

Ana Claudia
Quintana Arantes

*Autora de A morte é um dia
que vale a pena viver*



Cuidar
até
o
fim.

Como trazer
paz para
a morte

Para os familiares e amigos amados de
cada pessoa que pude cuidar na minha
vida até seu último instante.

A paz de quem cuidou até o fim
permanece entre nós.

A verdade
exige
coragem.

CAPÍTULO 1

Vida, minha vida, olha o que é que eu fiz

Em pleno 2024, por incrível que pareça, a ciência ainda não chegou a uma conclusão definitiva sobre o que é vida. Do ponto de vista prático, porém, há uma resposta: vida é uma condição sexualmente transmissível, incurável e progressiva ao longo da qual seremos expostos a diversas incapacidades, e que em 100% dos casos acabará em morte.

A vida se estende num intervalo determinado por dois eventos: nascimento e morte. Quando começamos esse tempo, ou seja, quando somos bebês, temos condições físicas de superação muito favoráveis, diferentemente de quando somos idosos, pois nosso organismo está naturalmente fragilizado. À medida que envelhecemos, perdemos capacidades e reservas da nossa condição biológica.

Nossa vida pode durar muito ou pouco, a depender do ambiente, dos genes que herdamos, do nosso estilo de vida, das fatalidades, de fatores sanitários, etc. Em 1900 uma pessoa vivia em média 46 anos. Nos anos 2000, no Brasil, chegamos à expectativa de vida média de 78 anos – um pouco mais para as mulheres nas regiões Sul e Sudeste, as mais

ricas do país. Muitos anos foram acrescidos à vida graças, sobretudo, à melhoria das condições de saneamento básico, ao advento dos antibióticos e às vacinas. As pessoas não vivem mais graças à mais recente medicação inovadora contra o câncer; vivem mais porque têm acesso a esgoto, água tratada, vacina e cuidados médicos básicos.

No dia a dia, pouco pensamos nisso. Levamos a vida em boa companhia, conectados ao mundo exterior e com pelo menos algumas das nossas necessidades satisfeitas – o restante, digamos que estamos correndo atrás. No entanto, diante da definição de vida que proponho, deveríamos considerar a possibilidade de receber um diagnóstico difícil em algum momento. Afinal, estamos vivos, e isso significa que precisamos estar muito atentos a cada passo que damos. Se nos distrairmos, poderemos tropeçar e cair, e a queda será tão mais traumática quanto menos preparados estivermos para ela. Escrevi “queda”, mas o raciocínio vale, naturalmente, para todas as perdas. A rigor, deveríamos ter o tempo inteiro a consciência de que vamos perder pessoas, capacidades, possibilidades.

A essa altura, talvez você tenha parado para refletir sobre como seria viver pensando nas perdas que virão. Isso não pode tirar a alegria da vida?

Penso justamente o contrário: que essa consciência deveria intensificar o valor de cada grande e pequeno acontecimento de todo dia. Em vez de ficarmos tristes ou perturbados, deveríamos sentir mais plenamente a alegria. Cada momento é único e não o viveremos de novo. Se vivermos com intensidade cada um deles, haverá uma chance maior de a experiência ficar impregnada em nossa memória.

Se cada momento é único, será que não devemos prestar mais atenção nele?

Muitas famílias me perguntam: “Meu ente querido está morrendo. O que é que eu faço agora?” Ora, aproveite esse momento único em que a pessoa está viva, mesmo que esteja morrendo. Vá até ela, cubra-a de beijos, deite do lado dela, peça um colo. Transforme esse encontro em memória afetiva, guarde-o na sua gaveta das melhores lembranças e resgate-o quando precisar de alento.

Vistos de longe, momentos assim poderiam parecer buracos que drenam a alegria, mas se nos aproximarmos veremos que ele nos leva a memórias inesquecíveis.

Todas as nossas experiências estão presentes na nossa memória, mas só podem ser resgatadas por códigos de afeto.

