

A caminhada de uma médica com a morte

MARTHA MORSE*

Tradução: Eva Paulino Bueno**

*Dedicado aos meus pacientes e suas famílias,
que continuam a me ensinar tanto*

A visão do paciente

"Médicos são gente estranha. Eles beliscam uma porção enorme de informação na escola de medicina. Eles são inteligentes demais para não perceberem a incrível distância entre o que eles sabem e o que há para aprender. Eles dedicam suas horas conscientes a memorizar gotinhas do grande oceano da informação. Eles aprendem estruturas anatômicas triviais e imediatamente as esquecem. Eles se juntam a grupos de médicos mais experientes e ouvem perguntas para as quais eles não sabem a resposta. Eles despertam ainda com os olhos cheios de sono e caminham por corredores iluminados a neon e se sentem inadequados e pequenos... Inevitavelmente, eles perdem sua empatia pela dor. A cascata de dor que eles ouvem de inúmeros pacientes gasta a sua sensibilidade. Afinal de contas, os médicos tiveram que renunciar a tantas coisas

a fim de serem bem sucedidos. Eles aguentaram sua própria humilhação dolorosa. Eles aprenderam que a dor é simplesmente um mecanismo de alerta; ela não é real. É de se admirar que nossos gritos de dor se esvaziam em um vácuo quando médicos estão na mesma sala?" (Shapiro D. *Mom's Marijuana*. Nevada City, CA: Harmony Books, 2000.)

Quando eu tinha onze anos de idade, eu vi minha mãe chorar pela primeira vez. As mães não choram. Elas confortam você quando você chora.

Meu pai, um doutor missionário no Hospital Batista em Barranquilla, Colômbia, chegou em casa do seu trabalho ao meio dia e foi imediatamente ao quarto onde minha mãe estava costurando. Ele trazia um telegrama que dizia que meu avô tinha morrido alguns dias antes. Quando a notícia chegou até nós, ele já tinha sido enterrado.



* **MARTHA MORSE** é Pediatra certificada pelo Conselho, certificada pelo Conselho de Pneumologia Pediátrica, na cidade de San Antonio, Texas.



** **EVA PAULINO BUENO** é professora de Espanhol e English Communication na Mukogawa Women's University, em Nishinomiya, no Japão; autora de *Mazzaropi, o artista do povo*. EDUEM, 2000.



Eu lembro das lágrimas de minha mãe. Ela dizia: "Eu só queria vê-lo uma vez mais." Eu me senti totalmente incapaz, quando, do quarto ao lado, eu a ouvia chorar. Eu tentei explicar para minha irmãzinha de 4 anos que "o vovô tinha morrido". Mas ela era jovem demais para se lembrar dele.

Eu também me lembro quando o Sr. Garcia morreu. Ele era o auxiliar do pastor na nossa igreja. Eu me lembro de sua mulher e sua filha chorando alto na cerimônia funerária. A viúva estava usando a roupa negra que ela usaria pelo resto de sua vida. A filha estava usando roupa branca. Eu me juntei a uma porção de gente da igreja no banco traseiro de um veículo. Minha mãe dirigiu a cinco milhas por hora, por milhas e milhas antes que chegássemos ao cemitério. O nosso carro estava rodeado de gente que caminhava em procissão no calor tropical.

Eu tinha simplesmente curiosidade sobre esta coisa de funeral e morte, incluindo a parte em que o caixão é colocado numa gaveta em uma parede grande. Ali por perto haviam outras gavetas pequenas com coisas escritas na frente.

Quando eu perguntei o que havia nas gavetas pequenas, me disseram que não havia lugar para conservar os corpos nas paredes grandes. Depois de 5 anos, os caixões eram removidos, os ossos colocados apertadinhos em caixinhas, e então colocados permanentemente em espaços menores. Talvez isso era feito em Barranquilla porque a cidade estava no nível do mar e as tumbas poderiam ser inundadas. Mas talvez essa era a maneira escolhida por ser a mais barata.

