


HISTÓRIAS E REFLEXÕES SOBRE
A ARTE DE VIVER E MORRER



PRECISAMOS
FALAR
SOBRE A
MORTE

KATHRYN MANNIX

Título original: *With the End in Mind*

Copyright © Kathryn Mannix, 2017

Copyright da tradução © 2019 por GMT Editores Ltda.

Todos os direitos reservados.

Nenhuma parte deste livro pode ser utilizada ou reproduzida sob quaisquer meios existentes sem autorização por escrito dos editores.

tradução: Simone Reisner

preparo de originais: Sibelle Pedral

revisão: Flávia Midori e Luis Américo Costa

projeto gráfico e diagramação: Valéria Teixeira

imagem de capa: Getty Images/ SciencePhotoLibrary

capa: Lucy Kim

adaptação de capa: Gustavo Cardozo

foto da autora: © Darren Irwin

adaptação para e-book: Marcelo Moraes

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

M246p Mannix, Kathryn
Precisamos falar sobre a morte [recurso eletrônico]/ Kathryn Mannix; tradução de Simone Reisner. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.
recurso digital
Tradução de: With the end in mind
Formato: ePub
Requisitos do sistema: Adobe Digital Editions
Modo de acesso: World Wide Web
ISBN 978-85-431-0833-9 (recurso eletrônico)
1. Doentes terminais - Psicologia. 2. Morte - Aspectos psicológicos. 3. Livros eletrônicos. I. Reisner, Simone. II. Título.

19-58704

CDD: 155.937
CDU: 159.942.5:393.7

Todos os direitos reservados, no Brasil, por
GMT Editores Ltda.
Rua Voluntários da Pátria, 45 – Gr. 1.404 – Botafogo

Numa vida de histórias, este livro é dedicado, com amor, aos seus narradores: meus pais, que me deram as palavras; meu marido, que transforma palavras em sabedoria; e nossos filhos, cujas histórias ainda estão se desenrolando.

Sumário

INTRODUÇÃO

LEIA A BULA

PADRÕES

Começos pouco promissores

Resistência francesa

A pequena dançarina

Bola de demolição

A última valsa

Pausa para reflexão: Padrões

DO MEU JEITO

Essa é a questão...

Não me deixe partir

Chapéu

Me deixe sem fôlego

Pausa para reflexão: Do meu jeito

DANDO O NOME CERTO À MORTE

Notícias de segunda mão

Escorregando por entre os meus dedos

Falando sobre o impronunciável

O som do silêncio

A cada suspiro (estarei atento a você)

A Bela e a Fera

Pausa para reflexão: Dando o nome certo à morte

OLHANDO PARA ALÉM DO AGORA

Na cozinha durante as festas

Por favor, liberte-me – Lado A

Por favor, liberte-me – Lado B

Planos de viagem

Com amor, de mim para você

Pausa para reflexão: Olhando para além do agora

LEGADO

Algo imprevisível

O Ano do Gato

Post mortem

Agulhas e alfinetes

Canção de ninar

Pausa para reflexão: Legado

TRANSCENDÊNCIA

Diferenças musicais

Sonhos profundos

De profundis

Um dia perfeito

“Apenas os bons morrem jovens”

Pausa para reflexão: Transcendência

ÚLTIMAS PALAVRAS

GLOSSÁRIO

MODELO DE CARTA

AGRADECIMENTOS

Sobre a autora

Informações sobre a Sextante

INTRODUÇÃO

PODE PARECER ESTRANHO QUE, após dedicar metade da vida a fazer companhia a pessoas à beira da morte, alguém deseje passar ainda mais tempo contando as histórias delas. E pode parecer presunçoso da minha parte oferecer essas histórias na esperança de que os leitores desejem acompanhar a morte de estranhos ao longo destas páginas. Entretanto, é exatamente isso que este livro vai fazer.