Um dia, minha filha foi embora de casa. Partiu feliz, para estudar o que sempre sonhou, numa universidade excelente na Alemanha, um país culturalmente rico e interessante. Longe dela, vivi pela primeira vez a experiência do ninho vazio.

Lembro bem. Era janeiro, e acordamos muito cedo para chegar a tempo ao subdistrito onde ela seria registrada como nova moradora da cidade de Berlim, levando conosco toda a documentação do aceite para estudos. Cinco horas da manhã, chuva, frio de muitos graus abaixo de zero. Mais frio, porém, era o lugar onde eu estava dentro de mim, me perguntando se era meu direito acabar com aquela história de morar fora, de ficar longe de mim, longe da minha necessidade de resolver todos os problemas da vida dela.

Estava dividida entre apoiá-la naquela enorme aventura e protegê-la de qualquer perigo.

Aquela madrugada fria me parecia a coisa mais triste do mundo.

Chegamos de trem ao endereço para registro. Como não falo alemão, disse a ela que entrasse, explicasse a situação e entregasse os documentos. Ela dava alguns passos, parava, olhava para trás e encontrava meus olhos. Eu dizia *Vai lá, vai! Vai dar certo!* Ela dava mais alguns passos e de novo olhava para mim. E eu de novo fazia os gestos com as mãos: *Vai lá!* E sorria.

Ela entrou sozinha.

Meu medo não era mais forte do que a certeza de que ela era, sim, capaz de resolver os próprios problemas, e eu estava ali só para ser testemunha daquele primeiro dia, difícil e ao mesmo tempo cheio de possibilidades de sucesso. E assim foi. Passado algum tempo ela ressurgiu com um sorriso lindo e inesquecível, balançando o papel na mão e dizendo: “Mãe! Consegui!”

Um filho que sai de casa para assumir suas responsabilidades é um lembrete de que o tempo passou e estamos envelhecendo, mesmo que essa partida seja um sinal de que, até aqui, fizemos tudo certo.

Na minha volta para o Brasil, fui ao mercado e enchi o carrinho com tudo que ela gostava. Quase chegando ao caixa, lembrei que ela não estava mais comigo. Chorei de um jeito profundo e visceral – devolvendo cada uma das coisas que estava prestes a comprar para alimentar minha filha. Ela não precisava mais tanto do meu leite, do meu colo, do meu calor.

No começo, ela só me falava de maravilhamento, até que começaram os primeiros desassossegos. O frio até então desconhecido. Uma prova perdida por travessuras do idioma recém-aprendido. A dificuldade para fazer amigos. Longe dela, ouvindo seus relatos, eu sentia angústia, mas depois de vê-la de novo, abraçá-la, sentir o cheiro dos seus cabelos cada vez que nos reencontrávamos, comecei a pensar diferente. Sim, é difícil, mas o amor entre nós conseguiu crescer mais do que se estivesse sufocado e indiferente, preso a uma rotina que não nos deixaria amar o abraço necessário. Cada pequeno momento nosso passou a ser único.

Aprendi a dar mais valor aos bons momentos. Os maus, paciência, fazem parte da vida. Não precisam ser *a* vida. Porque a vida é amor.

Certa vez, numa conversa sobre amor e morte, me perguntaram o que é o amor. Eu disse que há duas respostas, uma técnica e uma humana. A resposta técnica: o amor é a única cura possível. A resposta humana: o amor é a maior coragem possível, porque se amamos muito uma pessoa, mas dizemos que não estamos preparados para perdê-la, é porque ainda não a amamos o suficiente.

Para a maioria, porém, a ideia de manter uma “linha direta” com nossa finitude e com todos os percalços que costumam anteceder-lá é impensável. Quando alguém diz que não está conseguindo lidar com o tsunami que se aproxima, eu costumo responder: tudo bem; distraia-se da possibilidade da queda, mas mantenha-se atento aos seus passos. Cada passo precisa ter paz. Precisa ser consciente e cuidadoso, porque se você estiver atento, conseguirá se levantar caso caia, mas se estiver distraído, pode ser levado pela enxurrada.