O funeral do Sr. García me lembrou de uma morte que aconteceu antes, provavelmente minha primeira memória de ver alguém morrendo. Eu tinha sete anos de idade. Aida era uma enfermeira

no Hospital Batista onde minha mãe era a chefe de enfermagem. Minha mãe gostava muito de Aida. Eu acho que ela morreu de câncer em algum órgão feminino. O funeral de Aida foi como o do Sr. García, mas minha mãe ficou muito mais triste desta vez. Eu me lembro de visitar a família de Aida: havia papéis do tamanho de posters grudados na frente da casa. O que estava escrito neles era similar ao que se lê em obituários. Provavelmente, essa maneira era mais barata que um obituário de jornal. E os papéis ficaram grudados nas paredes da casa por um longo tempo, então todos os vizinhos ficaram sabendo que Aida tinha morrido.

Eu também me lembro da morte de crianças. Eu tinha mais ou menos 9 anos de idade quando meus pais me disseram que Terry, uma menina de 5 anos, filha de missionários, tinha morrido de leucemia. Eu tinha brincado com as irmãs mais velhas dela. Eu fiquei triste porque ela morreu, mas não chorei ou tive um sentimento de perda.

Mas quando eu tinha mais ou menos 12 anos de idade, Gonzalito morreu. Acho que ele tinha uns 14 anos de idade. Ele era magrinho e completamente careca. Ele tinha o linfoma de Hodgkin. Eu me lembro, em muitos domingos no plantão de meu pai, quando eu ficava olhando pela janela enquanto ele colocava o soro e aplicava o remédio de Gonzalito. O pessoal do hospital gostava muito de Gonzalito. Meu pai dizia que Gonzalito tinha Jesus no coração. Por esta razão, eu não fiquei tão triste quando ele morreu. Pelo menos ele não iria para o inferno.

As enfermeiras choraram quando ele morreu. Eu achei que ele era uma pessoa especial, como um santo. Ele parecia tão maduro, sempre tranquilo apesar da doença. Ele não parecia uma criança como as outras; eu me senti inferior a ele, e vi que jamais poderia ser tão perfeita.



Quando voltei a morar nos Estados Unidos, não estive perto de pessoas moribundas, ou de gente morta. Meu pai terminou seu treinamento como pulmonologista de adultos. Às vezes, quando ele rezava, ele pedia pelo consolo da família de alguém. Era então que eu sabia que ele tinha perdido um paciente.

Minha avó morreu quando eu tinha 17 anos. Ela tinha morado conosco por 2 anos, e a vida tinha sido mais difícil com a presença dela. Ela não era uma avó do tipo "carinhosa", como meu avô tinha sido. Minha mãe tomou conta de tudo — tomou conta da casa, tomou conta dela, da doença, da morte, e dos arranjos funerários na Carolina do Norte. Eu fui visitar minha avó no hospital pouco antes dela morrer. Ela estava em coma e com a pele muito amarela, devido à falha hepática e ao câncer da mama que havia se espalhado por outros órgãos. De uma certa maneira eu fiquei triste, mas eu senti especialmente um pouco de remorso, porque ia ser um alívio não tê-la mais na nossa casa.

Eu comecei meus estudos na Oklahoma Medical School, em 1976, quando eu tinha 21 anos, e vi a minha primeira pessoa morta dentro de alguns dias, meu primeiro cadáver. Para controlar meu nervosismo, eu me convenci que aquela mulher morta ali na minha frente não era uma pessoa, mas somente um corpo.

Por volta do Dia de Ação de Graças, eu fui capaz de dissecar a órbita em volta do olho (já com a cabeça completamente separada do resto do corpo dissecado), sem ter nenhum sentimento. Eu estava concentrada em encontrar cada músculo e cada nervo que eu sabia que devia encontrar e estudar.

No terceiro ano da faculdade de medicina, entrei em contato direto com pacientes. Nesta ocasião, eu já usava um

guarda-pó branco curto. Eu estava amedrontada na minha primeira noite de plantão. De repente, toda a minha sabedoria de livros tinha que ser interpretada e aplicada a uma pessoa doente.

Um pouco depois da meia noite, eu achei que ia ter a chance de me deitar e descansar um pouco. Mas minha colega no plantão, uma residente, me chamou e me disse que devíamos ir aprender a passar sonda — praticando em uma velhinha que tinha acabado de morrer. Foi difícil para mim. Eu estava cansada, estressada. Achei que a residente estava me castigando, me forçando a violar a dignidade da mulher morta.

