

Sexualidad, Salud y Sociedad

REVISTA LATINOAMERICANA

ISSN 1984-6487 / n. 35 - ago. / ago. / aug. 2020 - pp.237-259 / Macedo, J. / www.sexualidadsaludysociedad.org

A mentira terapêutica e o silenciamento do idoso e do morrer

Juliana Lopes de Macedo¹

> julianamacedo@unipampa.edu.br

ORCID: 0000-0002-7080-048X

¹Universidade Federal do Pampa
Bagé, Brasil

Copyright © 2020 Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

<http://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.12.a>

Resumo: Um importante dispositivo do poder médico pode ser caracterizado pela atitude paternalista frente ao paciente, estabelecendo uma relação assimétrica na qual o médico possui o conhecimento necessário para definir o melhor para o paciente. A bioética busca minimizar essa assimetria através da ideia de que o paciente possui o direito de consentir sobre as intervenções que serão (ou não) realizadas em seu corpo. Porém, uma situação comum para algumas especialidades médicas é o recurso da mentira terapêutica. O presente artigo busca refletir sobre o uso da mentira terapêutica a partir da análise de um caso viés etnográfico. A análise realizada evidencia a mentira terapêutica enquanto um desdobramento do ocultamento da morte e do morrer. Além disto, possibilita a reflexão sobre o processo de apagamento da capacidade de autonomia e de consentimento entre idosos como resultado da individualidade e da independência enquanto valores fundamentais para a sociedade moderna contemporânea.

Palavras-chaves: mentira terapêutica; autonomia; bioética; morte; envelhecimento.

Therapeutic lying and silencing of the elderly and dying

Abstract: An important device of medical power can be characterized by the paternalistic attitude towards the patient, establishing an asymmetric relationship in which the doctor has the necessary knowledge to define the best for the patient. Bioethics seeks to minimize this asymmetry through the idea that the patient has the right to consent to interventions that will be (or not) performed on their body. However, a common situation for some medical specialties is the use of therapeutic lying. This article reflects on the use of therapeutic lying based on the analysis of an ethnographic bias case. The analysis carried out shows the therapeutic lie as an unfolding from the concealment of death and dying. In addition, it enables reflection on the process of erasing the capacity for autonomy and consent among the elderly as a result of individuality and independence as fundamental values for modern contemporary society.

Keywords: therapeutic lying; autonomy; bioethics; death; aging.

Mentir terapéutico y silenciar a los ancianos y la muerte

Resumen: Un dispositivo importante de poder médico puede caracterizarse por la actitud paternalista hacia el paciente, estableciendo una relación asimétrica en la que el médico tiene los conocimientos necesarios para definir lo mejor para el paciente. La bioética busca minimizar esta asimetría a través de la idea de que el paciente tiene derecho a consentir las intervenciones que se realizarán (o no) en su cuerpo. Sin embargo, una situación común para algunas especialidades médicas es el uso de la mentira terapéutica. Este artículo busca reflexionar sobre el uso de la mentira terapéutica a partir del análisis de un caso de sesgo etnográfico. El análisis realizado muestra la mentira terapéutica como un despliegue del encubrimiento de la muerte y el morir. Además, permite reflexionar sobre el proceso de borrado de la capacidad de autonomía y consentimiento de las personas mayores como resultado de la individualidad y la independencia como valores fundamentales para la sociedad contemporánea moderna.

Palabras clave: mentira terapéutica; autonomía; bioética; muerte; envejecimiento.

A mentira terapêutica e o silenciamento do idoso e do morrer

Desde pequenos, somos ensinados que é errado mentir. Contos infantis como Pinóquio e Pedro e o Lobo¹ são exemplos deste processo de socialização que nos ensina que falar a verdade é sempre a melhor opção. Entretanto, ao longo da vida aprendemos que mentira faz parte dos processos de interação humana em todas as suas esferas. A mentira pode ser utilizada como um recurso quando nos falta a coragem para falar a verdade, e neste caso ela não seria considerada justificável, na maior parte das vezes; ou uma tentativa de evitar o sofrimento de outra pessoa, tornando ela, desta forma, mais tolerada ou aceita, pois, existiria uma motivação altruísta por trás dela.

Mas e quando a mentira é produzida no âmbito de uma relação profissional na qual o conhecimento sobre a verdade é uma condição inerente para um processo de decisão? Para a ética médica, a verdade – ou seja, conhecer o diagnóstico e prognóstico – seria uma condição indispensável para o exercício da autonomia do paciente. Porém, não é raro o fato de muitos pacientes desconhecerem seus diagnósticos, para isto há, inclusive, termos técnicos na medicina: mentira terapêutica (Moncur, 2018; Sperber, 2015), mentira piedosa (Araújo e Leitão, 2012; Santos e Massarolo, 2004), pacto do silêncio (Rodríguez, 2014), privilégio terapêutico (Muñoz e Fortes, 1998; Richard, Lajeunesse e Lussier, 2010).

A literatura sobre bioética não assinala diferenças aos distintos modos de caracterizar a mentira no âmbito da relação médico-paciente, sendo esses conceitos definidos, todos, como o ato de falsificar ou omitir uma informação do paciente. As distinções que são apontadas pela literatura dizem respeito aos diferentes pesos morais sobre falsificar deliberadamente uma informação (especialmente se o paciente demanda essa informação) e a omissão da informação, sendo a primeira situação considerada a que possui maiores implicações éticas para a relação médico-paciente (Richard, Lajeunesse e Lussier, 2010).

