

REFLEXÃO SOBRE VIVÊNCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS:
ÓSCAR E A SENHORA COR-DE-ROSA

ERNESTINA MARIA BATOCA SILVA *

* Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu e investigadora do Centro de Estudos em Educação, Tecnologias e Saúde (CI&DETS) do Instituto Politécnico de Viseu.

“Apenas se vê bem com o coração, pois nas horas graves os olhos ficam cegos.”
(Antoine de Saint-Exupéry)

“But eyes are blind. You have to look with the heart.”
(Antoine de Saint-Exupéry)

Resumo

Como professores de enfermagem e com o desejo de levarmos os estudantes a desenvolverem competências no domínio da prática profissional, ética e legal, fomentando o espírito de reflexão ética que, face a uma situação particular, lhes permita agir sempre no respeito pela humanidade do outro, utilizamos frequentemente como estratégias pedagógicas a reflexão e a discussão de casos, entre eles o livro *Óscar e a senhora cor-de-rosa*, de Eric Emmanuelle Schmitt. Como refere Neves (2003: 36), “*porque a reflexão bioética se aprofunda e a prática se revoluciona*”, reportamos de grande importância partilhar a vivência de Óscar e da Vóvó-Rosa. É uma obra simples e fabulosa que levanta questões da prática quotidiana dos que cuidam e tratam de crianças com doença terminal. Com a sua leitura sentimo-nos envolvidos e retiramos aprendizagens profundas que evocam e preservam a ligação com o vivido, registando como aspectos fundamentais as seguintes questões éticas: O confronto com a doença e o encontro com a finitude; a verdade da informação e a conspiração do silêncio; a valorização da vida e a espiritualidade projectada numa fé; os afectos, o humor e a fantasia como eufemismos para enfrentar a morte.

É nosso objectivo reflectir sobre os desafios dos cuidados paliativos pediátricos, contribuir para a construção de um pensamento ético coerente no zelar pelo respeito da dignidade humana, e também contribuir para a compreensão

da vivência da criança doente no hospital e seu confronto com a morte, através do sentido e do vivido por uma criança com leucemia.

Palavras-chave: Cuidados paliativos pediátricos; experiências pessoais, reflexão ética.

Abstract

As teachers of nursing with the desire to take those students to develop skills in the field of professional practice, ethics and law, to embody the spirit of ethical reflection that, given a particular situation, they can always act respecting the humanity of one another, we often use as teaching strategies, cases for reflection and discussion, including the book "Óscar and the Lady in pink", by Emmanuelle Eric Schmitt. As regards Neves (2003: 36) "because bioethical reflection deepens and practice revolutionizes" we have regarded very important to share the experience of Óscar and Granny in pink. It is a simple and fabulous piece of work that poses questions of everyday practice of caring for those treating children with terminal illness. With his reading we feel involved and are able to pull deep learning that evoke and preserves the link with the experienced, noting the following key aspects as ethical issues: The confrontation with the illness and the encounter with the end, the truth of information and the conspiracy of silence, the enhancement of life and spirituality projected onto faith, the affection, humour and fantasy as euphemisms to face death.

Our aim is to reflect on the challenges of pediatric palliative care, helping to build a coherent ethical thinking to ensure respect for human dignity, and also contribute to understanding the experience of a sick child in hospital and her confrontation with death by the feelings and experiences of a child with leukemia.

Keywords: pediatric palliative care, personal experiences, ethical reflection.

O confronto com a doença e o encontro com a finitude

Não é fácil falar de morte ou tão pouco aceitar a morte, sobretudo de uma criança cujo tempo é de viver e não de morrer. Habitamo-nos a uma mortalidade infantil baixa (Portugal registou uma mortalidade de 3,3% em 2008) e a morte na criança, sendo um acontecimento muito doloroso, actualmente não afecta muitas famílias.