Em dezembro do terceiro ano do curso de medicina, eu ainda era uma estudante muito ingênua, passando pela quarta especialidade, a de cirurgia. Foi então que Theodus McDowell entrou na minha vida. Ele era um homem negro de 63 anos de idade, com um abscesso pancreático causado por anos de bebida.

No meu primeiro domingo de plantão, eu passei o dia inteiro segurando instrumentos de retração para o cirurgião chefe enquanto ele fazia comentários sarcásticos e drenava pus da barriga de Theodus, o tempo todo dizendo que Theodus não veria mais a luz do dia. Mas Theodus sobreviveu à cirurgia. E a partir de então ele passou a ocupar uma grande parte de meu tempo.

Theodus foi colocado na "UTI" "suja" do hospital. Esta UTI tinha péssima reputação, porque poucos dos que entravam ali saíam com vida.

Theodus agora estava sob meus cuidados. O residente viria de manhã para ver como tínhamos passado, e o residente chefe faria a visita da tarde. Eu era a encarregada de vigiar o andamento do tratamento. Se a leitura dos instrumentos indicava que a pressão



estava baixa, eu lhe dava fluidos. Se estava alta e ele não estava urinando, eu lhe dava Lasix. Muito simples. Mas hoje, depois que eu aprendi que as complexidades e as múltiplas trocas na fisiologia de um corpo humano quando ele está falhando, eu me arrepio de lembrar da noção, aprendida do residente cirurgião, que a patofisiologia do corpo de Theodus era tão preta e branca.

Por duas semanas, eu lhe dei fluidos e Lasix. Theodus não estava consciente a maior parte do tempo. Eu tentei falar com ele. Eu toquei seu rosto e o acariciei no caso dele precisar deste conforto. Eu me sentei ao lado da sua cama por horas. Eu comecei a sentir uma grande ternura por este homem que tinha bebido tanto e provocado tantos problemas de saúde. Eu sentia pena dele. Ele era meu paciente favorito, e se transformou no meu projeto. Além do mais, além da esposa, a única pessoa que o visitava, parecia que ninguém mais se importava com ele.

No feriado do Natal, o residente tomou conta, porque os estudantes ainda tinham férias, mas os residentes não. Antes do fim do feriado do Natal, quando eu voltava de ônibus à meia noite para Oklahoma City, estava nevando. Eu vi a mulher de Theodus toda embrulhada no seu casaco, parada em uma esquina. Naquele momento, eu tive a certeza que ele estava morto.

Eu não fui falar com ela, porque não saberia o que dizer. Mais tarde, não sei como, ela me mandou duas figurinhas de porcelana, um casal de velhinhos. Eles ficaram sobre o meu piano por anos, mas agora estão em uma caixa no sótão de minha casa. Talvez um dia eu os coloque mais uma vez em um móvel, mas eu não gosto de pensar que depois de vinte anos aquelas figuras de porcelana são tudo que existe para marcar as vidas de Theodus e sua mulher.

A morte entrou na minha vida mais frequentemente quando eu comecei a fazer a residência pediátrica. Eu me lembro quando vi John, um menino de 3 anos de idade, morrer de fibrose cística (*Cystic Fribrosis*). Foi terrível. Frequentemente, o médico encarregado de casos graves estava fora da cidade quando o paciente estava morrendo. John lutou por cada fôlego durante dias. Os residentes mais experientes me disseram que não havia nada a fazer. Uma manhã, a mãe de John acordou às 5 horas e o achou já sem vida. Eu fui chamada para documentar a morte.

Muitas crianças morriam no Hospital de Crianças de Oklahoma City. Eu acabei me sentindo esmagada por toda esta experiência como residente. Perto do Natal, eu comecei a ter uma série de crises de fé.

Por que eu estava trabalhando neste lugar? Eu queria ajudar crianças, mas me sentia totalmente impotente. Muitos dos pais das crianças doentes nem sequer pareciam se importar com elas. Muitas destas crianças eram deixadas no hospital vários dias, sem ver nenhum parente.

Eu estava furiosa com Deus.