Durante toda a minha carreira na medicina, ficou claro para mim que levamos conosco nossas ideias e expectativas a cada vez que nos encontramos diante das Grandes Questões. Nós enxergamos todas as nossas experiências – seja o nascimento, a morte, o amor, a perda ou a transformação – através dos filtros daquilo que já conhecemos. O problema é que, embora o nascimento, o amor e até mesmo o luto sejam amplamente discutidos, a morte em si tem se tornado um tabu cada vez mais absoluto. Sem saber o que nos espera, reproduzimos o que vimos em experiências indiretas: televisão, filmes, romances, redes sociais e noticiários. Essas versões sensacionalistas e ao mesmo tempo banalizadas do processo de morrer e da própria morte substituíram o que, no passado, era uma experiência comum: observar as pessoas ao seu redor morrerem; presenciar a morte com frequência suficiente para reconhecer seus padrões; acostumar-se com a decadência física e até desenvolver certa familiaridade com os rituais do fim da vida.

Essa rica sabedoria perdeu-se na segunda metade do século XX. Melhores cuidados com a saúde; novos tratamentos, como uso de antibióticos, a hemodiálise e a quimioterapia; alimentação mais balanceada; programas de imunização e outras descobertas mudaram radicalmente a experiência humana e ofereceram uma esperança de cura, ou pelo menos um adiamento da morte, algo que antes era impossível. Isso gerou uma mudança de comportamento: em vez de ficar em casa esperando a morte chegar, pessoas doentes são levadas a hospitais e recebem tratamento. A expectativa de vida aumentou; muitos recuperam-se de suas doenças e vivem por mais tempo.

No entanto, mesmo que positivos, esses avanços só conseguem nos curar até determinado ponto; tudo que ultrapassa o limite de salvar alguém para fazê-lo viver “suficientemente bem” é inócuo. Nesse caso, a tecnologia é mobilizada para criar um novo ritual no leito de morte que, na verdade, é um triunfo da negação sobre a experiência. A taxa de mortalidade permanece 100%; além disso, o padrão dos últimos dias de vida e a forma como morremos continuam inalterados. A diferença é que perdemos a familiaridade que tínhamos com esse processo; perdemos o vocabulário e os códigos de conduta que nos serviram tão bem em tempos passados, quando a morte era reconhecida como inevitável. Em vez de morrer em um quarto familiar que evoca boas lembranças, cercados por pessoas que amamos, nos despedimos da vida em ambulâncias, salas de emergência e unidades de terapia intensiva, separados de nossos entes queridos pelos equipamentos de preservação da vida.

Este é um livro sobre acontecimentos reais. Tudo que está descrito aqui realmente aconteceu com alguém em algum momento ao longo de quarenta anos. Para preservar o anonimato

dos envolvidos, quase todos os nomes foram alterados, assim como profissões e, algumas vezes, gênero ou etnia. Como são histórias, não casos médicos, há situações em que várias experiências estão reunidas numa única narrativa individual, de modo a retratar aspectos específicos da jornada. Muitas das situações podem parecer familiares porque, apesar dos esforços para desviar nosso olhar, a morte é inevitável e estes relatos sempre encontrarão paralelos na vida real.

Como trabalhei com cuidados paliativos a maior parte da minha carreira, a maioria destas histórias é sobre pessoas que tiveram acesso a especialistas dessa área. Em geral, isso significa que todos os sintomas físicos desafiadores foram atenuados e quase sempre controlados, assim como os sintomas emocionais. Os cuidados paliativos não dizem respeito apenas à espera da morte: pessoas com todo tipo de diagnóstico, em qualquer fase da doença, deveriam ter acesso a um excelente gerenciamento de sintomas sempre que necessário. Essa é a grande missão da medicina paliativa. A maioria dos nossos pacientes, no entanto, está nos últimos meses de vida, o que nos dá uma perspectiva especial sobre como as pessoas vivem quando sabem que estão morrendo. Foi essa parte da nossa experiência que procurei transmitir por meio destas histórias: o modo como as pessoas à beira da morte seguem vivendo enquanto o fim não chega.

Em geral, ofereço ao leitor meus olhos e ouvidos, meu lugar ao lado da cama, minha perspectiva dos acontecimentos. As pessoas cujas histórias conto aqui nos deixaram lições sob a forma de presentes. Se houver erros, são inteiramente meus.

