

# Alguém pra segurar a minha mão

GIOVANA DAMACENO

**Editora Penalux**  
*Guaratinguetá, 2020*



## Por que falar sobre o direito de morrer em paz

Uma pessoa a quem devotava amor incondicional partiu cedo da vida, vitimada por um câncer descoberto em avançada metástase. O cirurgião me anunciou um prognóstico negativo; o primeiro oncologista consultado não titubeou ao afirmar que qualquer tratamento seria paliativo; o médico do grande hospital da capital sentenciou 10% de chance de sobrevivência; o segundo oncologista, já no fim dos dias, disse-me que “os pulmões não respiram mais sozinhos”. Nesse encontro, pude conferir, junto com ele, os pulmões tomados pela lesão, restando apenas uma beiradinha para parar de funcionar. A morte era iminente.

Apesar de aconselhada a não levá-la mais a hospital, pois não haveria benefício algum — ao contrário, seria submetida a mais procedimentos invasivos, para segurar um fiapo de vida por mais algumas horas, longe de casa e do acolhimento no lar — a família não foi capaz de compreender, de alcançar a realidade, de admitir a morte e de permitir que ocorresse naturalmente. Precisava da segurança do “tentei de tudo”, “fiz tudo o que pude”. E levar ao hospital na hora máxima seria o último esforço.

A morte a alcançou no carro, quando se ouviu o suspiro extremo. Entraram com ela pelos corredores e só foi vista

novamente dentro do caixão. Não teve uma despedida digna, não teve colo, carinho, mãos nas mãos, preces, paz. Também não fui capaz de engolir a culpa por não impedir que morresse tão mal. Ela merecia e tinha direito a encerrar sua existência serenamente.

Com o tempo aprendi o autoperdão e o aplico, quando possível. E o que em parte minimizou meu remorso foi conhecer o trabalho do José — o médico José Antônio Pereira Fernandes, grande amigo, a quem dedico respeito e tenho como referência profissional e espiritual.

Quando tomei ciência do atendimento do Serviço de Atenção Domiciliar, que prestava assistência a pacientes em fase terminal, imediatamente quis escrever sobre o tema, com o objetivo de mostrar a quantos fosse possível, principalmente para mim, que a morte é um evento natural e que, em caso de doenças que não dão possibilidade de cura, o paciente tem direito e merece que lhe proporcionem qualidade de vida até o instante final.

Por todo o modo, digamos, diferente de ser, de se portar, se posicionar e aplicar a medicina, José se materializou diante de minhas pretensões como a pessoa certa no momento certo, que me forneceria instrumentos e dados para escrever não só sobre o trabalho do SAD, mas sobre a natureza do viver e do morrer, sobre sua visão espiritualista e realista da existência e da finitude. Dediquei horas em conversas a respeito de sua vida pessoal e profissional, suas dúvidas, dores e reflexões, para formar minha própria reflexão e criar um guia do sentimento a ser exposto ao longo do texto. Sem nenhuma intenção de

excluir, tampouco desprezar o empenho da equipe de assistência, escolhi-o para conduzir minha narrativa.

A primeira entrevista com José data de 23 de outubro de 2014. Minha última visita a um paciente foi em 7 de março de 2017. Foram dezenas de interlocuções, tanto agendadas, como em trajetos, ou às saídas das visitas aos doentes. Horas e horas de gravações; páginas e páginas de anotações; livros, revistas e artigos pesquisados e fichados; uma temporada extensa escrevendo e reescrevendo. Olho para trás e prefiro não contar quanto tempo levei para, enfim, finalizar este livro. Parei diversas vezes, para “descansar” do assunto. Parei por um ano, por mais de ano, por meses ou dias. No mesmo período, acometeu-me uma depressão severa, associada a crises de ansiedade e pânico, que me afastou da vida e paralisou minhas atividades quase completamente, embora mantivesse, guardada em algum lugar, a gana para vencer o desafio. Acrescento aqui a perda dos arquivos, por três vezes, o que me obrigou a recomeçar. Numa das perdas, ouvi novamente e transcrevi os áudios das entrevistas e visitas; numa outra, não consegui mais ouvir e transcrever tudo de novo e contei com ajuda do meu filho, Caio, e do amigo dele, Luiz Carlos, que em poucos dias me entregaram o trabalho muito bem feito. Apesar desse esforço, tive que repensar o projeto e enxugá-lo, pois boa parte do material perdido não foi possível recuperar. Entregar este livro, portanto, é uma vitória múltipla.

*Alguém pra segurar a minha mão* continua sendo uma produção jornalística, mas é também de pesquisa. Mergulhei em livros, apostilas, dissertações, teses, reportagens, para

compreender o sentido da boa morte. E optei por escrever em primeira pessoa, colocando-me nas cenas testemunhadas e muitas vezes deixando meu sentimento e opinião a respeito do que assisti e ouvi.