E, ainda, outro elemento discutido em relação às diferenças entre falsificar e

¹ Pinóquio é um popular conto infantil que narra as aventuras de um boneco de madeira que ganha vida através da magia de uma fada. Contudo, toda vez que Pinóquio conta uma mentira, seu nariz cresce, revelando o erro para os demais. Já Pedro e o Lobo narra a história de um pastor que, entediado, decidiu que seria engraçado assustar os moradores da aldeia pedindo socorro por causa de um lobo. No início, as pessoas acreditam na existência do lobo, o que era muito divertido para Pedro. Mas quando as pessoas se cansam das mentiras de Pedro, surge um lobo de verdade e, agora, as pessoas não estariam mais dispostas a acreditar em Pedro. No fim das contas, por ser um conto infantil, Pedro é salvo. Em ambos os contos percebe-se que a mensagem que se deseja transmitir às crianças é que a mentira é um erro.

omitir diz respeito à motivação da mentira, ou seja, quando se omite uma informação pressupondo-se que o conhecimento causaria um dano maior ao paciente. Desse modo, é possível identificar que os autores que adotam uma perspectiva que busca justificar a mentira em algumas circunstâncias, tendem a utilizar o conceito “privilégio terapêutico” (Munõz e Fortes, 1998; Richard, Lajeunesse e Lussier, 2010). Nesse sentido, a questão que discuto neste artigo é: tendo em vista que a mentira é uma prática comum em medicina, quais as condições necessárias para ela ser considerada aceitável? E quais os limites da autonomia na relação médico-paciente?

Desde a década de 1970 a medicina ancora sua prática na bioética principialista (Beauchamp e Childress, 2002) que estabelece quatro princípios universais para a prática e a pesquisa biomédica: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça para guiar a conduta médica e a relação médico-paciente. Quando se tem em perspectiva a mentira terapêutica, haveria um conflito entre a autonomia (pois, não há como exercer a autonomia e tomar decisões sem conhecer a verdade) e a beneficência (se a mentira visar proteger o paciente de uma verdade difícil de suportar).

A bioética principialista não resolve este conflito, tendo em vista que não estabelece uma hierarquia entre os princípios. Os bioeticistas Pessini e Barchifonraïne (1998) propõem que, dentre os quatro princípios, dois dizem respeito a direitos coletivos (não maleficência e justiça) e dois referem-se a direitos individuais (autonomia e beneficência). Neste caso, os direitos coletivos prevaleceriam sobre os direitos individuais em caso de conflito. Entretanto, para a mentira terapêutica, o conflito ocorre entre dois princípios que estão na mesma esfera, a individual.

Apenas o aporte teórico da bioética principialista não será suficiente para refletir sobre o conflito ético inerente a mentira terapêutica e suas implicações para o processo de consentimento. Para a medicina, o consentimento é assumido como o ato de informar e obter autorização para realização de um ato médico (Conselho Federal de Medicina, 2019). Segundo a definição descrita por Richard Lajeunesse e Lussier, o consentimento informado:

... exige que o médico divulgue quaisquer fatos que sejam necessários para formar a base de um consentimento esclarecido do paciente para o tratamento proposto. Posteriormente, fatos que são necessários [para o consentimento] foram caracterizados. Assim, consentimento informado requer a divulgação de (1) o diagnóstico; (2) a natureza e o propósito da intervenção proposta; (3) os prováveis riscos e benefícios associados com a intervenção; (4) alternativas à intervenção proposta, incluindo os riscos e benefícios associados a cada opção; bem como (5) as consequências da recusa ou da não intervenção (2010, p. 353).

No entanto, é importante comentar que a ética médica não nasce com a disciplina de bioética. Ela remete ao próprio nascimento da medicina, mais especificamente, à medicina hipocrática. Na Grécia de Hipócrates, a medicina era considerada como uma forma de sacerdócio e o médico exercia a função de mediador entre os deuses e os homens. Os serviços médicos eram tão superiores que não poderiam ser remunerados através das relações de trocas usuais, e sim, através da prestação de um tributo de honra, que acabou dando origem ao termo “honorário” (Siqueira, 1998). Neste contexto, da mesma maneira que o súdito deveria ser obediente ao seu soberano, o paciente também deveria ser obediente ao seu médico, ou como explica Siqueira:

Do mesmo modo, a perfeição moral só poderia ser alcançada de maneira completa na figura do governante. Todos deveriam estar unidos ao soberano pelo vínculo ilimitado da obediência. A figura do médico, nessa sociedade, apresentava-se tal qual a do soberano. O médico, tanto quanto o rei e o sacerdote, representava o bem comum e, portanto, a perfeição moral. Por isso, a única virtude que se esperava de um enfermo era a obediência (1998, p. 73).

Essa autoridade médica assume outras conotações a partir do século XVIII, ampliando o seu domínio da esfera privada para a esfera pública em decorrência da expansão do capitalismo e da necessidade de criar dispositivos disciplinares para os corpos (Foucault, 1988, 2005, 2006). Nesse contexto, a medicina emerge enquanto uma estratégia biopolítica capaz de estabelecer “verdades” e “moralidades”. Segundo Rodriguez:

De suas relações com o poder estabelecido, ou seja, com o Estado, a profissão médica tem sido um dos grupos profissionais mais claramente favorecidos. Sua autonomia e o poder que esta lhe outorga é utilizada para a geração de mais poder, convertendo-se, assim, em uma das “sociedades paralelas” de maior influência em nossa sociedade. Por outro lado, a profissão é um dos veículos ideológicos mais importantes do Estado. Aplica e desenvolve a concepção do Estado sobre a saúde; mas por sua vez, influencia o Estado a fazer-lhe assumir seus próprios critérios e concepções do normal e do anormal. Torna-se, assim, não apenas no criador da doença, mas também no grupo social que governa o bem e o mal em nossa sociedade (1981, p. 96 [Tradução minha]).