É a partir do nosso pequeno mundo interno que seremos capazes de oferecer ao outro a oportunidade de se reconstruir após uma transformação muito difícil, como o diagnóstico de uma doença grave. Pode acontecer a qualquer momento, envolvendo pessoas mais ou menos próximas, que amamos muito ou a quem estejamos ligados por outros vínculos. Pode acontecer, e acontece.

Em seu livro *O ano do pensamento mágico*, a escritora americana Joan Didion escreveu que “A vida se transforma rapidamente. A vida muda num instante. Você se senta para jantar e a vida que você conhecia acaba de repente”. Aconteceu com ela: numa noite entre o Natal e o Ano-novo, Joan e seu marido, o também escritor John Gregory Dunne, haviam acabado de se sentar à mesa quando ele sofreu um infarto e morreu. Apenas alguns segundos e a vida tal como Joan conhecia havia se estilhaçado. Da mesma forma, uma doença que ameaça a continuidade da vida nos transforma irremediavelmente, sejamos nós o doente ou a pessoa que vai cuidar dele.

Não é necessariamente uma transformação ruim.

Quando nos damos conta de que nosso tempo pode ser curto, desenvolvemos a capacidade de escolher prioridades. Se eu tivesse mais um ano de vida, o que seria prioridade para mim? Um ano é pouco tempo, mas dentro dele cabem muitas experiências boas, muita felicidade.

E se eu tivesse um mês?

E uma semana?

Todos podemos não estar mais aqui na semana que vem. O simples fato de estarmos vivos já nos expõe ao risco de morrer. Então, precisamos aprender a fazer escolhas que

possam ser as últimas, porque um dia serão. Um dia teremos só um dia de vida, e o que escolhermos para a nossa experiência nessas últimas 24 horas pode ser decisivo para a sensação de que fomos felizes ou não.

Quando temos consciência de que estamos vivendo nossos últimos momentos e ainda temos condições de expressar o que queremos nesses instantes finais, precisamos expressar claramente nossos desejos – a não ser que queiramos abrir espaço para o imprevisto ou a adivinhação.

Em 2016, conheci uma mulher que quis deixar tudo muito claro, sem margem para dúvidas, antes de partir. Ainda não tínhamos entrado na era das reuniões por telas, então estávamos em uma sala real, de paredes de tijolos, umas quarenta pessoas, em um evento em Florianópolis para conversar sobre a morte e o morrer. Eu me lembro que era o dia de Finados. Pelo formato do curso, quase intimista, cada participante tinha oportunidade de se apresentar e dizer por que estava ali. Houve histórias muito intensas de pessoas que tinham perdido pais e filhos, de pessoas que estavam cuidando de doentes e se sentiam atemorizadas diante da proximidade da morte, e houve a história de Ana Beatriz e Cauê. Ana Beatriz se apresentou assim:

“Olá, meu nome é Ana Beatriz, tenho 60 anos e há dez recebi um diagnóstico de câncer. Agora, depois de muitos tratamentos que me trouxeram alguma melhora em certos períodos e também dor e sofrimento, decidi que não quero mais me tratar. Vou morrer e vim aqui aprender como se faz.”

Naquele instante, pensei: “Pronto, a aula está dada, o curso pode acabar aqui.”

Não acabou, porque a pessoa seguinte a pedir a palavra foi Cauê, o filho de Ana Beatriz:

“Minha mãe tem um diagnóstico de câncer e não quer mais fazer tratamento. Eu respeito a vontade dela. Ela vai morrer e eu vim aqui para aprender como posso ajudá-la a passar por isso com menos sofrimento.”

Aquelas duas pessoas mexeram profundamente com todos nós ali presentes. Foi lindo, transformador.

No final do curso, Ana Beatriz me pediu que cuidasse dela até morrer. Que assegurasse a ela a morte mais pacífica possível. Juntas, encontramos um profissional em Santa Catarina que a acompanhava no dia a dia, sob minha supervisão a distância. Juntas, tivemos momentos que me organizaram mental e espiritualmente de uma maneira que eu nunca teria imaginado. Eu me lembro de uma conversa em que ela garantiu que estava pronta para morrer e indicou como gostaria que fosse seu funeral. Diante de seu desejo de ser cremada, alguém perguntou onde ela gostaria que suas cinzas fossem espalhadas. Ela fez uma pausa e respondeu:

“A mim cabe apenas morrer. O que vem depois é problema de outros. Se quiserem cantar, que cantem. Se quiserem chorar, que chorem. Meu trabalho é morrer.”

