

Um tributo ao Dr. Larry Librach: pioneiro na implantação dos cuidados paliativos no Canadá (1946-2013)

A tribute to Dr. Larry Librach: pioneer in the implementation of palliative care in Canada (1946-2013)

Leo Pessini*

Luciana Bertachini**

Débora Montezello***



INTRODUÇÃO

O Dr. (Larry) Lawrence Librach esteve no Brasil por várias vezes, participando de congressos e eventos ligados à educação em cuidados paliativos. Junto às Organizações Camilianas Brasileiras, especificamente ao Centro Universitário São Camilo, São Paulo, e ao IBCC – Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (Entidade Camiliana), supervisionou a realização de quatro *workshops Brasil-Canadá* sobre cuidados Paliativos, nos anos de 2006, 2008, 2010 e 2012. A recém-criada unidade de cuidados paliativos do IBCC leva seu nome, como tributo de gratidão dos Camilianos brasileiros pela sua dedicação pioneira, profissionalismo e humanidade, e pela causa dos cuidados paliativos que nos cativou.

Em outubro de 2012, uma pequena delegação de profissionais das Organizações Camilianas Brasileiras

foi a Toronto, Canadá, respondendo a seu insistente convite que já se repetia por anos, para uma semana de atualização em Bioética e Cuidados Paliativos. Eu, Leo Pessini, Débora Montezello, Enfermeira, Diretora Assistencial do Instituto Brasileiro de Controle de Câncer, e Luciana Bertachini, Ouvidora da União Social Camiliana e doutoranda em bioética, estivemos na Universidade de Toronto, onde Larry nos colocou em contato com inúmeros profissionais de cuidados paliativos, visitando *hospices*, assistindo a palestras; também ministramos duas conferências no Centro de Bioética dessa Universidade, da qual ele era o Diretor. Tivemos a honra de sermos convidados em sua casa para jantar no domingo à noite, onde conhecemos grande parte de sua família e amigos. Um final de dia magnífico: abriu o coração de seu lar para nos acolher!

* Doutor em Teologia / Bioética. Pós-graduado em Clinical Pastoral Education and Bioethics, St Lukes's Medical Center. Docente do Programa *Stricto sensu* em Bioética (Mestrado, Doutorado e Pós-Doutorado) do Centro Universitário São Camilo-SP, Brasil. E-mail: pessini@saocamilo-sp.br

** Fonoaudióloga. Mestre e Especialista em Distúrbios da Comunicação Humana pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP-EPM. Doutoranda em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo-SP, Brasil. Membro da Comissão Técnica Nacional de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina (CFM)-DF. Ouvidora Geral da União Social Camiliana. E-mail: bertachini@uol.com.br

*** Enfermeira. Diretora Assistencial do Instituto Brasileiro de Controle de Câncer, São Paulo-SP, Brasil.

O Dr. Librach foi, durante muitos anos, diretor do Centro de Cuidados Paliativos do *Mount Sinai Hospital* de Toronto, Canadá, e há pouco mais de um ano tinha assumido a direção do Centro de Bioética da Universidade de Toronto. Publicou inúmeros artigos científicos na área da Medicina Paliativa. É de sua autoria e organização, juntamente com Linda L. Emanuel, um dos manuais mais conhecidos e populares de medicina paliativa no Canadá, com mais de 150 mil exemplares: *Palliative Care: Core Skills and Clinical Competencies* (Cuidados Paliativos: habilidades essenciais e competências clínicas), editado no Canadá pela Editora Elsevier, agora em segunda edição.

No início de abril de 2013, Larry foi surpreendido com um diagnóstico de câncer de pâncreas avançado, em estado metastático, que o levou a uma morte rápida em pouco mais de quatro meses. Durante esse curto período de tempo, tivemos o privilégio de “trocar” vários e-mails, reproduzidos na primeira parte deste texto: um tributo a esse herói da implantação da cultura dos cuidados paliativos no Canadá. Na segunda parte, transcrevemos a fala de Larry numa entrevista que ele concedeu após seis semanas do diagnóstico (em 23 de maio de 2013). Vale a pena ver o vídeo de sua entrevista, disponível online^a. Impressionamos sua serenidade, objetividade, humanidade, humildade e consciência dos fatos... enfim, arranca lágrimas! Uma pérola a ser guardada com carinho. E nós, como educadores, podemos tê-lo como um exemplo da causa paliativista. Enfim, Larry, como educador, ensinou muito a tanta gente, em vida profissional e pessoal, e agora, também na hora de sua partida, escreve silenciosamente sua obra prima, com uma coerência extraordinária entre o que sempre pregou como médico paliativista e o que escolheu para viver seus momentos derradeiros de vida. Valeu, caro amigo!