Essas características que a medicina assume a partir do século XVIII, conforme propõe Foucault (1998, 2005, 2006) levaram Freidson (2009) a classificar o médico como um “empresário moral”, o que significa dizer que a medicina possui o monopólio para estabelecer o que é o “normal” e o “anormal” e, consequen-

temente, o “bem” e o “mal”. Nesse contexto, a medicina emerge enquanto um dispositivo de poder capaz de estabelecer comportamentos considerados normais e desviantes, aliados com a característica paternalista herdada da medicina hipocrática fortalece a figura do médico como empresário moral, se traduzindo, no exercício da prática médica e na relação médico-paciente, em uma completa assimetria de poderes. Tal assimetria fomenta um dos principais dilemas éticos na relação médico-paciente: a tomada de decisão sobre procedimentos diagnósticos e terapêuticos quando médico e paciente não estabelecem um consenso sobre a melhor alternativa. Como assinalam Muñoz e Fortes:

O dilema que geralmente se impõe nas várias situações é: a decisão deve ser do médico, preparado na arte de curar e que melhor conhece os convenientes e os inconvenientes de cada conduta, ou seja, aquele que sabe mais? Ou do paciente, porque é o dono do seu próprio destino e, portanto, deve decidir? (1998, p. 53).

A partir de uma série de acontecimentos históricos como a Revolução Francesa, a Declaração dos Direitos Humanos, os movimentos sociais dos anos de 1960, o conceito de autonomia passa a ganhar relevância na esfera social e, mais recentemente, é incorporado na ética médica. Derivado do grego “auto” (próprio) e “nomos” (lei, regra, norma), autonomia significa autogoverno ou autodeterminação, remete à capacidade da pessoa decidir o que é bom para si própria, conforme seus valores (Muñoz e Fortes, 1998). Mais especificamente no campo da saúde, a autonomia enquanto um direito dos pacientes surge no final dos anos 1960 impulsionada, não por movimentos sociais, mas sim pelo direito dos consumidores. Em 1969, nos Estados Unidos, foi firmado um acordo entre um grupo que reunia diferentes associações de consumidores e usuários e a Comissão Americana de Credenciamento de Hospitais que é considerado como a primeira carta de Direitos do Paciente (Muñoz e Fortes, 1998). Essa carta foi adotada em nível nacional nos Estados Unidos e passou a ser utilizada, também, em outros países. Salienta-se que a vinculação da discussão sobre a liberdade de escolha dos pacientes está relacionada ao consumo, o que leva a considerar a liberdade de escolha enquanto um elemento de qualidade de serviço disponível para aqueles que podem arcar com seus custos e não enquanto um direito fundamental.

Outro movimento importante para a discussão sobre autonomia do paciente foi a obra de Beauchamp e Childress (2002), considerada o marco da teoria principialista e que foi amplamente adotada pelos códigos de deontológicos e cursos de graduação da área da saúde no Ocidente, e por esse motivo, traz para a medicina a discussão sobre o direito à autonomia do paciente. É necessário assinalar que a

autonomia é um atributo relativo e relacional que depende de um contexto de interação específico para ser avaliada e está sempre ancorada em um juízo de valor. A própria operacionalização do conceito de autonomia é bastante complexa; se for considerado o aspecto legal, por exemplo, pessoas classificadas como juridicamente incapazes não teriam autonomia para decidir. Entre os “incapazes” jurídicos, estaríamos falando de menores de idade e “loucos”, entretanto, não é possível considerar que um sujeito de dezessete anos, por exemplo, não teria autonomia ou competência para tomar algumas (ou muitas) decisões sobre sua própria vida. Isso é válido para os sujeitos rotulados como “doentes mentais”, tendo em vista que este estado envolve um espectro muito variado na forma e no tempo de duração.

O que desejo sublinhar é que na relação médico-paciente a autonomia atribuída (ou não) ao paciente depende do julgamento do médico sobre a capacidade de decidir do paciente, o que torna o processo muito complexo. Mas, ao mesmo tempo em que é complexo, acaba sendo limitado pela sua forte associação à ideia de consentimento, ou seja, o paciente deve possuir autonomia para consentir sobre os procedimentos que serão, ou não, realizados em seu corpo. Para a racionalidade médica, autonomia e consentimento são dispositivos muito concretos, que acabam assumindo uma lógica contratualista estabelecida através do termo de consentimento livre e esclarecido. De acordo com Simões e Martins:

Designa-se por consentimento informado o acordo livre e esclarecido que um ser humano presta em relação a quaisquer atos médicos a serem praticados na sua pessoa. O consentimento informado é uma das consequências do primeiro princípio da Bioética: a autonomia de todo e qualquer ser humano, baseado na dignidade da pessoa e no direito que ela tem à sua auto-realização individual (2007, p. 317).