Durante meu segundo ano de residência, eu fui para a linha de frente da sala de emergência. Ali chegavam crianças à beira da morte todas as horas, devido a muitas razões, entre as quais afogamento, desidratação, meningite, e abuso. Eu terminava meus dias esgotadas, mas fazia o que tinha que fazer.

A maioria das crianças que chegavam à emergência acabavam na UTI mas algumas morriam na sala de emergência. No meio da dor, eu ficava com ainda mais raiva: raiva dos pais, raiva dos pregadores que faziam campanha contra o aborto mas não apareciam nem perto



quando uma criança apanhava até ser morta. Eu ficava com raiva das pessoas que viviam nas suas torres de marfim e facilmente louvavam a Deus, mas não tinham a mínima ideia do sofrimento que ocorria ali naquela sala de emergência. No meu treinamento profissional não havia nenhuma explicação de como lidar com pacientes que estavam morrendo, ou como lidar com meus próprios sentimentos diante desta situação. Aparentemente, isto era algo que cada um tinha que resolver por si, ou talvez eu deveria aprender a não sentir nada.

Eu fiquei um quarto ano na residência médica para ser a residente chefe. Na ocasião, nós não tínhamos nenhum médico intensivista, então a supervisão da UTI ficava a cargo dos dois residentes chefes. Nós dois tínhamos interesse em medicina intensiva, e eu estava planejando especializar-me em medicina pulmonar, e ele estava pensando em especializar-se em medicina de UTI.

No inverno de 1983-84, o Hospital de Crianças de Oklahoma recebeu quatro crianças com Síndrome de Reye. Estas eram crianças que, até dois dias atrás, eram perfeitamente normais. Somente uma das quatro sobreviveu. O CDC (*Center for Disease Control* – Centro para o Controle de Doenças) visitou o Hospital de Crianças devido à alta incidência da Síndrome de Reye. Isto, diga-se de passagem, ocorreu antes que soubéssemos que não se devia dar aspirina a crianças com doenças virais.

Durante a fase aguda da Síndrome de Reye, os residentes chefes tivemos que ficar ao lado da cama destes pacientes. Nós nos alternávamos em turnos de 24 horas, ao lado do paciente, mas acabávamos trabalhando turnos de 36 horas para dar conta dos outros deveres. A cada duas noites nós tirávamos um cochilo sentados numa cadeira ao lado da cama destas crianças, olhando os

monitores da sonda intracranial e a sonda Swan-Ganz. Eu sentia uma dor na boca do estômago cada vez que a pressão intracranial do paciente subia acima da pressão arterial que deveria manter o sangue circulando no cérebro. E eu tentava tudo para diminuir a pressão intracranial. Mas, apesar de todos os esforços, três das crianças morreram em três dias.

Eu me lembro das famílias de Sheila, Jimmy e Lance. Eles trouxeram fotografias das crianças para colocar na cabeceira da cama, numa tentativa de lembrar a todos os que estavam tratando delas que estas eram crianças e não somente corpos cheios de tubos e sondas.

Cada vez que uma destas crianças era declarada morta, eu corria ao banheiro em frente do quarto em que estavam e chorava. Eu chorava pela injustiça. Eu chorei pelos pais de Sheila que perderam sua única filha, e que jamais poderiam ter outra. No domingo de manhã em que Lance morreu, eu estava exausta depois de uma noite inteira ao lado da cama. Eu chorava e perguntava, “Por quê?” Eu não posso dizer que eu ouvi uma resposta verbal, mas alguma coisa dentro de mim disse, “Você pode não entender, mas eu estou aqui”. Aquele momento de dor foi um começo para mim – o começo de uma caminhada em uma nova estrada, uma estrada em direção àquele que dá a vida eterna.

Depois da minha residência pediátrica, eu me mudei para San Antonio para trabalhar em uma clínica de pulmão. Como parte do treinamento, fui colocada mais uma vez na unidade de terapia intensiva. Eu vi muitas mortes. Eu fiquei mais acostumada a lidar com a morte, ou pelos menos na ocasião eu achei que sim.