O plano inicial de entrevistar todos os integrantes da equipe, familiares e outros envolvidos não foi realizado. Na equipe do SAD a rotatividade é intensa, “a maioria não aguenta essa rotina por muito tempo”, como aponta o médico José. Também houve os que, solicitados para as entrevistas, declinaram, sem dizer diretamente o motivo; ou agendaram e depois desmarcaram. Perfeitamente compreensível.

Informações que foram captadas na literatura pesquisada estão referenciadas ao final do livro, sem rigores metodológicos, pois não se trata de trabalho acadêmico. Julgo desnecessário explicar por que os nomes dos pacientes e familiares foram substituídos por nomes fictícios.

Ao final de tudo, promovi novo encontro com José, para saber como estava o Serviço de Atenção Domiciliar de Volta Redonda, depois de dois anos. Mudam-se os governos, mudam-se as prioridades, as políticas e os investimentos. Em meio a certo desencanto, José segue sua rotina — quase um sacerdócio —, “pois essa oscilação entre governos é muito comum, embora trágica”.

Há material sendo produzido permanentemente em escolas especializadas em Cuidados Paliativos e hospices (clínica ou hospital para doentes terminais) mundo afora. O tema não se esgota: há muito para ser estudado, pesquisado e escrito sobre a morte e o morrer. Tem se tornado comum o debate do tema

na mídia em geral, bem como em palestras abertas e vídeos criados e apresentados por profissionais desse segmento. O que descrevo aqui é uma vivência, opiniões minhas e dos profissionais, alguns dados históricos para localizar o(a) leitor(a) e facilitar a compreensão. E deixo a sugestão de aprofundar o conhecimento necessário e inesgotável sobre a finitude da vida e o direito de morrer em paz.

*A autora*

Tarde quente de terça-feira e um calor acima do esperado no início do mês de outubro. O horário marcado é 14h30, na residência onde se daria a primeira visita da tarde. Estaciono o carro e procuro a casa com o número indicado. Dos fundos de um quintal extenso, uma mulher desce rapidamente os dois degraus da varanda.

— O doutor está esperando; pode entrar.

É o primeiro atendimento à dona Altina, que está sendo internada no Serviço de Atenção Domiciliar. O caso é definido como “grave crônico”: cardiopatia progressiva, idade avançada, alimenta-se mal, permanece a maior parte do tempo acamada ou em cadeira de rodas. Sofreu uma infecção hospitalar na última internação e teve a perna direita amputada. Enquanto a enfermeira trata as escaras de dona Altina e faz o curativo, o médico faz anotações no prontuário, prepara novas prescrições de medicamentos e orienta a filha, Robson.

— A alimentação dela já gerou todos os estragos que poderia ao longo da vida. Deve evitar sal e embutidos, mas já que come pouquinho, se pedir, pode dar em pequena quantidade. Para ela, hoje, só resta um prazer: a comida — o médico explica, de modo suave e franco. Ele pergunta sobre dificuldade de engolir e possíveis dores no estômago, esclarece o efeito

da medicação. Mantém os remédios prescritos pelo colega do hospital, exceto os específicos para diabetes, após avaliar que seriam desnecessários. Verifica a glicose.

Após as instruções, apresenta o cartão do programa de internação domiciliar à Robson, com dados detalhados sobre a doença e o tipo de acompanhamento que a mãe vai precisar. Oferece os telefones da base da equipe e os números de celulares de todos os profissionais envolvidos. A filha de dona Altina assina um Termo de Consentimento e ouve, do próprio médico, a leitura de todos os direitos da paciente durante a assistência da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar.

— Nos hospitais, paciente e família sempre são obrigados a uma coisa e outra. Como sempre tive bronca desse negócio, decidi fazer o contrário: o paciente deve conhecer seus direitos, sem nenhuma exigência de nossa parte. Afinal, ele tem mais direitos que obrigações — conclui o médico.

Robson, emocionada, agradece a presença do médico, da enfermeira.

— A gente não tem isso no hospital. Não sabia que vocês existiam.

Todos sorriem.

Na despedida, a paciente recebe beijos e afagos.

De acordo com as observações trocadas dentro do carro, a caminho da residência do próximo paciente, dona Altina está em estado crítico, o que requer ao menos uma visita semanal. A doença se agravou repentina e rapidamente e o nível de informação da família sobre a realidade do caso é precário.

---

Este livro foi composto em Dante MT  
pela Editora Penalux e impresso em papel  
pólen soft 80 g/m<sup>2</sup>, em abril de 2020.

---