Entretanto, muitas vezes, o consentimento informado possui mais valor e sentido para regular disputas legais do que para balizar uma relação de confiança e de cuidado que deveria ser estabelecida entre médico e paciente. Além disso, alguns médicos possuem a ideia de que o paciente, em alguns casos, podem entender mal a informação transmitida pelo médico (Araujo e Leitão, 2012; Simões e Martins, 2007) e, por isso, defendem que a informação deve passar por uma espécie de filtro que irá ser definido conforme os julgamentos do médico sobre a capacidade e necessidade de informação que o paciente poderá receber. Ainda é importante mencionar que existe uma perspectiva bioética que concebe que o processo de consentimento informado é um dever ético e moral do médico em relação ao paciente (Richard, Lajeunesse e Lussier, 2010). Entretanto, ao assumir esse direito enquanto dever, eventualmente se perde a perspectiva de que alguns pacientes não desejam ser informados sobre seus diagnósticos e prognósticos,

decidindo delegar esse encargo para terceiros (familiares, amigos, médicos, etc.). Sendo assim, cabe ponderar que a autonomia para o exercício do consentimento informado pode significar tanto o direito de ser informado, como de não ser (Borges e Santos Jr., 2014). Contudo, conforme indicam Lugo e Coca (2008) não caberia associar o desejo de não saber à mentira terapêutica ou ao pacto pelo silêncio, pois estes envolvem omitir a verdade - ou parte da verdade - do paciente, sem levar em consideração seu desejo em conhecer a verdade.

Aproximando o argumento com o tema que pretendo discutir neste artigo - a mentira terapêutica - é importante assinalar que só é possível a tomada de decisão do paciente (o ato de consentir) frente a um diagnóstico ou tratamento quando este possui as informações necessárias para compreender seu diagnóstico e prognóstico. Quando o que o médico informa trata-se de uma mentira ou de uma omissão (independentemente de ser terapêutica ou piedosa) furta-se do paciente seu direito à autonomia. Outro ponto que pretendo discutir é que a mentira terapêutica acontece, com maior frequência, em determinadas situações médicas e com pacientes que possuem características específicas.

O caso

O caso que será analisado faz parte de um conjunto de observações com viés etnográfico, realizadas durante o período de internação do personagem principal, Marcos. Não se trata, portanto, de uma etnografia, mas de uma observação relativizante. Tive conhecimento deste caso a partir do contato de um familiar próximo que faz parte da minha rede de relações pessoais e que, sabendo das minhas pesquisas sobre morte, considerou que eu poderia ter interesse pela situação considerada por ele como ortotanásia. O que, no fim das contas, me chamou atenção foi o local ocupado por Marcos no âmbito da tomada de decisão sobre os procedimentos médicos que tinham o seu corpo como alvo. A partir do convite da família para conhecer Marcos, realizei uma série de visitas a ele e pude acompanhar os desdobramentos da sua internação². Antes de apresentar o caso propriamente dito,

² No que diz respeito às observações realizadas, cabe mencionar que a relação que mantive enquanto pesquisadora foram estabelecidas entre os familiares e o próprio Marcos. Embora Marcos soubesse que eu estava presente na qualidade de pesquisadora interessada em estudar ortotanásia, a pedido da família, não foi possível estabelecer uma interlocução direta com Marcos sobre suas percepções sobre o processo de morte e morrer, com o objetivo de sustentar a decisão de não informar a ele os motivos concretos da sua internação. Ainda é importante comentar que a família autorizou a publicação do caso, desde que suas identidades fossem mantidas em anonimato. Dessa forma, Marcos é um nome fictício.

é importante mencionar que se trata de uma situação extrema, tendo em visto que o paciente em questão poderia ser categorizado por qualquer observador como uma pessoa autônoma e competente. Isto porque, como assinalam Muñoz e Fortes:

...existem pessoas que, de forma transitória ou permanente, têm sua autonomia reduzida, como as crianças, os deficientes mentais, as pessoas em estado de agudização de transtornos mentais, indivíduos sob intoxicação exógena, sob efeito de drogas, em estado de coma, etc. Uma pessoa autônoma pode agir não-autonomamente em determinadas circunstâncias. Por isso, a avaliação de sua livre manifestação decisória é uma das mais complexas questões éticas impostas aos profissionais de saúde (1998, p. 59).

É importante sublinhar esse fato, pois, se o caso envolvesse uma criança ou adolescente, um paciente com diagnóstico de doença mental ou de doença neurológica degenerativa (demência, Alzheimer, etc.) a sua competência para a tomada de decisão, consentimento para o tratamento e, conseqüentemente, para o seu exercício da autonomia poderiam ser comprometidas e a mentira terapêutica poderia ser mais facilmente justificada.

Marcos era um homem de 82 anos de idade, aposentado, viúvo, pais de quatro filhos (dois homens e duas mulheres, sendo uma já falecida). Morava sozinho e era responsável por todas as atividades que envolvia sua vida cotidiana. Além disto, possuía uma vida social bastante ativa, tendo um amplo círculo de amizades e uma namorada de longa data. Ele deu entrada na emergência de um grande hospital privado da cidade de Porto Alegre, RS sentindo fortes dores abdominais. Durante a avaliação clínica, o médico que lhe atendeu constatou que se tratava de um paciente lúcido, bem orientado e que há alguns meses apresentava episódios frequentes de constipação. O médico solicitou alguns exames para determinar o diagnóstico e manteve o paciente em observação na emergência para receber analgesia e aguardar a realização e os resultados dos exames.

Momentos antes do médico atender novamente Marcos para informar os resultados dos exames, sua filha chegou ao hospital e solicitou falar com o médico. O médico atendeu a solicitação da filha que, preocupada com o pai, solicitou informações sobre o diagnóstico. O médico, em posse dos exames, revelou à filha que Marcos tinha câncer no intestino e que o tumor estava provocando a obstrução intestinal e dores. O médico ainda comentou que uma cirurgia para a remoção de parte do tumor seria necessária para resolver o problema da obstrução e que, após a cirurgia, o paciente poderia decidir entre fazer o tratamento para o câncer (e que, considerando a idade do paciente e seu histórico de doenças cardíacas, poderia oferecer uma expectativa de vida de cinco ou seis anos) ou poderia optar por não realizar nenhum tratamento e apenas administrar os sintomas do avanço da doen-

ça, o que lhe daria, possivelmente, uma expectativa de vida entre dois ou três anos.