Dois anos mais tarde, em 1987, comecei minha clínica particular no que agora é o *Methodist Children's Hospital*. O



primeiro paciente que se consultou comigo morreu. Eu dirigi a UTI sozinha por quatro anos e meio e ainda fiquei como assistente por outros quatro anos. Eu vi uma média de 16 mortes cada ano – a maioria na UTI. Pelo menos a metade destes pacientes eram crianças perfeitamente normais que ficaram doentes rapidamente com doenças avassaladoras – meningite, hepatite, septicemia, e arritmias cardíacas. Algumas morreram por afogamento ou acidentes. Outras morreram de operação cardíaca ou câncer. Algumas eram crianças maltratadas que morriam devido ao abuso.

Eu chorava no banheiro, sentada dentro da banheira.

Os assistentes sociais me diziam que eles ficavam aliviados quando eu estava lá na morte de um paciente, então eu devo ter ficado “expert” em lidar com os pais. Algumas vezes, alguns de meus pacientes que requeriam cuidados especiais, ou os que dependiam da tecnologia morriam. Estas crianças, se sobrevivessem, teriam sido incapacitadas para uma vida normal. Embora sempre que uma criança morria havia tristeza, nestes casos geralmente havia também um certo alívio, não somente da minha parte, mas da parte da família. Depois da morte das crianças, eu sentia falta das famílias, porque em geral tinham feito parte da minha vida por tanto tempo.

As mortes na UTI eram duras, mas as mortes dos pacientes com Fibrose Cística (FC) eram as piores. Eu tinha muito medo das mortes de pacientes de FC. Talvez fosse a lembrança da morte de John, de 3 anos de idade. Ele sofreu muito, e eu não sabia como aliviar sua dor. O seu médico não estava presente, mas acho que ele também não teria podido suportar presenciar toda aquela dor. Eu fiz o melhor que pude por John,

mas senti que meus esforços foram inadequados.

Eu acabei desenvolvendo uma visão em que eu tentaria todo o possível para manter meus pacientes de FC vivos até os 18 anos, e depois promovê-los aos cuidados de doutores para adultos. Assim, pelo menos, eles não morreriam enquanto estivessem sob meus cuidados. E eu não queria aceitar pacientes mais velhos que estivessem muito mal. Eu me dizia, “Eu vou ficar ligada a estes pacientes e depois, quando eles morrerem, eu vou sofrer. Eu não preciso de mais este sofrimento”.

Abel morreu com 13 anos – um mês depois que contraiu uma infecção com *Burkholderia cepacia*, um organismo particularmente resistente. Ele era o mais velho de uma família de seis e tinha outros dois irmãozinhos com Fibrose Cística. Eu telefonei para o centro de transplante, mas era tarde demais. Abel morreu na UTI, com uma sonda de morfina.

Durante o internamento, a mãe do menino não suportou ficar no hospital, mas o pai ficou sentado ao lado da cama, segurando sua mão e chorando. Eu estava dividida: eu tinha que ir a uma reunião da *American Thoracic Society*, em Miami, no dia antes da morte de Abel. O pai do menino entendeu a situação e me disse que fosse à reunião. Quando eu recebi a ligação no meu hotel, às cinco da manhã, eu chorei. Assim como o médico do menino John, algum tempo atrás, eu também não tinha estado presente na morte do meu paciente. Mas eu tive que admitir a mim mesma que eu não queria estar lá para presenciar tanta dor.

Em 1998, eu comecei uma caminhada com a morte que foi diferente de todas que eu tinha experimentado no passado. Julie, minha ex-enfermeira de oncologia,



me pediu para considerar tratar uma criança de 9 anos de idade que tinha Fibrose Cística severa. Esta criança tinha estado sob os cuidados de um outro centro de FC, mas a mãe queria mudar o tratamento para os meus cuidados. O outro centro me informou que a mãe da criança não seguia as instruções para o tratamento. De fato, a criança já havia até passado vários anos em casas de pais adotivos temporários, porque os Serviços de Proteção à Criança tinha tirado a custódia da mãe. Uma outra das minhas famílias com filhos doentes de FC conhecia o caso desta criança e me implorou que eu tomasse conta do caso, dizendo que a mãe era inocente, e estava sendo perseguida. Eu continuei dizendo a Julie, a enfermeira, “Esta criança vai vir às minhas mãos apenas para morrer.” Julie concordava, mas insistia, dizendo, “Você vai ser boa para ela”.