De facto, o prestígio da ciência e da tecnologia aplicada à medicina, leva-nos a idealizar que existe tratamento para tudo e que é possível prolongar o tempo de vida. Esquecemo-nos de que a vida é frágil, quebradiça e efémera e por vezes fingimos que somos imortais. O hospital é hoje uma instituição investida de esperança de cura da doença, de promoção de saúde, por parte dos que o buscam. Habitamo-nos a que os tratamentos sejam eficazes, que a reabilitação e ajuda nas incapacidades sejam adequadas, que se promova o alívio do sofrimento e da dor. Mas as doenças em que não há mais possibilidade de se restabelecer a saúde, evoluindo para a morte, são uma realidade. Óscar é um menino de 10 anos que está a morrer. Nesta história ele ultrapassa não só o confronto com a doença, uma leucemia que após um transplante de medula que não resultou, como aceita o fracasso do tratamento com tranquilidade graças a uma voluntária que conhece no hospital. Uma mulher extraordinária que constitui para nós uma personagem de aprendizagem dos acontecimentos e experiências que rodeiam a criança hospitalizada. É ela que lhe proporciona uma atmosfera de sonhos recheados de alegria, magia e fantasia e é nesta atmosfera que a Senhora cor-de-rosa convence Óscar a escrever a Deus. Na sua primeira carta a Deus, Óscar compreende o fracasso do seu tratamento e refere que *“percebi que me tornei um mau doente, um doente que impede as pessoas de acreditar que a medicina é formidável”* (Ibid: 11). Ele acrescenta *“o transplante foi uma grande desilusão... a quimioterapia também decepcionava mas era menos grave porque havia a esperança do transplante. Agora tenho a impressão de que os médicos já não sabem o que hão-de propor, ainda que isso faça dó”* (Ibid: 14). Numa outra sua expressão constatamos *“agora me olham como um obstáculo à medicina”* (Ibid: 19).

A morte faz parte da vida, mas o encontro com a finitude é carregado de angústia. Cada um vive de forma diferente esse tempo de morrer, pois estamos diante de um ser singular. Óscar dá expressão aos sentimentos que testemunha e em que verificamos manifestações de choque, tristeza e melancolia: *“Quando o doutor Düsseldorf me examina, de manhã, já não tem ânimo, sou uma decepção. Olha para mim sem dizer nada como se eu tivesse cometido um erro (...) nalguns dias apetece-me ralar-lhe, dizer-lhe que talvez tenha sido ele (...) quem falhou a operação. Mas tem um ar tão infeliz que os insultos me ficam na garganta. Quanto mais o doutor Düsseldorf se cala, de olhos desolados, mais culpado me sinto.* (Ibid: 10).

Não se poder ignorar que as crianças incorporaram já as influências sócio-culturais e familiares, mas também captam e aprendem com todo o processo que se desenrola no hospital. Passado e presente interagem. O passado que, no caso de ser criança, é um tempo recente, e o presente que engloba o tempo distendido desta história. Compreender a vivência da criança doente no hospital é uma das nossas propostas nesta reflexão. O Óscar tem uma postura marcada e, pela sua vivacidade, cria laços de amizade, mas também suscita preocupações que se espelham no rosto e atitudes dos profissionais de saúde, pois como refere Óscar *“desde o meu transplante de medula óssea, sinto perfeitamente que já não sou agradável (Ibid: 10)*. É importante salientar que a dor da perda não pode ser avaliada e cada pessoa a manifesta ou encobre de acordo com suas características e reacções peculiares. O doutor Düsseldorf (...) *tem a aparência desconsolada de um Pai Natal a quem os presentes tivessem acabado. A atmosfera deteriora-se (...) tenho a impressão de que os médicos já não gostam de mim, eu deprimos-os” (Ibid: 14, 15)*.

A verdade da informação e a conspiração do silêncio

Os doentes, mesmo sendo crianças, percebem o seu estado e captam a informação não verbal, ainda que prevaleça a omissão da verdade. Contudo, não é fácil encontrar o momento mais oportuno para se falar de morte a uma criança...