A filha de Marcos ainda estava bastante abalada com a morte da irmã mais nova, que ocorrera cerca de um ano antes, devido a um câncer de mama. Foi a filha mais velha de Marcos que cuidou da irmã por nove anos, acompanhando todo o seu sofrimento. Durante a conversa com o médico, a filha demonstrou profunda preocupação com o desconforto que o tratamento (radioterapia e quimioterapia) provocaria em seu pai – lembrando do que havia ocorrido com sua irmã – o que a fez considerar que a opção de não realizar nenhum tratamento curativo seria a melhor alternativa para ele. O médico concordou que essa alternativa era a mais apropriada considerando a idade do paciente. Contudo, a filha solicitou que o médico não revelasse para Marcos o diagnóstico de câncer. Os motivos para essa solicitação eram um tanto ambíguos, ora ela referia o temor do pai ficar deprimido com a notícia, ora ela referia o receio da escolha do pai ser pelo tratamento do câncer. Em uma das observações realizadas por mim, participei de uma conversa entre a filha e o filho mais velho de Marcos, na qual ela afirmava que não suportaria passar, novamente, pela mesma situação de acompanhar e cuidar sozinha de uma pessoa com câncer. De acordo com os filhos, o irmão mais velho apoiou financeiramente a irmã falecida durante toda a sua jornada contra o câncer, porém, quem se envolveu diretamente com os cuidados cotidianos demandados foi apenas a irmã mais velha.

O médico aceitou o pedido da filha, falou para o paciente sobre a obstrução do intestino e omitiu sobre o câncer e a necessidade de intervenção cirúrgica. Para Marcos, o médico explicou que a obstrução seria resolvida através de um exame de colonoscopia³. O paciente, então, foi internado para a realização dos procedimentos. Com a internação, os demais membros da equipe aderiram à história que fora contada ao paciente. O paciente ficou internado no hospital por dez dias antes de realizar a cirurgia para fazer os exames e procedimentos pré-operatórios necessários. Em outra ocasião, quando Marcos estava recebendo a visita de amigos e explicando sua situação, uma das amigas demonstrou estranhamento pela realização de tantos exames e da necessidade de internação para “fazer só uma colonoscopia”. Apesar dessa amiga ser enfermeira, Marcos afastou a dúvida que pairou no ar sobre o real motivo da internação, explicando aos amigos que o médico sabia o que estava fazendo e buscava, somente, ser prudente.

³ Colonoscopia é um exame endoscópio do intestino grosso e do reto. Além de detectar câncer e outras doenças que afetam o intestino, é utilizado para coletar material para análise laboratorial e tratar pólipos (tumores benignos). O exame pode ser realizado com o uso de sedação ou anestesia. Após a realização do exame e recuperação da anestesia ou sedação, o paciente é encaminhado para casa.

Após a realização da cirurgia, quando já estava no quarto da enfermaria, o paciente teve uma parada cardíaca, passou três dias internados na UTI e morreu. A família conhecia os riscos envolvidos no procedimento cirúrgico, especialmente, pelo histórico de cardiopatias de Marcos. Ao passo que Marcos acreditava que realizaria um exame. A família não expressou nenhum arrependimento por não ter contato a Marcos sobre o diagnóstico e sobre a cirurgia e seus riscos. Com a sua morte, a questão da mentira perdeu a relevância na prática – não seria necessário lidar mais com ela e, realmente, a mentira não provocou a morte de Marcos. Independentemente da decisão sobre como manejar o câncer, a cirurgia era uma condição básica para a sobrevivência de Marcos. Todavia, resta a dúvida: o que Marcos teria feito se soubesse da sua condição e dos riscos da cirurgia?

Ninguém poderá responder esta pergunta, porém, a dúvida leva a refletir sobre a mentira terapêutica, por ela ser uma prática médica comum e pouco discutida. Cabe mencionar que não pretendo promover nenhum julgamento dos envolvidos nesse caso. O caso de Marcos é apenas o palco para o desenvolvimento de um roteiro escrito com base em alguns dos princípios presentes em nossa sociedade, especialmente àqueles que se referem ao ocultamento da morte e à individualidade como valor.

O ocultamento da morte e o pacto pelo silêncio

A mentira terapêutica emerge em um contexto no qual a verdade é muito difícil de ser dita. Em medicina, talvez, não haja verdade mais difícil do que a finitude. Mas isso não é válido apenas para a medicina, ao contrário, a medicina moderna é um produto da sociedade que levou a morte para os bastidores da vida social. Elias (2001), ocupando-se da morte moderna, afirma que a tendência da nossa sociedade é a crença na imortalidade e o afastamento da ideia de morte. Comparando com outros períodos, hoje apresentamos uma menor taxa de mortalidade e, ao mesmo tempo, um aumento da expectativa de vida em decorrência do avanço da medicina, da prevenção e do tratamento de doenças, dessa maneira, a vida se tornou mais previsível, o que nos leva à antecipação dos fatos e ao autocontrole (Elias, 2001).