COMUNICAÇÃO ENTRE AMIGOS – TROCA DE E-MAILS

A primeira notícia do infausto diagnóstico

I have just been diagnosed with advanced pancreatic cancer with metastases. I have only a few months at most, maybe less as things are progressing very quickly. I am stopping work immediately so I can arrange my

affairs and enjoy my family. Thank you my Brazilian friends for teaching me, allowing me to work with you and your friendship. Please let others know. Please keep in contact through email. (09/04/2013)

Acabo de ser diagnosticado com câncer de pâncreas em estado avançado com metástases. Tenho somente poucos meses de vida, talvez menos, uma vez que as coisas estão avançando muito rapidamente. Estou parando de trabalhar imediatamente, para que eu possa arrumar minhas coisas e estar com minha família. Obrigado meus amigos brasileiros por me ensinarem, por me permitirem trabalhar com vocês e pela sua amizade. Por favor, passem essa notícia para frente. Por favor, mantenham contato por e-mail. (09/04/2013)

Primeira reação: resposta de nossa parte

Larry, my dear friend!!! I am just choked and just in tears with this news about your health! I am with you obviously with prayers in union with our friendship! I just cannot believe! Larry, this cannot be the end of your life!!! I can imagine and really understand your concerns and feelings in this moment... Please keep me informed, Larry, about how things go ahead! Your friends Leo, Luciana and Debora! (9/04/2013)

Caro amigo Larry!!! Estou chocado e em lágrimas com esta notícia sobre sua saúde! Estou contigo e obviamente em oração unido a você pela nossa amizade. Não posso acreditar! Larry, isso não pode ser o final de sua vida!!! Posso imaginar e realmente entender suas preocupações e sentimentos neste momento... Por favor, mantenha-me informado sobre como as coisas estão caminhando! Seus amigos Leo, Luciana e Débora. (9/04/2013)

Larry responde no mesmo dia que escrevemos

Our friendship has been a real blessing for me. Thank you. Keep in touch. Pray for me. Larry. (09/04/2013)

Nossa amizade é uma benção para mim. Obrigado. Mantenhamos em contato. Reze por mim. Larry. (09/04/2013)

Penúltima atualização: última mensagem escrita por Larry

Things are changing rapidly for me. I am getting weaker day by day. My brain seems to be working much more

a. <http://www.partnershipagainstcancer.ca/2013/08/16/larrylibrach>

sporadically now making it difficult to hold conversations and making it more difficult to finish my book (almost there though!).

I appreciate all your warm wishes. We are going to limit my visitors so have patience with us. We will not be able to accommodate all your requests but please keep emails and notes coming as they will be answered by me and/or family members. They are important to us. It has been quite a ride and as I approach the end of my journey. I want to thank you all for your friendship, support and love over the years. Larry. (31/07/2013)

As coisas estão mudando rapidamente para mim. Estou ficando mais fraco a cada dia que passa. Meu cérebro parece estar trabalhando muito mais esporadicamente e tornando difícil conversar e isso está dificultando terminar meu livro (embora esteja quase pronto!).

Eu apreciei todos os seus afetuosos desejos. Vamos limitar o número de visitantes. Tenha paciência conosco. Não seremos capazes de receber todas as suas solicitações, mas, por favor, continuem a enviar e-mails e cartas. À medida que eles chegarem, serão respondidos por mim e/ou por alguém da família. Eles são importantes para nós. Essa corrida tem sido interessante, à medida que eu me aproximo do final da jornada de minha vida. Quero agradecer a todos pela sua amizade, apoio e amor ao longo de todos esses anos. Larry. (31/07/2013)

Resposta mensagem de seus amigos brasileiros

My dear friend Larry! I just read your note of July 31 and obviously with tears in my eyes. I have been thinking of you very frequently and with a prayer in my heart for you. It's just hard to say anything Larry. Your serenity, sense of acceptance of the health facts that you are going thru and always responding to your friends words of friendship and Love... It's just something beyond any human perspective!!!