Até conhecê-la, eu nunca tinha entrado em contato com um raciocínio tão potente para sustentar uma decisão.

Passamos juntas por situações duríssimas, porém passíveis de controle no ambiente de cuidados paliativos. Antes de nos conhecermos, ela teve vários episódios de suboclusão intestinal – uma obstrução parcial do intestino que impede a eliminação de fezes e gases – e foi aprendendo a resol-

ver as crises por conta própria, do jeito dela, de maneiras inenarráveis. Desaprendeu a pedir ajuda. É o que acontece com as pessoas que sofrem por muito tempo e enfrentam sozinhas o caos do tsunami. Quando ela me falou sobre as suboclusões, prescrevi medicamentos que deveriam estar à mão sempre que um episódio novo se anunciasse. E foi assim que ela nunca mais passou por esse tormento.

Ana Beatriz se reconheceu como pessoa capaz de participar ativamente do próprio cuidado. Dez meses depois, já empoderada pela própria determinação e pelos cuidados paliativos, ela me enviou um vídeo lindo em que comenta essa transformação. (Você pode acessar esse vídeo apontando a câmera do celular para o QR Code abaixo.)



Certa vez, numa conversa por vídeo, Ana Beatriz me levou até a área de serviço de sua casa, recém-organizada. “Agora eu sei tudo que eu tenho e onde está”, comentou ela. Parei a vida nessa frase, que me ajudou a arrumar minha casa, minha vida, até o lugar de cada pessoa no meu cotidiano. Nunca mais me esqueci daquele ensinamento. Hoje eu sei onde minhas coisas estão. Sei as xícaras que tenho, o que há em cada gaveta, onde estão os livros na estante. Sei quais pessoas demandam demais e devolvem pouco, e vice-versa. Com essa frase aprendi a lidar até mesmo com a ausência dos meus filhos. Sei onde eles estão na vida deles e sei o lugar que ocupam dentro de mim. Sempre teremos uns aos outros.

Pare um instante na frase de Ana Beatriz, como eu parei. Se você está cuidando de alguém que está morrendo, se está vendo o tsunami se aproximar, examine suas lembranças. Quais são as memórias que você tem com essa pessoa? Se ela estiver lúcida, pegue fotos em que estão juntos, pergunte de que ela se recorda daqueles momentos. Deixe que ela ajude você a se encontrar dentro dela. Descubra onde você está na memória dela. Essa é uma informação linda e importante para quem fica.

Se no passado morria-se por fatores hoje tratáveis, no nosso século o que mata mais no mundo ainda são as doenças cardiovasculares, seguidas de perto pelo câncer – que tende a se tornar a maior causa de morte nas próximas décadas. Isso trouxe grandes mudanças no nosso horizonte.

No início dos anos 1900, o período de incapacidade – aquele intervalo entre adoecer e morrer, em que se precisava dos cuidados de terceiros – era pequeno. A pessoa caía doente e, sem muito o que se pudesse fazer, logo falecia. Nos anos 2000, esse tempo de fragilidade e dependência pode chegar a quatro anos, do diagnóstico à morte. É muito tempo de um tempo doloroso. Basta fazer uma enquete rápida com as pessoas ao nosso redor para descobrir que a maioria quer uma vida longa. No entanto, se tivermos essa vida longa que buscamos, o que nos aguarda no final dela, com enorme probabilidade, é um período de até quatro anos de perdas progressivas. Muitas pessoas dirão que preferem uma morte súbita, sem sofrimento entre o adoecer e o morrer – um AVC devastador, um infarto fulminante. Acreditam que assim darão menos trabalho a quem fica (ilusão: quando perdemos alguém de maneira

inesperada o luto é muito mais intenso; falaremos sobre esse assunto mais à frente). Ao final, tudo isso é irrelevante, porque não nos cabe escolher como morrer. Morreremos como tiver que ser.