A morte afeta diretamente os médicos enquanto profissionais, pois, passou a ser um evento medicalizado, pertencendo ao médico e ao hospital o monopólio sobre o moribundo (Elias, 2001; Tonelli, Mota e Oliveira, 2005; Schramm, 2002; Menezes, 2001, 2004). Conforme argumenta Menezes, especialmente após a Segunda Guerra Mundial, o modelo de morte no ocidente, a partir das transformações sociais deste período, passa a ser representado através da “... crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes e do proces-

so de ocultamento e exclusão social dos que estão morrendo” (2004, p. 25). O modelo de morte moderna é configurado, principalmente, a partir do surgimento de dois eventos: a família como o centro do valor social, e o hospital moderno, medicamento administrado e controlado. A morte se torna um evento orientado por rotinas institucionais e baseado na eficácia técnica (Elias, 2001). Conforme descreve Menezes:

Com o desenvolvimento de recursos destinados à manutenção e ao prolongamento da vida, a medicina produziu uma morte em hospital, medicamente monitorizada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida. A figuração tradicional da morte, o esqueleto com uma foice nas mãos, foi substituída a partir da Segunda Guerra pela de um internado em Centro de Tratamento Intensivo – local exemplar do modelo da ‘morte moderna’: em um ambiente frio, o doente permanece absolutamente só, com seu corpo invadido por tubos e conectado a aparelhos (2004, p.33).

Dessa maneira, autoras como Menezes (2006), Arendes e Modesto (2016) e Macedo (2016, 2019) assinalam que a morte para a medicina é concebida como um fracasso ou uma falha profissional e essa vinculação, em geral, é seguida por estratégias que buscam minimizar as dificuldades envolvidas nesse processo que, muitas vezes, se traduzem no ocultamento da morte e do moribundo no contexto médico, como por exemplo a criação de “máscaras” ou “escudos protetores” para gerenciar seus sentimentos frente aos pacientes e familiares (Arendes e Modesto, 2016) e nesse contexto, a mentira sobre o diagnóstico e o prognóstico poderia ser utilizada como um “escudo”. A morte enquanto uma falha para a medicina se torna ainda mais evidenciado pela promessa da salvação através de sua capacidade técnica de curar as doenças e controlar o sofrimento humano. De acordo com Good (1993), Weber afirma que as sociedades são organizadas em torno de ideias de redenção e salvação, ou seja, de uma visão soteriológica - que busca a compreensão do sofrimento e lhe atribui sentido. Como a medicina agrega tanto dimensões físicas (a doença) como existenciais (o sofrimento) ela é, na perspectiva de Good (1993), o centro da nossa soteriologia. Dessa maneira, a situação que provavelmente provoca um desconforto tão grande no profissional que lhe faça recorrer ao artifício da mentira é a revelação de diagnósticos para os quais a medicina não dispõe de uma solução.

Apesar de não ser o único diagnóstico difícil de revelar, o câncer está presente no imaginário social como uma doença fatal, especialmente nos casos de diagnósticos tardios. De acordo com Py e colaboradores:

Comunicar más notícias, ou seja, informar a alguém um diagnóstico/prognóstico que afetará radical e negativamente o curso de sua vida demanda de todos os envolvidos uma capacidade de enfrentamento e recursos internos para lidar com os limites da vida e a finitude humana. Muitas vezes, sob o discurso de que “o paciente não tem como enfrentar a realidade” ou mesmo de que “ele nunca perguntou”, há a real dificuldade do profissional de enfrentar a morte do outro, que, afinal, nos remete sempre, em última instância, à nossa própria morte (2010, p. 100).

No caso em análise, o tumor diagnosticado em estágio muito avançado não oferecia perspectivas para medidas curativas, o tratamento convencional (cirurgia, quimioterapia e radioterapia) representaria um aumento de sobrevida para Marcos, mas sem a possibilidade de remissão do tumor. E, a partir da perspectiva da morte, dois aspectos chamam atenção para refletir sobre o uso da mentira terapêutica. O primeiro diz respeito ao consenso estabelecido entre a filha e o médico sobre a não realização do tratamento convencional para Marcos. Apesar de ambas as partes concordarem em não recorrer ao tratamento convencional, suas motivações estavam circunscritas aos papéis desempenhados por eles. O médico calculava que o tratamento convencional ofereceria mais dois anos de vida para Marcos e que estes dois anos a mais não compensariam o sofrimento envolvido no tratamento. A filha, revestida por seu papel social de cuidadora, já que era a única mulher viva pertencente à família nuclear de Marcos, calculava que dois anos mais não compensariam o sofrimento pelo tratamento ao qual Marcos seria submetido, e ao seu próprio sofrimento, uma vez que vislumbrava que seria ela que teria de suportar sozinha a árdua tarefa de acompanhar o processo de adoecimento e tratamento de Marcos. Independentemente das motivações de cada um, ambos concordaram que a melhor alternativa era a cirurgia para a redução do tumor e o pacto do silêncio.

O pacto do silêncio é uma situação frequente em oncologia. Conforme argumentam Geovanni e Braz (2013), a mentira piedosa é um recurso utilizado por oncologistas para contornar as dificuldades que eles possuem em comunicar alguns diagnósticos e prognósticos de câncer. Para as autoras, a mentira piedosa estimula o paternalismo médico e interfere diretamente no exercício da autonomia dos pacientes (Geovanini e Braz 2013). Em um estudo realizado entre enfermeiros de uma enfermaria oncológica sobre suas concepções acerca da mentira terapêutica, verificou-se que, além de ser um evento comumente observado, não existia consenso por parte dos enfermeiros entrevistados sobre a legitimidade do uso da mentira terapêutica, pois, enquanto que 50% acreditava que o paciente teria o direito de saber seu diagnóstico em qualquer situação, 40% admitia que contar a verdade dependeria de uma avaliação particularizada sobre o caso de cada paciente e, para 10% dos entrevistados, a verdade não deveria ser revelada em nenhuma

circunstância. A pesquisa também aponta que os enfermeiros, por mais que sejam os profissionais mais envolvidos no cuidado do paciente, pouco participam do processo de decisão sobre a revelação do diagnóstico, sendo esta uma prerrogativa médica. Chama atenção que quando perguntados sobre o desejo de saber sobre o diagnóstico caso os próprios entrevistados fossem os pacientes, 88% dos entrevistados afirmaram que desejariam conhecer a verdade (Santos e Massarolo, 2004).