It's something that has to do with transcendence, with God, my dear friend!!! Remember Larry, keep in your heart that you are loved by all that you touched with your word of wisdom with professional competence and humanness! Thank you for journey with us, the Order of Saint Camillus, the religious camillians in Brazil, in helping us to establish a wonderful Palliative Care Programme in our hospital, the IBCC (Brazilian Institute of Cancer Control). Remember that this programme

have your name! A simple way of express our gratitude to you! I treasure our talks during our busy and chaotic transit of Sao Paulo... but at the end of the day a special "caipirinha" would make us feel relieved of the tiredness of the day!! Thanks for journey with me in my life, Larry. Luciana (ombudsman of our University) and Debora (head nurse of IBCC) also are with you, Larry! We all Love you, Larry!

Our humble prayer toward God for you is asking for little miracle for your health with the fear of staying goodbye to you... Again you are very special in our lives Larry! A special hug for you, your wife and children! Your friend and brother, Leo Pessini. (3/08/2013)

Meu querido amigo Larry! Li sua nota de 31 de julho e obviamente com lágrimas nos olhos. Estive pensando em você frequentemente e com uma oração em meu coração. É muito difícil dizer algo, Larry. A sua serenidade, senso de aceitação dos fatos de saúde que você está enfrentado e sempre respondendo aos seus amigos com palavras de amizade e amor... é algo para além de qualquer perspectiva humana!!!

É algo que tem a ver com transcendência, com Deus, meu caro amigo!!! Guarde em seu coração, Larry, que você é amado por todos que você tocou com suas palavras de sabedoria, com competência profissional e humana! Obrigado por caminhar conosco, a Ordem de São Camilo, os religiosos camilianos brasileiros, em nos ajudar a estabelecer um lindo programa de cuidados paliativos em nosso hospital, o IBCC (Instituto Brasileiro de Controle de Câncer). Não esqueça que esse programa tem seu nome! Uma maneira simples de expressar nossa gratidão por você! Guardo com carinho nossas conversas durante nossa andança em São Paulo, em hora de trânsito congestionado e caótico... mas, no final do dia, uma "caipirinha" nos alegrava, e nos aliviava do cansaço! Obrigado por caminhar comigo em minha vida, Larry. Também a Luciana (ouvidora de nossa Universidade) e a Debora (enfermeira-chefe da área assistencial do IBCC) estão contigo, Larry! Nós o amamos. Nossa humilde oração a Deus para você pede por um pequeno milagre pela sua saúde com medo de estarmos dizendo adeus... Repetimos: você é muito especial em nossas vidas, Larry! Um abraço especial para você, sua família e filhos! Seu amigo e irmão, Leo Pessini. (3/08/2013)

Como no e-mail anterior curiosamente o próprio Larry anunciava como sendo a “penúltima atualização” sobre sua situação de saúde, logo ficou implícito que a próxima e última mensagem, seria simplesmente o anúncio de sua partida por alguém de sua família. E isso não tardaria, seria alguns dias após.

Última notícia: a morte de Larry (e-mail enviado por sua esposa, Faye)

Larry died at 3:00 this morning peacefully at home. Please check the website below for information later today on funeral arrangements. Thank you for your love and support over the last 4 months: <http://benjaminsparkmemorialchapel.ca/>

Faye, Judith and David. (15/08/2013)

Larry morreu às 3:00h nesta madrugada em paz na sua casa. Por favor, verifiquem no endereço de internet abaixo informações a respeito do funeral. Obrigado pelo seu amor e apoio nestes últimos 4 meses: <http://benjaminsparkmemorialchapel.ca/>

Faye, Judith e David. (15/08/2013)

Agradecimento da esposa, Faye, pela mensagem e flores enviadas

Hello! Thank you so much for the beautiful flowers you sent to the funeral as well as a representative who attended. It was a beautiful tribute to a special person. Thought you'd like to see this short interview Larry did while sick. Gives you more insight into his way of looking at life and death... Faye Librach. (17/08/2013)

Olá! MUITÍSSIMO obrigada pelas lindas flores que você enviou para o funeral, bem como a presença de um representante. Foi um lindo tributo para uma pessoa especial. Penso que vai gostar de ver essa pequena entrevista que Larry gravou enquanto ele estava doente. Temos uma visão da forma como ele encarava a vida e a morte... Faye Librach. (17/09/2013)

Não pude estar presente no funeral de Larry, embora estivesse em viagem de trabalho pelos EUA, em Milwaukee, WI. Solicitei que um caro amigo brasileiro, Horácio da Silva, que reside em Toronto há muitos anos, se fizesse presente, junto à família no momento da cerimônia litúrgica judaica do funeral, levando um vaso de flores como expressão de afeto, carinho, gratidão e saudades, em nome de todos os seus amigos brasileiros.