É hora de falar sobre a morte. Este livro é a minha maneira de estimular a conversa.

LEIA A BULA

EM GERAL, OS MEDICAMENTOS vêm com uma bula que diz: “Use conforme prescrição médica.” Isso nos ajuda a obter o benefício desejado pelo médico e a evitar sub ou superdosagens. O profissional que prescreveu o remédio deve ter explicado para que servia e indicado uma posologia; caberá ao paciente escolher se deve ou não seguir o conselho médico. Quase sempre, a bula também inclui uma advertência, para garantir que os pacientes conheçam quaisquer possíveis riscos.

Se eu descrever para que serve este livro e que tipo de posologia eu tinha em mente, talvez isso ajude você a decidir a melhor forma de mergulhar nele. E, sim, também há uma advertência.

Este livro contém histórias baseadas em acontecimentos reais. A intenção é permitir que o leitor “vivencie” o que acontece quando as pessoas se aproximam do fim da vida: como lidam com isso; como vivem; o que mais importa para elas; como o processo da morte evolui; o que é um leito de morte; como as famílias reagem. É um pequeno vislumbre de um fenômeno que ocorre todos os dias em algum lugar perto de nós. Como estive diante da morte milhares de vezes, concluí que, de maneira geral, há pouco a temer e muito a preparar. Infelizmente, costumo encontrar pacientes e famílias que acreditam no oposto: que a morte é terrível e que falar sobre ela ou preparar-se para ela será insuportavelmente triste ou assustador.

O objetivo deste livro é permitir que as pessoas se familiarizem com o processo da morte. Para tanto, as histórias foram agrupadas por temas, começando com as que descrevem o processo e a evolução da morte e as diversas maneiras como as pessoas reagem a ela.

As histórias podem ser lidas fora de ordem por leitores que gostam de percursos aleatórios, mas há uma progressão: início com conceitos mais concretos, como mudanças físicas, padrões de comportamento ou tratamento de sintomas, seguindo em direção a abstrações, como a assimilação do sentido da impermanência humana e de como avaliamos, no final, o que de fato importa para nós.

Este livro também traz, embora não em ordem cronológica, um relato da minha transição de estudante ingênua e assustada para médica experiente e (relativamente) calma. Minha vida tem sido enriquecida de maneira incomensurável pelo trabalho com equipes clínicas formadas por colegas qualificados, muitos dos quais aparecem nestas histórias. Eles me apoiaram e atuaram como mentores, modelos e guias ao longo de minha carreira. Tenho profunda consciência de que nossa força reside no trabalho em equipe, que sempre nos torna mais poderosos do que a soma de nossas individualidades.

Agora, a advertência: estas histórias provavelmente o levarão a pensar não apenas nos protagonistas, mas em si mesmo, na sua vida, nos seus entes queridos e nas suas perdas. É provável que se sinta triste, embora o objetivo seja o de lhe oferecer informações e assunto para reflexão.

No final de cada seção, há sugestões de tópicos para você pensar e, se possível, discutir com alguém de sua confiança. Baseei essas recomendações no que se conhece hoje sobre

pesquisas clínicas, nas maneiras como vi pessoas e famílias lidarem com doenças graves e morte e nas lacunas que encontrei; se tivessem sido preenchidas, essas lacunas talvez tivessem transformado a última parte da vida e as despedidas em etapas muito menos desafiadoras.

Peço desculpas se o deixar triste, mas espero que você também se sinta reconfortado e inspirado. Desejo que tenha menos medo e fique mais inclinado a planejar e conversar sobre a morte. Escrevi este livro porque, com a finitude em mente, tenho a esperança de que todos nós possamos viver melhor... além de morrer melhor.

PADRÕES

A MEDICINA AMPARA-SE fortemente no reconhecimento de padrões: o padrão de sintomas que separa a amigdalite de outras dores de garganta ou a asma de outras causas de falta de ar; o padrão de comportamento que diferencia o ansioso “com mania de ir ao médico” da pessoa impassível, porém doente; o padrão de erupções cutâneas que pode indicar gravidade e, portanto, pede cuidados urgentes.