Óscar refere *“Fingem que vimos ao hospital só para nos curarmos. Quando também aqui vimos para morrer. (Ibid: 16)*. Ele percebeu o fracasso do seu transplante e interrogava todos os que o rodeavam, contudo ninguém lhe dizia o que se passava – que iria morrer. O seu amigo Bacon *“ficou surdo”*. De todos o Óscar apreendia que *“se dizes «morrer» num hospital, ninguém ouve. É certo e sabido que aparece uma corrente de ar e se começa a falar de outra coisa”*. Só a Vóvó-Rosa, perante a pergunta *“tenho a impressão de que ninguém me diz que vou morrer”* não ensurdeceu e com a calma e sabedoria que advém da experiência responde – *“Porque é que queres que te digam se tu o sabes, Óscar?” (Ibid: 15)*

A reacção de uma criança de dez anos a esta resposta foi de alívio, dizendo *“uff, ela ouviu”*. Foi neste momento que Óscar, ao interrogar a senhora cor-de-rosa sobre o fracasso do seu tratamento, obteve a resposta afirmativa, pois o não responder *“era a sua forma de dizer sim”*. Estabeleceu-se entre eles uma grande cumplicidade, como denota a sua pergunta em tom suplicante: *“claro que não te disse nada... Juras? Está jurado”*, responde Óscar (Ibid: 16). Um silêncio se impunha como que dando espaço à reflexão. É para nós também uma pista de reflexão todo o processo de transmissão de más notícias pelo dilema do confronto com a verdade, mesmo que dura e sofrida, *versus* omissão da verdade ou eufemismos para a transmissão da verdade.

Num ambiente hospitalar, Óscar desenvolve uma amizade especial com a Vóvó-Rosa, mas são também importantes para ele a partilha dos problemas com outras crianças, cujas alcunhas tinham significados relacionados com a sua doença: o Bacon, um grande queimado; o Einstein, que tinha uma cabeça grande, provavelmente uma hidrocefalia; o Pop Corn, que sofria de obesidade; a Peggy Blue, com “doença azul”, uma cardiopatia congénita; a Chinesa, com leucemia e que “tem uma peruca preta, brilhante, de cabelos retesados, com uma franja” (Ibid: 39); a Brigitte, trissómica, que anda sempre atrás de toda a gente aos beijos e abraços. E ele era conhecido pelo “Cabeça de Ovo”.

Mas e os pais de Óscar? O doutor Düsseldorf informou-os da situação mas perante uma tão má notícia ficaram desolados. O médico ainda perguntou se eles queriam ir dar um beijo ao filho, mas quer a mãe, quer o pai, lavados em lágrimas, foram-se embora. O pior é que o Óscar seguiu-os e ouviu as vozes através da porta pois tinha “o ouvido colado à porta de ferro. Já não sabia qual estava mais frio, o metal ou eu”. Foi um choque muito grande para uma criança cujas “pernas e braços já não respondiam lá muito bem”. Confrontado com a verdade que ia morrer constatou que os pais não tiveram coragem de o ir visitar. Óscar revoltou-se, pois “percebi que os meus pais eram dois cobardes. Pior: dois cobardes que me tomavam por um covarde!” (Ibid: 23). A sua reacção foi esconder-se num armário de vassouras e só o encontraram no final da manhã, mas em todo o caso não se incomodara de estar fechado no escuro porque não lhe apetecia ver ninguém. Ouvia chamar pelo seu nome e não respondia. “Tinha vontade de atormentar a terra inteira” (Ibid: 24). E de facto, o desaparecimento de Óscar causou grande preocupação nas enfermeiras, empregadas de limpeza, médicos e no doutor Düsseldorf. Contudo, ao encontrarem-no no armário subsistia a apreensão de “ouviste alguma coisa?”

A compaixão pelo Óscar levava todos a afastá-lo de maior sofrimento – a informação sobre a sua doença. Imperava a conspiração do silêncio. Óscar não compreendia, especialmente por parte dos pais, o porquê de lhe esconderem a verdade. Ele censurava e revoltava-se: “Detesto os meus pais. Então detesta-os com toda a força. É a senhora que me diz isso, Vóvó- Rosa? Sim. (...) Assim ficas com um osso para roer. Quando acabares o teu osso, verás que não valia a pena” (Ibid: 27). Sofria e interpretava como “têm medo de mim. Não se atrevem a falar comigo. E quanto menos se atrevem, mais eu tenho a impressão de ser um monstro” (Ibid: 69). Os pais tinham “dificuldade em conversar; por isso trazem-me presentes e passamos tardes miseráveis a ler as regras do jogo e os modos de usar” (Ibid: 41). Óscar não apreciava os brinquedos, pois sentia por parte dos pais um retraimento e angústia que não conseguiam disfarçar. “Sentia que queriam dizer-me coisas e que não eram capazes” (Ibid: 42).