Eu finalmente concordei em tomar conta de Vanessa. A primeira vez que eu a encontrei, eu a hospitalizei, e ela ficou no hospital por um mês. A sua saturação de oxigênio estava por volta de 80, e ela tossia sem parar. Vanessa tinha uma irmã mais velha e mais duas meias-irmãs. A família morava no sudoeste de San Antonio, a 18 milhas do hospital. A mãe falava um espanhol rude, e nem sequer sabia dirigir. O padrasto trabalhava o tempo todo, então Vanessa passava a maior parte dos seus dias no hospital sem ver ninguém da família.

Quando Vanessa estava pronta para receber alta, eu chamei os pais para uma conversa. Juntei toda a equipe de tratamento de Fibrose Cística para esta conversa. Eu falei cuidadosamente em espanhol e expliquei o melhor que pude aos pais sobre a Fibrose Cística, o que estava acontecendo com Vanessa, e o que eu queria que eles fizessem. Eles me agradeceram profusamente, dizendo que até aquele momento eles nunca tinha

entendido a doença da menina. Deste momento em diante, os pais passaram a fazer o que eu pedia. As vezes a mãe ficava confusa e não entendia alguma coisa, mas ela tentava seguir as minhas ordens o melhor que podia.

Vanessa não ia bem na escola, porque ela perdia muitas aulas. Eu trabalhei com ela na matemática, e as enfermeiras trabalharam com a leitura. Por meses ela ia e voltava ao hospital. Nós a retiramos da escola do seu bairro e a matriculamos na escola mais perto do hospital. O tutor do hospital trabalhou bastante com ela e com o distrito escolar para fazer a transição um pouco menos difícil para todos quando ela voltasse para a casa dos pais.

Ficar longe da família era duro para Vanessa. Um dia, em protesto, ela pegou uma barra de sabão e espalhou pelas paredes, móveis e chão, como se fosse um pedaço de giz num quadro negro. As enfermeiras deram uma bronca, mas ajudaram Vanessa a limpar a bagunça. Ela escondia as azeitonas que vinham com a sua comida porque o padrasto e a irmã gostavam delas. Vanessa gostava muito da sua casa e da família, e ela detestava estar no hospital. Ela adorava brincar com os irmãos e irmãs, e ficou super feliz com a chegada de um irmãozinho no dia de ano novo, em 1999.

Até outubro de 2000, eu fui capaz de fazer com que as funções pulmonares de Vanessa voltassem a funcionar com o uso de tratamento hospitalar agressivo. Mas a situação começou a deteriorar, e eu não conseguia parar este declínio. Eu tentei de tudo. Mas ela tinha que passar a maior parte do tempo no hospital.

Num sábado antes do Natal, em um ato impulsivo, eu perguntei a Vanessa se ela queria ir comigo ver um jogo de basquete do meu filho. Os olhos da menina mostravam sua alegria. Mas nós não



conseguimos encontrar os pais para obter a permissão. Eles estavam fazendo compras de Natal no Wal-Mart. As enfermeiras se declararam a “outra mãe” da menina e deram a permissão. Nós não contamos nada para a administração do hospital.

Vanessa não tinha sapatos no hospital, então ela foi ao jogo com seus chinelos. As enfermeiras tinham feito uma trança francesa no seu cabelo. Durante o jogo, ela gritava com toda força, torcendo para o time do meu filho. E ela sorria o tempo todo. Quando o jogo terminou, e fomos ao lado de fora do estádio, eu a abracei para protegê-la, enquanto o técnico comentava o jogo com os jogadores. E quando Vanessa tossia, as pessoas comentavam da sua “gripe”.

Nós fomos ao McDonald’s para almoçar, sabendo que íamos nos atrasar para as medicações. E ela ainda comeu um McFlurry, enquanto eu telefonava para as enfermeiras para elas terem a insulina pronta para assim que voltássemos. E voltamos ao hospital, voando. A glicose estava acima de 200! Apesar do susto, nós duas concordamos que tinha valido a pena.