Há também padrões na forma como uma condição evolui. Talvez o padrão mais familiar hoje em dia seja o da gravidez e do posterior nascimento. Conhecemos o padrão de gestação de nove meses: os sintomas que mudam, como o enjoo matinal que cede lugar à azia; a aceleração e, mais tarde, o abrandamento dos movimentos do bebê, pois o espaço interno fica cada vez mais apertado à medida que a gravidez se aproxima do fim; o padrão e os estágios de um parto normal. Assistir à morte é como presenciar um nascimento: em ambos, existem estágios reconhecíveis em uma progressão de mudanças até o resultado esperado. Em essência, os dois processos podem evoluir de maneira segura, sem nenhuma intervenção, como qualquer parteira experiente pode confirmar. Na prática, o parto normal é provavelmente mais desconfortável do que a morte natural, mas as pessoas associam a ideia de morrer à dor e à indignidade, o que poucas vezes se aplica.

Na preparação para o parto, as grávidas e seus parceiros aprendem sobre as etapas e o avanço da gestação e do parto; essas informações os ajudam a sentir-se prontos e calmos quando os trabalhos começarem. Da mesma forma, discutir o que esperar durante o processo de morte e entender que é previsível e razoavelmente confortável traz consolo e apoio às pessoas à beira da morte e àqueles que as amam. Infelizmente, não existem muitas “parteiras” experientes para nos explicar o processo da morte: nos serviços de saúde modernos, cada vez menos médicos e enfermeiros têm a oportunidade de testemunhar a morte natural, sem complicações, uma vez que seu trabalho envolve o uso crescente de tecnologia nos cuidados terminais.

As histórias desta seção descrevem os padrões de proximidade da morte e como o fato de reconhecer esses padrões nos permite pedir ou oferecer ajuda e apoio.

Começos pouco promissores

Quem escolhe uma carreira na medicina terá inevitavelmente que testemunhar a morte. Minha jornada de familiarização com ela começou com um corpo ainda quente e prosseguiu quando precisei informar a morte dos pacientes a entes queridos recentemente enlutados. Eu ainda percorreria um longo caminho até começar a conversar com as pessoas que estavam, elas próprias, morrendo, mesmo porque esse diálogo teria sido desencorajado quando eu estava em treinamento; no entanto, a partir do momento em que pude falar com essas pessoas, aprendi muito, inclusive a ouvir. Ao ouvir, comecei a entender padrões, observar semelhanças, considerar outros pontos de vista sobre viver e morrer. Eu me descobri fascinada e encontrei um norte.

Eu tinha 18 anos quando vi pela primeira vez uma pessoa morta. Estava no primeiro semestre da faculdade de medicina. Era um homem que havia morrido de ataque cardíaco a caminho do hospital, em uma ambulância. Os paramédicos haviam tentado ressuscitá-lo, sem sucesso, e o médico da emergência, que eu acompanhava, foi chamado para confirmar o óbito ainda no veículo, antes de o corpo ser levado para o necrotério. Era uma noite sombria de dezembro e os postes de luz lançavam uma luz alaranjada no pátio molhado do pronto-socorro; o interior da

ambulância era surpreendentemente mais iluminado. O morto tinha uns 40 e poucos anos, peito largo e testa alta; os olhos estavam fechados, mas as sobrancelhas levantadas pareciam revelar surpresa. O médico direcionou um feixe de luz para seus olhos inanimados e auscultou o peito para ouvir o coração ou a respiração; examinou um eletrocardiograma impresso nos seus últimos momentos de vida e depois assentiu para a equipe. Os paramédicos anotaram o horário do exame, assim como a hora declarada da morte, e então saíram da ambulância. Eu fiquei.

O homem estava deitado de costas, a camisa aberta, eletrodos no peito, uma perfusão no braço direito. Parecia dormir. Poderia acordar a qualquer momento, com certeza. *Talvez devêssemos gritar em seu ouvido; talvez sacudi-lo com vigor; claro que ele despertaria.*

– Venha! – o médico me chamou. – Temos muito que fazer pelos vivos. Deixe-o com a equipe.