Só a Vóvó-Rosa com as suas histórias e fantasias era capaz de responder às suas questões e de o acalmar. Com palavras simples e uma atitude espontânea ela transmitia-lhe confiança. De facto, os pais de Óscar e que muito o amavam, estavam a atravessar uma fase de defesa - a negação da perda iminente do seu filho. Aceitar o filho com cancro era um movimento difícil pela dor e factualidade da vida (a morte). A fuga e o evitamento não eram, evidentemente, dirigidos ao filho, mas à doença que eles temiam, como tão bem a Vóvó-Rosa soube interpretar: *“eles não têm medo de ti (...) têm medo é da doença (Ibid: 69)*. Desta maneira a Vóvó-Rosa foi atenuando o ressentimento do Óscar levando-o à reconciliação com os seus pais. Também ela, no sentido de levar o Óscar a aceitar a morte, recorria a vários meios para o poder alcançar: histórias, fantasias, ou simplesmente falar de morte como algo inerente a todo o ser vivente. O Óscar percebeu que ia morrer, que os pais também irão morrer, a Vovó-Rosa, toda a gente... eu e tu.

Apesar do doutor Düsseldorf ter feito tudo pelo tratamento do Óscar, ele sentia-se triste e culpado. É o pequeno Óscar que lhe dirige palavras de apoio e ânimo, incentivando *“a se desconstrair... a relaxar. O senhor não é o Deus Pai (...) precisa esvaziar a pressão e não atribuir a si próprio demasiada importância”*. De facto, a culpa não era do médico. Ele não era responsável pelo insucesso do tratamento, contudo era-lhe difícil aceitar a morte. Desta forma, ouviu de uma criança e sem rodeios a verdade sobre as suas dificuldades, que reconheceu e agradeceu com um sorriso e abraço.

A valorização da vida e a espiritualidade projectada numa fé

Com o objectivo de acalmar a dor moral, atenuar a tristeza e exteriorizar os seus pensamentos a Vovó-Rosa convence o Óscar a escrever a Deus. *“Os pensamentos que não dizes são pensamentos que pesam, que se incrustam, que são um fardo, que te imobilizam, que tiram o lugar às ideias novas e que te apodrecem” (Ibid: 17, 18)*. Óscar era um menino cuja família não acreditava em Deus e que legou isso ao seu filho. Escrever a Deus surge como proposta da Vóvó-Rosa pois *“Ele é mais forte...” (Ibid: 26)*. Escrever a Deus é algo quase impensável, pois a ligação que habitualmente conservamos com Deus é através da reza ou oração, e não o escrever. Mas ao escrever cartas a Deus, Óscar confia-lhe os seus pensamentos e sente as *“suas visitas”* pois *“Ele tem uma maneira muito especial de fazer visitas (...) em pensamento” (Ibid: 29)*. Com ajuda da Vóvó-Rosa ele vai à capela e observa Cristo na cruz. Uma imagem que ele descreve com um corpo magrinho, com feridas, a cabeça a sangrar sob os espinhos, mas cujo rosto não expressa sofrimento. Óscar foi aos poucos percebendo que há sofrimento físico e sofrimento moral e que não podendo fugir à dor física é possível não sofrer a dor moral.

Escrever a Deus constituiu um excelente exercício de fé, mobilizador da esperança, e ao mesmo tempo intensificou a relação afectiva estabelecida entre a criança internada e a voluntária da pediatria. Uma voluntária que não hesitava em dar-lhe força, carinho e amor, como expressão de entrega e ternura. A este propósito, Óscar refere: *“os lábios dela pousaram na minha cara e foi agradável, dava-me calor, fazia-me cócegas, ela cheirava a pó-de-arroz e a sabonete”* (Ibid: 29).