Depois daquele sábado, Vanessa andava pelos corredores procurando por mim enquanto eu ia visitar meus pacientes. Ela colocava o braço em volta da minha cintura e a cabeça no meu ombro enquanto caminhávamos juntas para o quarto dela. Em janeiro, eu sabia que ela estava morrendo. Eu expliquei tudo aos pais. Eles não achavam que um transplante seria uma boa ideia, e que a menina estava nas mãos de Deus. Quando Vanessa nasceu, eles tinham sido informados que a criança não viveria além dos dois anos de idade, e ela tinha chegado a quase 11. Tudo o que eles queriam era levar a filha de volta para casa.

No dia antes de conversar com os pais, eu fui ver Vanessa sem a menor intenção de mencionar o assunto da morte. Ela estava sozinha e o quarto estava escuro. Ela estava pensativa. Eu não me lembro como o assunto veio à tona, mas nós começamos a falar da morte dela. Ela me disse que estava com medo de morrer. Eu disse a ela que eu também estava com medo que ela morresse.

Ela sentou no meu colo e chorou. Assim que ela se acalmou, nós conversamos sobre o que ela estava com medo. Ela estava com medo porque não queria deixar a família. Nós então conversamos sobre o que ela achava que ia acontecer depois que ela morresse. E sua resposta simples e pura, com a idade de quase 11 anos foi: “Eu vou para o céu para estar com Jesus, e isso vai ser uma coisa muito boa”.

No outro dia, quando eu conversei com os pais, havia uma paz em Vanessa. Ela não estava com medo quando os pais e eu falamos com ela sobre a morte – ela só queria saber se ia doer. Desta vez, com a ajuda do Dr. Javier Kane e Cynthia Beckwith, do Serviço de Medicina Paliativa, eu pude dizer, com certeza, “não”.

O último desejo de Vanessa era ir passar seu aniversário em casa. Esta data seria em dez dias, mas agora ela precisava de 40% de oxigênio. Eu achei que se eu parasse o soro com antibiótico, isso romperia todas as barreiras. A mãe nunca tinha estado com a menina tomando soro e antibióticos em casa, mas, desta vez, ela concordou em fazê-lo. Felizmente, eu pude conseguir ajuda do pessoal de enfermagem.

Nós fizemos uma festa de aniversário para ela quatro dias antes do aniversário. Uma cabeleireira, mãe de outro paciente com Fibrose Cística – que havia intercedido pela mãe de Vanessa quando



eu não queria aceitá-la como paciente – arrumou o cabelo de Vanessa. Ela colocou um vestido novo, o pessoal comprou pizza, bolo, e contratou uma limusine branca para levá-la para casa. Eu me lembro de pensar, na ocasião, que a próxima limusine seria uma negra.

A família de Vanessa, no hospital, veio à festa. Os funcionários – os que estavam de plantão e os que estavam de folga – vieram, demonstrando seu amor por Vanessa. A festa foi uma celebração da vida da menina. As lágrimas rolaram, porque muitos sabiam que seria a última vez que a veriam. Eu rezei pedindo por força para passar pela morte de Vanessa com sua família. Eu não sabia se iria conseguir.

Três dias mais tarde, eu, meu marido e meu filho fomos à festa de aniversário de Vanessa em sua casa, na zona sudoeste de San Antonio. Meu marido me ajudou a escolher um leão de pelúcia de presente. Vanessa estava toda bem vestida num vestido branco, mas nos seus olhos eu pude ver seu desconforto. A sua respiração era difícil, laboriosa.

Dois dias depois da festa de aniversário, a mãe de Vanessa me chamou, preocupada que a menina estava tendo alucinações. A mãe me disse que, embora a menina parecesse estar completamente lúcida, Vanessa não entendia por que a família não conseguia ver uma mulher muito bonita no seu quarto. E esta não foi a única visão que Vanessa teve nos seus últimos dias. Ela viu crianças no céu, brincando, e até pensou que elas fossem seus irmãos e irmãs. Em uma visão, as crianças choravam porque ela estava tão doente, na outra, as crianças a chamavam para ir até elas.

Ela viu Jesus ao lado de um rio. Ela perguntou se podia ficar com a família dela um pouco mais, e ele lhe deu

permissão. Em uma visão que ela teve várias vezes, Vanessa se via em uma sala, “esperando que a segunda porta se abrisse”. Um dia, eu estava ao seu lado, e ela descreveu um túnel escuro com uma luz na distância, e Jesus acenando para ela.