Relutei. *Talvez ele tenha cometido um erro. Se eu ficar aqui por mais um tempo, ainda vou ver esse homem respirar. Ele não parece morto. Ele não pode estar morto.*

Nesse momento, o médico percebeu a minha hesitação e entrou novamente na ambulância.

– Primeira vez, não é? Ok, use o seu estetoscópio. Coloque-o sobre o coração dele.

Procurei no bolso do meu jaleco (sim, usávamos jalecos naquela época) e retirei minha nova e brilhante ferramenta de trabalho, os tubos emaranhados em torno das olivas auriculares. Coloquei o diafragma do estetoscópio sobre o local onde o coração deveria estar batendo. Ao longe, ouvi um membro da equipe de resgate dizer que preferia seu café com açúcar; batimento cardíaco, porém, não ouvi nenhum. O médico, que me observava, pegou a extremidade do meu estetoscópio, girou-a, de modo que

eu pudesse ouvir os ruídos do paciente e não os do mundo exterior, e colocou-a de volta sobre o coração dele. Agora, havia um silêncio total. Eu jamais ouvira um silêncio tão denso, nem auscultara com tanta atenção. Então notei que o homem parecia um pouco pálido. Seus lábios estavam roxos e sua língua era visível, também escura. *Sim, ele está morto. Há pouquíssimo tempo. Ainda está tentando aprender a ser um morto.*

– Obrigada – falei ao homem pálido. O médico e eu saímos da ambulância e atravessamos a chuva laranja de volta para a sala de emergência.

– Você vai se acostumar com isso – disse o médico com amabilidade antes de pegar o prontuário de outro paciente e continuar seu plantão noturno.

Fiquei perplexa diante da crueza daquilo, da falta de cerimônia. Nosso próximo paciente era uma criança com um confeito de chocolate enfiado no nariz.

Enquanto eu era estudante, houve outras mortes de que me lembro com menos intensidade. Porém, um mês depois de me formar, bati o recorde de número de atestados de óbito emitidos em nosso hospital. Por favor, não me entenda mal: isso ocorreu apenas porque eu estava trabalhando em uma ala que recebia muitas pessoas com doenças incuráveis; não tive qualquer responsabilidade por essas mortes. Em pouco tempo, fiquei íntima da pessoa encarregada da burocracia, uma mulher gentil que levava o livro de atestados para o médico assinar declarando que o paciente estava morto. Repeti muitas vezes aquela cena da ambulância de cinco anos antes: registrei a morte de 14 pessoas nos meus primeiros 10 dias (ou talvez fosse o contrário); a funcionária responsável disse que talvez eu devesse receber um prêmio.

O que aquela funcionária não viu foi minha curva de aprendizado. Cada um daqueles atestados dizia respeito a uma pessoa, e cada uma daquelas pessoas tinha familiares que precisavam ser informados tanto sobre a morte quanto sobre suas causas. Em meu primeiro mês de prática clínica, tive 20 conversas com famílias enlutadas. Sentei-me diante de indivíduos que choravam ou encaravam, inexpressivamente, um futuro que mal podiam suportar; tomei xícaras de chá, preparado segundo as instruções da enfermeira-chefe por uma das experientes auxiliares de enfermagem e levadas em uma bandeja (“Com uma toalha de bandeja apropriada, por favor!”, “Sim, senhora.”) à sala da enfermeira, onde os médicos só podiam entrar com a permissão dela. As visitas dos enlutados eram uma exceção: havia uma espécie de permissão prévia.