DEPOIMENTO EM VIDEO DO DR. LARRY LIBRACH (23 DE MAIO DE 2013)

As duas primeiras semanas de minha doença, com toda a crise que desencadeou, bem como as “esperas e demoras”, simplesmente me demoliram! Como pessoa, precisei me recolher em minha casa, para reunir forças. Inicialmente, me comportei como se fosse morrer no próximo dia... Mas as coisas se aceleraram... Era terça-feira... Na quinta feira, seria a primeira quimioterapia... Espere um pouco aqui... Não precisa ser com esta pressa... As pessoas, por vezes, são pegadas de surpresa no meio de um turbilhão de atividades... Não é absolutamente necessário que seja dessa maneira...

Meu nome é Larry Librach. Fui diagnosticado com câncer avançado de pâncreas em estado metastático há seis semanas. Completarei 67 anos nas próximas semanas e espero chegar lá. Sou médico paliativista e especializado no cuidado da dor. Trabalhei na área de oncologia por longos anos e agora estou em meio a um tratamento quimioterápico, que no momento está suspenso em função de algumas intercorrências que passei. Minha jornada de vida vai ser muito mais breve do que pensei, mas estou enfrentando essa realidade com um senso de que preciso ajudar minha família a lidar com isso durante este tempo, bem como a mim mesmo. Quero ter a certeza de que os outros entenderão que essa perspectiva pessoal é uma necessidade básica minha que me guiou durante toda minha vida profissional.

Está certo falar “sobre”...

As pessoas normalmente falam que esperam por um milagre. Minha sogra, uma pessoa abençoada, uma judia ortodoxa fervorosa, convidou a todos que a conhecem para rezar por mim, pedindo que Deus me livre disso... E isso é ótimo!... “mas, se”... Existe sempre “mas, se” com que devemos lidar, que o paciente necessita falar, mas não obrigatoriamente sobre o morrer, mas se você tiver algumas complicações, você poderá direcionar a respeito do que gostaria que fosse feito. É claro que a conversa sobre o morrer entra naturalmente, como um dos assuntos relacionados com os cuidados de final de vida, quando falamos sobre diretivas avançadas de vida na área de câncer. Você precisa conversar, mas não conversar sobre coisas desnecessárias. Existe ainda muita mitologia em torno

disso. É comum ouvirmos que, quando se revela à pessoa um diagnóstico e um possível prognóstico, ela pode perder a esperança e não lutar quanto deveria. Bem, a esperança muda no decorrer do tempo no processo da doença. Inicialmente, ela pode ser pela busca da cura. Quando não é mais possível a cura, busca-se qual seria o melhor resultado possível. Minha esperança era de morrer em casa. A partir do meu *background* em cuidados paliativos, eu sei da importância de morrer em casa para os pacientes, seus familiares e parentes... Eu estou muito convicto a respeito disso, de que muitos pacientes desejam morrer em casa, e esse é um dos objetivos dos cuidados paliativos com pacientes de câncer! Ajudá-los a morrer em casa, e penso que, quando você olha para isso, você pode fazê-lo. Não é necessário ser rico para realizar isso. Basta apenas que se tenha a própria visão pessoal registrada nas diretivas avançadas de vida, partilhada com a família e todo esse planejamento e diálogos, o nosso sistema de cuidados de saúde, seja domiciliar ou hospitalar, deve apoiar.

