o sentimento de dor, mas também vedam a capacidade de sentir alegria. Tristeza não é depressão. Nesse tempo de extremos, quando a vida nos empurra ao encontro da normalidade, do quotidiano, podem acontecer momentos de alegria e satisfação. Diante dum conquista de outro familiar ou de outra pessoa amada, pode voltar a sorrir.

O problema da nossa sociedade estranha é que a alegria demais no tempo de luto também não é algo que «soe bem», e é comum que as pessoas de luto se sintam mal por terem motivos e vontade de sorrir no meio de um processo de luto. Elas perguntam-me se é normal rir. E digo: «Se o tempo é de chorar, pode rir até chorar. Pode morrer de rir, até! É permitido ficar triste até a última lágrima, rir até estremecer.»

Faz muito bem lembrar dos momentos engraçados que vivemos com a pessoa que morreu. Quando recebo alguém de luto, peço que enumere tudo de bom que a pessoa falecida ensinou a ela. Depois sugiro que me conte alguns momentos muito engraçados que viveram juntos. Com esses dois convites, assisto a um tempo lindo, quando a pessoa de luto volta a encontrar-se com o seu ente querido de uma forma nova durante a dor. Quase sempre, falam sobre a perda, a doença, o sofrimento e a morte. Mas, quando provoco lembranças da vida em comum, lembranças boas, intensas, transformadoras, trago de volta a essência daquela relação.

É nessa conversa que consigo mostrar como a vida deixada por aquela pessoa que morreu é plena de significado; afinal, a aprendizagem e a história em comum não morrem nunca. A pessoa de luto jamais será privada das lembranças e dos sentimentos. O Amor não morre com o corpo físico. O Amor permanece sempre. Se perdeu ou está a perder alguém que ama muito, faça esse exercício. Enumere o que aprendeu e, em seguida, relembrre dias muito engraçados com aquela pessoa. Medite sobre as gargalhadas altas que essas lembranças desencadearão. As lágrimas que irá verter nesse exercício aliviarão muito a sua dor. As lágrimas são feitas de água salgada, como o mar. Chorar essa emoção é como tomar banho de mar de dentro para fora.

Tudo pode morrer, exceto o Amor. Só o Amor merece a imortalidade dentro de nós.

«AS COISAS EM GERAL NÃO
SÃO TÃO FÁCEIS DE APRENDER E
DIZER COMO NORMALMENTE NOS
QUEREM LEVAR A ACREDITAR; A
MAIORIA DOS ACONTECIMENTOS

É INDIZÍVEL, REALIZA-SE NUM
ESPAÇO QUE NUNCA UMA PALAVRA
PENETROU, E MAIS INDIZÍVEIS DO
QUE TODOS OS ACONTECIMENTOS
SÃO AS OBRAS DE ARTE,
EXISTÊNCIAS MISTERIOSAS,
CUJA VIDA PERDURA AO LADO DA
NOSSA, QUE PASSA.»

RAINER MARIA RILKE

Agradecimentos

A alegria de agradecer traz a lembrança de tantos momentos incríveis e impensáveis pelos quais passei e compartilhei nestes anos que poderia apenas sorrir diante destas cenas na minha mente. Mas há urgência em agradecer mais uma vez ao Rogério

Zé, que me entrevistou para fazer o TEDx FMUSP e me fez acreditar que esta ideia de fazer as pessoas pensarem na morte com mais vida pudesse ser espalhada pelo mundo. Agradeço ao Gustavo Gitti pela generosidade em permitir que as conversas sobre a morte se transformassem na doce semente deste livro. Agradeço o convite maravilhoso da Maria João para a escrita deste livro. Ao Fábio Robles, que cedeu o seu tempo e o seu espaço para que eu pudesse escrever este livro com todo o carinho e cuidado. Gratidão à paciência e ao comprometimento da Sibelle Pedral nos ajustes do texto, que nos renderam lindos momentos acompanhados de bolo, café e muita inspiração. Aos meus amigos, em especial à Sónia, que sabe tão bem celebrar as minhas alegrias e também abençoar a minha fragilidade. Aos meus pais, que agora moram em mim, agradeço a minha origem, a minha força e determinação. E aos meus filhos, Maria Paula e Henrique, derramo a minha gratidão por tanta presença e tanto amor na minha vida.