As visitas da Vóvó-Rosa eram carregadas de expectativa e o Óscar desejava-as com intensidade. Era um tempo em que as visitas eram reguladas e só eram permitidas duas por semana. Contudo, pelo estado em que o Óscar se encontrava, foi dada autorização para ele receber a sua visita todos os dias, durante doze dias. *“Doze dias? Isto está assim tão mal, Vovó-Rosa?”* – perguntou Óscar. Os doze dias foram o mote para o jogo que eles estabeleceram e que corresponde a uma lenda. A lenda dos doze dias divinatórios: cada dia que passa corresponde a dez anos. *“A partir de hoje vais observar cada dia dizendo para ti próprio que esse dia vale dez anos”* (Ibid: 31). Nesse primeiro dia Óscar escreve a sua primeira carta a Deus e pede-Lhe uma visitinha. *“Uma visita em espírito (...) Estou disponível das oito da manhã às nove da noite. No resto do tempo durmo (...) mas se me encontrares assim, não hesites em acordar-me”* (Ibid: 33). As visitas de Deus eram diárias e ele percebia a sua presença constante sem nunca se cansar: *“Era como se me pegasse na mão...”* (Ibid: 81).

Os afectos, o humor e a fantasia como eufemismos para enfrentar a morte

A Vóvó-Rosa inventava histórias sobre a sua antiga prática de luta livre, em que vencias as suas adversárias com astúcia e truques, como, por exemplo, o combate com a campeã *“Quebra-nozes”* ou a *“Pudim de Ameixa”* com *“cento e cinquenta quilos (...) bíceps como presuntos, pernas a que não conseguia dar a volta”* (Ibid: 43). Sem conseguir agarrá-la, a estratégia era pô-la a correr para a cansar e depois derrubá-la. *“Foi preciso um guindaste para a levantar”* (Ibid: 44). Eufemismos eram a melhor forma de dar ânimo e fazer rir o pequeno Óscar. Com o jogo dos dias divinatórios foi-lhe permitido “vivenciar” todas as fases da vida, acompanhadas por um amadurecimento enquanto pessoa. Na sua primeira carta ele escreve: *“Deus esta manhã nasci e quase não dei por isso (...) por volta do meio-dia, quando tinha cinco anos, fui ganhando consciência, embora não tenha sido para ter boas notícias”* (Ibid: 32). Em pensamento e com fantasia ultrapassou a adolescência; a caminho dos trinta anos, a idade das inquietações e da responsabilidade, casou com a Peggy Blue; aos quarenta anos separou-se por intrigas dos amigos e readquiriu a auto-confiança que lhe deu forças para lutar e conservar a mulher que amava. Depois dos cinquenta anos, e vencidas muitas provas, apreciava a vida de casal. Aos sessenta anos sentia-se cansado e aos setenta anos sentia-se envelhecer, já não lhe apetecendo fugir. Aos oitenta

anos meditava bastante e aos cento e dez anos sente que começa a morrer. Assim, ele morre com cento e vinte anos, com a certeza de ter vivido uma vida repleta de emoções e alegria. Contudo uma vida curta, de apenas dez anos. Ele velava por todos e até no momento da sua morte Óscar poupou-os do sofrimento. “Apagou-se (...) durante a meia hora em que os pais e eu fomos tomar um café” (Ibid: 83). Óscar ensina-nos que a vida é um presente e por vezes sobrestimamo-la, julgando que somos eternos. Afinal, a morte é vivida pelos vivos e, embora com dor, percebemos a morte dos outros. Quando surge a doença, percebemos que a vida é um empréstimo e então tentamos merecê-lo. Quanto mais envelhecemos, mais bom gosto devemos ter para dar valor à vida, apreciar a vida. Esta é, pois, mais uma lição que nos fica desta bela lição de vida que encerra esta obra.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- NEVES, M. Patrão (2003). Da institucionalização da bioética. *Ordem dos Enfermeiros*, n.º 10 (Outubro 2003) p. 36-41.
- SCHMITT, Eric-Emmanuel (2005) *Óscar e a Senhora Cor-de-rosa*. 2ª ed, Lisboa: Ambar.