Diretivas avançadas de vida

Quando se tem um diagnóstico de câncer, pensa-se, de imediato, em morrer de câncer. Com isso, na mente vive-se angustiado. Penso que é tarefa dos profissionais da saúde levantar as questões relacionadas às diretivas avançadas de vida. Os objetivos do cuidado mudaram com o decorrer do tempo. Falamos disso há anos no âmbito dos cuidados paliativos. Começamos com quimioterapia e, se for para a UTI, desejo tratamento, claro, mas até determinado ponto. Eu preciso ser capaz de determinar aqueles pontos antecipadamente, e, por vezes, eles mudarão. Por exemplo, minha família sabe que eu não quero ser mantido num respirador, a não ser que seja capaz de sair do respirador e também que, se eu estiver em estado vegetativo persistente, não desejo ser mantido vivo; eu não desejo ser mantido vivo nessa condição com a administração de fluidos e alimentação. Eu já deixei escrito tudo isso. Na primeira semana que estive envolvido com os cuidados de câncer como paciente, fiz minhas escolhas em relação aos cuidados pessoais, questões econômicas com a ajuda de advogados, preenchendo dados online, etc. As pessoas não precisam gastar muito dinheiro com isso; podem fazer tudo isso de graça no hospital. Penso que seja tarefa dos profissionais da saúde ajudar as pessoas quando elas iniciam tratamentos quimioterápicos, esclarecer a respeito de efeitos adversos,

das possibilidades de que as coisas podem falhar, para que o paciente dialogue com os seus familiares e com os que são responsáveis pelos cuidados de saúde a respeito do que eles desejam, uma vez que eles não podem mais falar por eles mesmos. Diretivas avançadas de vida não devem ser utilizadas quando as pessoas são ainda capazes de falar a respeito de si mesmas, mas quando elas não são mais capazes disso e alguém conhece seus desejos e preferências e pode falar por elas.

As coisas continuam sem você...

Penso que uma das descobertas que as pessoas fazem é que o mundo continua sem elas. Claro, existem medos em relação ao interromper o trabalho ou algo parecido. Já se passaram seis semanas e percebo que eles estão realizando muito bem as coisas sem mim... Por vezes, isso me incomoda... Mas, quando tomo consciência que “está ok”, uma outra voz me diz: “Hei, repare: eles estão bem. Por que você se preocupa com isto, estúpido? Perceba... Os cuidados de saúde continuam, o trabalho continua também, espero que você tenha deixado um legado de que sua família se orgulhe ao levá-lo adiante, e que o seu trabalho foi de grande significado para muitos!”.

Esperança como um alvo mutante

A esperança não é um alvo fixo, pois a redefinimos a todo o momento. Se a esperança fosse de viver para sempre, não existiriam mortais entre nós. Isso é parte da questão de ver a esperança como um alvo mutante. Mesmo nessa pequena jornada, até o momento, mesmo naqueles dias que estava no hospital e que lidava com todas essas questões, minha esperança era de ir para casa. Esse é o lugar do meu refúgio, onde eu posso controlar a porta e ninguém entra se eu não a abrir... Estar em casa e no controle das coisas. Posso lhes dizer que no início não tinha muita esperança na quimioterapia, nem desejava me submeter a esse tratamento, mas tudo mudou após conversar com meu oncologista. Essa é a diferença quando podemos fazer e quando obtemos informações e podemos redefinir a esperança. Quais eram as minhas esperanças, me foi perguntado. Isso foi novo para mim e devo agradecer ao meu oncologista por me perguntar sobre isso. E existe mais de uma esperança. Minha esperança é que minha família irá continuar a prosperar... Meus filhos graduando-se na Universidade... Formando família... Tendo netos!... A esperança de viver para

sempre nunca esteve presente, porque sou muito realista devido a minha formação em cuidados paliativos... Mas penso que a esperança, para mim, mesmo num curto período de tempo, mudou! A minha esperança nesse momento é que a quimioterapia seja gentil e não me cause certos efeitos adversos, pois senti concretamente algum progresso, tanto em melhor qualidade de vida, bem como no processo de morrer.

Rios para ainda atravessar...

Eu tenho ainda alguns rios para atravessar, pontos de decisões a serem tomadas que enfrentarei. Sinto que

eu ainda tenho medo da morte, porque não sei o que existe além dela... Para eu dizer: “ah, não tenho medo de enfrentar o morrer”... Penso que ninguém pode dizer isso! Tive um longo diálogo com o meu Rabino sobre isso. Continuo ainda com medo, mas com a ajuda de minha família, amigos e cuidadores, eu enfrentarei a minha morte e penso que terei uma morte decente, que não será definida pelo sofrimento físico, mas pelos aspectos psicológicos, emocionais e espirituais, que fazem toda a diferença.