

30-12-2019

GUILHERME Ernani Costa Mendes

[Fisioterapeuta INCA/Ministério da Saúde.
Doutor em Ciências ENSP/Fiocruz]

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

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

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

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

...Assim, então, Guilherme é um bebê paliativo. Ele tinha a expectativa de vida de até onze meses.

Hoje, está com dois anos e quatro meses. Entendemos que, da mesma forma que o nascimento respeitoso, é imprescindível para uma sociedade bem resolvida que pratique mais a paz do que a guerra, viver com qualidade de vida e segurança até uma morte respeitosa e amorosa também é revolucionário...

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

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

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

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

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

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

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

...Muitas pessoas me dizem que eu sou muito forte, que não imaginam viver o que eu vivo com o Guí. O que elas nem desconfiam é a grandeza que é poder acompanhar, ser parte e testemunha de uma vida vivida em sua essência. Se ele estiver conosco fisicamente por mais um mês, ou trinta meses, todos os dias da existência dele aqui serão aproveitados. Porque o que vale é saborear junto, é compartilhar a admiração e a beleza da vida através dos olhinhos dele, que engolem tudo com generosidade e curiosidade. Para tanto, há que se “olhar além do bojador”, há que se pensar a vida como construção, como troca, com respeito e altruísmo. E, os CP nos permitem isso: somos capazes de agradecer por todas as crises, por todos os momentos em que achamos que ele partiria porque somos capazes de reverenciar a imensidão da vida a que ele nos convoca. E assim, de hora em hora, de dia em dia, vamos escrevendo na história da nossa família como somos felizes e gratos pelos filhos que temos, pela completude que nos traz acalento. ...Viver para a paz, na certeza do acolhimento em todas as fases da vida, na certeza de sermos vistos em nossos momentos mais vulneráveis e reconhecidos é o desfecho para um ciclo de amor que começa no nascimento. Se pudermos repensar a forma como nascemos, para mais e mais promover o nascimento humanizado e bem assistido, pensar a vida diante de graves enfermidades se torna imperativo. Nascer e morrer estão conectados e são partes das nossas certezas mais profundas. Que a vida seja valorizada da forma como se apresentar. Nem todos teremos vida longa, nem todos iremos ao parque de diversões, nem todos teremos o privilégio de morrer rodeados pelos que amamos. Mas, todos, sem exceção, devemos ter o direito de viver plenamente a vida que tivermos. Para uns, como o meu Guigui, isso significa ver a janela no fim da tarde, ouvir uma historinha antes de dormir, conseguir conhecer o mar, apesar de ventilado mecanicamente e dependente de oxigenioterapia. Somos todos sementes.

Nossas existências são palco para as que virão.

Os exemplos de amor e paz que deixamos serão as grandes heranças para esse mundo, tão carente de sentido e olhares. E assim, os CP já não são opção, senão, o próprio caminho.Com a esperança de que mais pessoas se beneficiem deste cuidado, que encontrem essa luz em seus momentos difíceis diante de patologias severas e sem cura.

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

■■■

OBS. Os textos expressam a opinião de seus autores, não necessariamente coincidente com a dos coordenadores do Blog e dos participantes do Fórum Intersindical. A cada reunião ordinária, os textos da Coluna Opinião do mês são debatidos, suscitando divergências e provocando reflexões, na perspectiva de uma arena democrática, criativa e coletiva de encontros de ideias em prol da saúde dos trabalhadores.