Às vezes eu era a segunda em comando e ouvia um médico mais experiente conversar com as famílias sobre doenças, morte, sobre por que os medicamentos não haviam funcionado ou por que uma infecção devastara o paciente daquela maneira, logo quando a leucemia parecia estar respondendo ao tratamento. Os membros da família assentiam com tristeza, tomavam chá e derramavam lágrimas. Às vezes eu era a única médica disponível, pois os outros estavam atendendo a pacientes ou já era bem tarde; nessas ocasiões, eu mesma preparava o chá de simpatia, encontrando certo conforto na rotina familiar, observando os detalhes das xícaras e pires floridos de porcelana, com bordas douradas, que a enfermeira-chefe providenciava para esses visitantes tão especiais. Então eu respirava fundo e entrava na sala para dar a pior notícia do mundo.

Para minha surpresa, eu achava essas conversas estranhamente edificantes. Era raro encontrar uma família

totalmente despreparada: estávamos na ala do hospital destinada a pessoas cujas doenças ameaçavam a vida. Durante essas conversas, eu aprendia muito sobre aqueles mortos, coisas que eu desejaria ter sabido enquanto ainda viviam. Os parentes contavam histórias sobre seus dons e talentos, sua gentileza e seus interesses, idiossincrasias e particularidades. Quase sempre usávamos os verbos no tempo presente: havia uma sensação de que o ente querido ainda estava ali de alguma forma, talvez enquanto o corpo estivesse no leito ou sob cuidados em outra área do hospital. E então eles percebiam o equívoco, corrigiam-se e começavam a ensaiar os passos para apreender a enorme perda que se materializava aos poucos, de maneira cruel.

Em algum momento, durante meus primeiros seis meses, tive que dizer a um idoso que sua esposa havia falecido. Ela morrera de repente e a equipe de cardiologia fora chamada. Como de costume, ligaram para o marido e pediram que viesse logo que possível, sem fornecer maiores detalhes. Eu o encontrei em pé no corredor, do lado de fora do quarto da esposa, contemplando uma placa na porta que dizia: “Por favor, não entre. Consulte a equipe de enfermagem.” O pessoal da cardiologia já se retirara e as enfermeiras estavam ocupadas com os medicamentos que deveriam administrar a outros pacientes. Perguntei se poderia ajudar e logo percebi a perplexidade e o medo nos olhos dele.

– Você é o marido de Irene? – perguntei.

Ele assentiu com a cabeça, mas nenhum som saiu de sua boca.

– Venha comigo e me deixe explicar o que aconteceu – comentei, levando-o para a sala da enfermeira-chefe, para mais uma daquelas conversas que mudam a vida das pessoas.

Não lembro de detalhes do diálogo, mas recordo de ter tomado consciência de que, com a morte da esposa, aquele

homem não tinha mais ninguém. Parecia frágil e perdido; talvez precisasse de apoio em seu luto. Se eu soubesse naquela época da maravilhosa contribuição que clínicos gerais e serviços de assistência primária podem oferecer a pessoas como aquele idoso, teria pedido permissão para informar a seu médico de família que sua esposa adorada acabara de falecer. No entanto, eu não tinha experiência e estava em uma situação inesperada: acabara de encontrá-lo diante do quarto da esposa enquanto cuidava da administração dos antibióticos intravenosos daquela ala do hospital. Não havia me preparado para uma discussão sobre luto.

Como de costume, ao terminar essa conversa triste, eu disse que ficaria disponível para falar com ele outra vez, caso surgissem mais perguntas com o passar do tempo. Embora sempre falasse isso com profunda sinceridade, as famílias nunca voltavam para obter mais informações. Então agi por impulso: ofereci ao fragilizado marido de Irene um papel com meu nome e número de telefone. Eu nunca tinha feito isso antes – fornecido meus contatos por escrito, ainda mais daquela maneira atabalhoada –, e a aparente indiferença dele enquanto dobrava o papel e o enfiava no bolso parecia indicar que aquela não seria uma contribuição muito útil.

Três meses depois, eu estava trabalhando em um hospital diferente, agora como residente em uma enfermaria cirúrgica, quando recebi um telefonema da enfermeira-chefe do meu antigo setor, a da bandeja com toalha impecável e porcelana de borda dourada. Ela perguntou se eu me lembrava de uma paciente chamada Irene; tinha recebido um telefonema do marido dela, que insistiu muito em entrar em contato comigo. Ela me deu um número e eu liguei para ele.