Do ponto de vista estatístico, sabemos que essa morte súbita é rara, e que nove entre dez pessoas terão uma jornada de adoecimento. Viverão com a família o que chamamos de luto antecipatório – o tempo entre o anúncio da morte e sua chegada. O anúncio da proximidade da morte acontece quando estamos gravemente enfermos ou quando alguém que amamos adoece seriamente. Nessa fase, podemos tentar fugir do pensamento da morte, mas ele está na nossa mente, rondando, insidioso, esperando uma brecha para se manifestar. A maioria das pessoas nega essa possibilidade até o último momento. Poucas desapegam da esperança do milagre.

Na cultura ocidental, a jornada do adoecimento é preenchida pela medicalização: esperamos que algum remédio possa ser administrado e resolva o problema. Vamos ao médico, nos submetemos a exames, investimos tempo e energia em buscar e iniciar tratamentos. Melhor se o tratamento curar a doença; mas, se não houver cura – caso do diabetes, por exemplo –, que ao menos haja medicamentos para manter a doença sob controle.

Mas há momentos em que só o que podemos fazer é buscar um tratamento de suporte avançado que promova o adiamento da morte, não o controle da doença nem a manutenção de uma vida de qualidade.

As etapas que vão do diagnóstico à morte nem sempre estão claras para todos. No primeiro momento após a notí-

cia de uma doença grave, é possível que toda a família esteja na mesma página, esperançosa de que haja uma cura. Aos poucos, alguns já começam a se dar conta de que aquela condição talvez não seja superável. É o caso, por exemplo, de quem recebe o diagnóstico de câncer numa fase em que não há mais cura do ponto de vista técnico. Mesmo assim, há quem acredite no milagre.

Quando a cura não vem e a doença permanece ou piora na vigência do tratamento, chegará um momento em que tudo o que se quer é evitar que o doente morra. Mas as providências para isso esbarram nos limites da medicina e do próprio corpo. O sofrimento é inevitável. A morte é o desfecho inescapável e previsível. Assim, o que se discute, a partir de certo momento, é se o sofrimento pode ser tratado ou não.

As primeiras reflexões sobre a necessidade de recorrer à ciência para cuidar de pessoas em fase final de vida partiram de uma médica, enfermeira e assistente social inglesa, Cicely Saunders, em meados dos anos 1960. A doutora Saunders trabalhava numa unidade de cuidados de terminalidade (ainda não se falava em cuidados paliativos) para pacientes com câncer. Antes de se tornar médica, quando ainda acompanhava outros profissionais de saúde nas visitas aos pacientes terminais, ela começou a perceber que os doentes que recebiam morfina em horários definidos, geralmente de quatro em quatro horas, estavam em melhores condições do que aqueles que só tinham acesso ao medicamento quando o médico passava em visita. Numa dessas ocasiões, ela mencionou sua observação ao médico e sugeriu que ele prescrevesse morfina “de horário”, como chamamos essa prática.

Sem sequer olhar para ela, esse profissional respondeu: “Quando você for médica poderá prescrever.”

Então Cicely foi cursar medicina. Formou-se aos 33 anos e, assumindo um posto na ala dos terminais, passou a receitar morfina conforme sua percepção de bem-estar do doente.

Em contato com seus pacientes, a doutora Saunders formulou o conceito de Dor Total, que usamos até hoje e que abarca não apenas a dor física do paciente, mas também os componentes psíquicos, sociais, familiares e espirituais que afetam pessoas diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida – ou diante da inevitabilidade da morte. Saunders esteve à frente da criação dos primeiros *hospices*, centros que ofereciam cuidados integrais a pacientes em final de vida, promovendo o controle dos sintomas e o alívio da dor e do sofrimento psicológico.