Entre visões, Vanessa dormia, mas quando ela acordava, ela estava feliz de estar com a família. Nós resolvemos alguns problemas com remédios contra a dor, e a mantivemos confortável e lúcida. Ela mesma tomou decisões de parar a alimentação através do tubo gastrônômico (tubo-G), e dos antibióticos por soro. Ela falava que no céu não ia mais ter o cateter que havia sido implantado sob a pele anos antes para facilitar a injeção de antibióticos. Ela falava de poder correr e brincar livremente.

Quando a mãe de Vanessa a banhava na noite antes de sua morte, Vanessa disse suas últimas palavras, “A segunda porta se abriu”. Ela morreu em paz, em sua própria casa, nos braços da mãe, enquanto os irmãos e irmãs dormiam no quarto ao lado.

Eu fui à casa da família. Havia grande dor em todos eles, mas a realidade do fim daquela vida ainda não tinha chegado ao nível da compreensão deles. Todos os membros da família estavam agradecidos que ela tinha podido passar suas últimas semanas em casa. Talvez, isso seja o que se quer dizer com “Uma boa morte.”

O ponto alto do funeral de Vanessa foi a canção que o padrao cantou, “Que dia aquele vai ser”. As palavras eram apropriadas.

“Vai chegar o dia em que não haverá
mais dor
E nem nuvens no céu, nem lágrimas
para turvar os olhos;
Tudo é paz para sempre naquela
costa dourada



Que dia glorioso aquele vai ser.

Não vai haver mais tristeza, nem
mais apreensões,
Nem mais doenças, nem dor, nem
mais um adeus,
E para sempre eu estarei com
Aquele que morreu por mim.
Que dia glorioso aquele vai ser.

Que dia glorioso quando eu verei
meu Jesus,
E olhar sua face, Aquele que me
salvou por sua graça;
E quando ele me levar pela mão, e
me conduzir pela Terra Prometida
Que dia glorioso aquele vai ser.”

Agora, dois anos após a morte de Vanessa, eu ainda visito e converso de vez em quando com a mãe dela. Nós nos lembramos de Vanessa, mas também falamos das outras crianças e da vida em geral. Ela sempre me pergunta sobre os outros pacientes que sofrem de Fibrose Cística. Uma foto de Vanessa, tirada três semanas antes da sua morte, está sobre a minha escrivaninha no meu escritório. Mas as fotos das festas de aniversário ainda estão nos envelopes, porque eu ainda não tive a coragem de olhá-las.

A morte de Vanessa mudou minha vida. Eu sinto saudade dela. Eu sofri muito durante os últimos meses da vida dela, mas de uma certa forma ela fez com que sua morte fosse a mais fácil que eu presenciei. Agora eu sei que eu posso amar um paciente e perder este paciente,

e sobreviver – e ser uma pessoa melhor com esta experiência.

Lidando com a morte na minha vida profissional, é diferente para mim agora. Eu não fico gritando “Por quê?????” o tempo todo. Vanessa me ajudou a aceitar as palavras que eu ouvi muitos anos antes, “Você pode não compreender, mas eu estou aqui”.

Mas eu não sei como vou reagir quando a morte vier bater à minha porta. Eu vi um tio avô morrer sem dignidade no mesmo hospital em Oklahoma City no qual Theodous morreu. E tive que passar por um serviço memorial, ao invés de um enterro, para uma tia avó, porque o corpo não estava presente. Ela havia dado seu corpo à Escola de Medicina para ser usado como cadáver. O irmão de minha mãe morreu de um ataque cardíaco enquanto eu era ainda estudante residente. Eu não pude ir, mas não teria feito nenhuma diferença, porque eu não teria sido capaz de lidar com a morte, e não teria sido capaz de confortar nem minha mãe nem meus primos.

Eu ainda não passei pela perda de meus pais, ou de meu esposo, uma amiga ou um amigo íntimo, e certamente não passei pela morte de meu próprio filho. Se algum dia eu tiver que confrontar tais perdas e tragédias, eu peço a Deus que me dê a força e a coragem que eu vejo em meus pacientes e em seus pais. Eu espero conseguir conforto e força da voz que diz, “Você pode não entender, mas eu estou aqui”.