No Brasil temos poucas instituições assim, como a clínica Florence, com unidades em Salvador e no Recife. Em São Paulo, onde moro, um dos poucos centros remanescentes ameaçava fechar as portas em meados de 2024, enquanto eu escrevia este livro. Lamentavelmente, era considerado um local de manutenção cara e “desnecessário”. Como consequência, é nos hospitais que vão parar os pacientes e seus familiares quando o tsunami da morte inevitável e do sofrimento se impõe em toda a sua magnitude. Existem hoje no país cerca de 400 serviços de cuidados paliativos, uma fração dos cerca de 5 mil que seriam necessários. E 40% dos profissionais que chefiam esses serviços não têm a formação adequada.

Quando se chega ao ponto da jornada de adoecimento em que a morte é inevitável, a importância dos cuidados

paliativos salta aos olhos. Certa vez, com certa ironia, uma pessoa me perguntou se eu me dedicava à saúde na morte. Bem, a definição clássica de saúde é bem-estar psicossocial, não é ausência de doença. Sabemos que é possível oferecer cuidados que favoreçam o bem-estar físico, psíquico, social, familiar e espiritual dentro do espectro de assistência à *saúde* que define os cuidados paliativos.

Recapitulando as etapas que vimos até aqui: havia uma doença. Um diagnóstico. Houve medo e tratamento. O tratamento terminou e a cura não veio. Todas as perspectivas de controle da doença se estilhaçaram e houve progressão. Os desejos e as promessas da fase inicial – “*Vou mudar de vida*”, “*Vou me alimentar melhor*”, “*Vou parar de fumar*” e tantos outros – agora parecem distantes. Não há mais espaço de vida, apenas sofrimento. Não cabe mais esperança porque a dor física é avassaladora. Os tratamentos supostamente inovadores não estão disponíveis e/ou são muito caros. O paciente e seus familiares estão exaustos de tantos médicos, tantas tentativas, tanta frustração. O sentimento geral é de que nada mais adianta, porque nada adiantou. O pensamento positivo naufragou, e a ignorância de quem até há pouco brincava com as conchas na areia do mar recuado cobra seu preço.

A dor física pode ser tratada com morfina, mas e as demais dimensões? Na dimensão emocional ou psíquica, advêm o cansaço, o mal-estar, a indisposição e a fraqueza que acompanham a percepção de se estar gravemente doente. Como ninguém adoce sozinho, os familiares experimen-

tam um sofrimento que pode ser tão intenso quanto o do doente. Na dimensão social, vemos desmoronar as ilusões da boa saúde e, com ela, nosso emprego, nossos amigos, nossa condição financeira, até mesmo os recursos que reservamos para os futuros (futuros?) cuidados com a saúde. Na dimensão espiritual, a consciência de nossa finitude resulta em um sofrimento intangível e imensurável: é a alma que dói. O sofrimento espiritual pode ser agravado quando se passou meses ouvindo coisas como *Tenha fé*, um apelo quase sempre bem-intencionado, mas cruel para quem sofre, pois nasce do milagre que não chegou. Existe uma diferença muito grande entre esperar um milagre no começo da doença, tendo fé no tratamento, e alimentar pensamentos mágicos quando já sabemos que as possibilidades se esgotaram. Nesse contexto, *Tenha fé* é uma das piores coisas que se pode dizer a uma pessoa que está enfrentando seu caos.

Ter fé em um milagre que não chegou é como fazer uma grande festa para um convidado que não aparece. São cinco da manhã, a comida da festa azedou, a bebida esquentou, a música parou de tocar e a pessoa está ali, ainda esperando o milagre.

CONHEÇA OS LIVROS DE
ANA CLAUDIA QUINTANA ARANTES

A morte é um dia que vale a pena viver

Histórias lindas de morrer

Pra vida toda valer a pena viver

Mundo Dentro

Cuidar até o fim

Para saber mais sobre os títulos e autores da Editora Sextante,
visite o nosso site e siga as nossas redes sociais.
Além de informações sobre os próximos lançamentos,
você terá acesso a conteúdos exclusivos
e poderá participar de promoções e sorteios.

sextante.com.br