O segundo aspecto que chama atenção é que a eticidade envolvida no pacto do silêncio está ancorada no fato de haver um julgamento, especialmente por parte das famílias, de que o paciente não suportaria a verdade. Em outras palavras, a verdade representaria um prejuízo para o estado físico e emocional do paciente, emergindo desta situação a “mentira piedosa” (Geovanini e Braz, 2013; Araujo e Leitão, 2012; Simões e Martins, 2007). Nem todo o paciente deseja ser informado sobre todos os aspectos que envolve seu diagnóstico e prognóstico. A acesso à informação é um direito do paciente e não uma obrigação. Nesse sentido, Araujo e Leitão afirmam que:

A verdade é como um remédio: há dose, via e hora para ser administrada. Uma dose baixa não é eficaz, mas uma dose alta demais ou administrada de forma errada pode também fazer mal. E para saber qual a dose necessária é preciso perceber o paciente como uma pessoa que tem medos, gostos e história. O diálogo é o caminho para o entendimento (2012, p. 61-62).

A ideia de que Marcos não suportaria a verdade poderia ser um dos motivos que levaram à família a optar pelo pacto do silêncio, por outro lado, vale lembrar que a família também considerou as consequências do tratamento e a necessidade de cuidado e o que essas questões representariam para a própria família. Assim, a família considerou que o tratamento provocaria maior sofrimento do que conforto para todos os envolvidos. É possível supor, ao menos, que pairava a ideia de que ele poderia discordar da família e optar pelo tratamento convencional, o que justificaria o pacto pelo silêncio.

Cabe sublinhar que o pacto pelo silêncio, por mais que pudesse ser considerado uma estratégia da família para protegê-lo do sofrimento que a verdade poderia causar, retirou qualquer autonomia de Marcos diante de seu prognóstico e, consequentemente, da sua morte. Essa ideia contrasta com os pressupostos dos cuidados paliativos que reposiciona o papel do paciente diante da morte, conferindo-lhe autonomia para decidir e consentir sobre os encaminhamentos que serão realizados. Dessa maneira, saber sobre a proximidade concreta da morte é uma condição essencial, tendo em vista que possibilita ao paciente o estabelecimento de prioridades e transformações dos valores sobre o sentido da vida (Menezes, 2004). Py e colaboradores argumentam que:

Quando ao paciente é vedada a possibilidade de falar abertamente sobre o que o acomete, fica estabelecida uma conspiração do silêncio, em que todos sabem que o outro sabe, mas ninguém se encontra em condições de entabular uma conversa franca e direta com o principal envolvido – o doente –, impondo a este a única saída possível, o isolamento. Por outro lado, quando a informação ao doente flui abertamente, permitese que ele mantenha a autonomia e o controle sobre essa etapa de sua vida, possibilitando ao mesmo a resolução de pendências e a elaboração de resgates que facilitarão o processo de luto para todos os envolvidos (2010, p. 100).

As dificuldades de encarar a finitude não estão restritas aos médicos, como já mencionado acima, faz parte do processo civilizatório que nos conduziu até o presente. Como afirma Elias (2001), perdemos a capacidade de lidar com a morte e com quem morre, isso é um fato social que leva os médicos a experienciarem essa inabilidade. Segundo apontam Borges e Santos Jr.,

A comunicação no processo de morrer é uma das atribuições mais penosas, senão a mais, do profissional de saúde, cuja base do ensino prioriza salvar vidas e buscar a saúde e não o contrário, como lidar com a perda da saúde, vitalidade, esperança e a morte em si (2014,p. 276).

Por outro lado, é importante sublinhar que, apesar das dificuldades inerentes ao processo de informar más notícias, a comunicação é entendida como um princípio fundamental para o modelo de morte que emerge a partir da ideia de sua humanização, preconizada pelos cuidados paliativos (Kovács, 2003; Menezes, 2004; Souza e Carpigiani, 2010). Entretanto, o sentimento de impotência diante da morte e todas as dificuldades que ele impõe não é suficiente para compreender o que aconteceu com Marcos. Mas, o paternalismo envolvido - tanto da parte do médico, como da família – coloca em relevo a autonomia limitada ou condicionada atribuída para alguns grupos sociais, como no caso dos idosos. Dessa forma, o diagnóstico de uma doença fora de possibilidades terapêuticas, associada a um paciente idoso formam o ponto nevrálgico para a mentira terapêutica.

Os idosos e a (falta de) autonomia

Como argumenta Bourdieu (1983), as categorias etárias são construções socioculturais manipuladas através de disputas políticas que buscam redefinir poderes vinculados a diferentes grupos sociais em diferentes fases do ciclo de vida. Quando é necessário definir o envelhecimento, utiliza-se frequentemente dois critérios classificatórios: o critério demográfico por faixa etária ou o critério indivi-

dual definido principalmente pela adoção de um estilo de vida (Minayo e Firmo, 2019). Diferentemente de outros grupos etários, não existem marcadores sociais ou biológicos (transformações corporais, ingresso ou saída da escola, constituição da família, etc.) que contribuam de forma concreta para definir o idoso, desta forma, ser idoso demanda uma “mudança de atitude” por parte do sujeito. Por um lado, a divisão etária para estabelecer a linha divisória entre jovens e velhos, marca uma visão universalista que enfatiza a dimensão biológica e associa o processo de envelhecimento com a deterioração do corpo e pelo declínio (Uchôa, 2003). Por outro lado, como assinala Debert (2010), a sociedade moderna ocidental assumiu a juventude enquanto um valor moral e, desta forma, caberia ao idoso envelhecer de forma jovial, ou seja, apesar do avanço da idade, permanecer ativo, saudável, autônomo, independente. Nessa perspectiva, o envelhecimento aparece quase como uma escolha individual do sujeito. Essa forma de envelhecimento é denominada pela literatura como “terceira idade”, que constitui uma forma desejável de envelhecimento:

... a terceira idade estaria se constituindo no imaginário cultural como regra normativa, ou seja, como modelo de conduta a ser adotado por todos aqueles que se encontram em processo de envelhecimento. Cabe, então, questionarmos o alcance e a efetividade da tão proclamada liberdade da terceira idade (Silva, 2009, p. 130).

É importante assinalar que ambas as perspectivas estão presentes no imaginário social e determinam o que a sociedade considera como envelhecer bem (aderir ao modelo de conduta adequado para a terceira idade) ou envelhecer mal (o declínio) (Debert, 2010; Ribeiro, 2019; Silva, 2009). Desse modo, o envelhecimento pode ser compreendido como:

... ‘estado de espírito’ ou ainda um ‘estilo de vida’ disponível a quem desejar alcançá-lo – não sem esforços. O corpo passa a ser local de investimento e trabalho, fazendo com que o indivíduo busque a sua adaptação a tais valores e ideal. Ao mesmo tempo, tais discursos constroem também um local de abjeção para aqueles que não se encaixam nessa norma. Dependência, fragilidade, precariedade e perda de autonomia são enquadradas em uma velhice abjeta, assim como a recusa da possibilidade dos indivíduos necessitarem, eventualmente, de algum tipo de suporte financeiro e/ou emocional. Afasta-se também a ideia da morte (Ribeiro, 2019, p. 132).

Para o caso em análise, é importante destacar que Marcos aderiu, ao longo de seu processo de envelhecimento, ao modelo de conduta adequado para a terceira

idade. Pois, apesar da idade avançada, morava e cuidava da casa e da alimentação sozinho, era ativo fisicamente e socialmente, possuía independência financeira, viajava e saía frequentemente com os amigos, possuía uma vida sexual e afetiva ativas. Desse modo, cabe sublinhar que Marcos preenchia todos os requisitos para ser considerado um sujeito autônomo, independente e que gozava de uma boa qualidade de vida. Contudo, apesar dessas características estarem inequivocamente presentes em Marcos, sua autonomia e capacidade de decisão foram apagadas no processo de tomada de decisão sobre seu tratamento. A doença surge neste momento como um marcador de declínio, sendo este declínio não apenas físico, mas também moral. O diagnóstico revelou que o tempo para Marcos estava se esgotando e que, a partir daquele momento, o envelhecimento seria encarado a partir de sua perspectiva negativa e estigmatizada. Com o diagnóstico, Marcos se tornou potencialmente dependente e vulnerável:

Nossa sociedade, caracterizada por ser extremamente individualista, preza por valores como independência e autonomia; logo, tudo aquilo que remonta à dependência, à fragilidade e à morte é circunscrito a determinados espaços, sejam eles físicos ou institucionais – como hospitais e asilos – ou simbólicos, através de estigmatização e moralização (Ribeiro, 2019, p. 132).

A dependência em potencial de Marcos coloca a família em uma posição privilegiada para tomar decisões em seu nome. É interessante comentar que na sociedade contemporânea que assume o *self* como valor, no âmbito familiar a dependência é, ao mesmo tempo, necessária e negada (Singly, 2007). A tensão provocada pela interdependência pode resultar em minimizar o outro – no caso Marcos – em detrimento das necessidades dos demais membros da família que assumiriam os cuidados, nesse sentido, a autonomia de Marcos não poderia perturbar a manutenção do estilo de vida da família.

Uma das características sociais presentes no processo de envelhecimento é a vulnerabilidade dos idosos e, conseqüentemente, a necessidade de proteção. Reconhecer os idosos enquanto um grupo vulnerável é uma moeda de dois lados. Por um lado, esse reconhecimento é uma estratégia política que possibilitou a aquisição de direitos sociais importantes nesta fase da vida (aposentadoria, políticas de saúde, a criação do Estatuto do Idoso). Por outro lado, a vulnerabilidade associada ao idoso acaba autorizando que, em muitas esferas da vida social, ele passe a ser tutelado por alguém (mesmo que preserve sua capacidade de autonomia). A mentira terapêutica é um exemplo desta situação, mas não é o único. Para o código civil (Brasil, 2002), por exemplo, a partir dos 70 anos não é mais possível escolher o regime de separação de bens matrimoniais. Isso é justificado porque a legislação

considera que uma pessoa com 70 anos ou mais pode ser ludibriada por alguém que possui interesse em seu patrimônio (Maio, 2018). A vulnerabilidade atribuída aos idosos acaba por, em algumas circunstâncias, infantilizá-los a ponto de não se reconhecer mais sua capacidade de decidir sobre aspectos importantes de sua vida: a saúde, o amor, a morte.

Associado à vulnerabilidade do processo de envelhecimento, outro aspecto presente no caso de Marcos é o valor da independência e da individualidade na sociedade moderna. A doença coloca em relevo a fragilidade, o que demanda cuidado e, de certo modo, dependência. Embora Marcos não estivesse dependente, era de se supor que, durante o tempo de vida que lhe restava, em algum momento ele precisaria ser cuidado e esse cuidado seria assumido pela família – mesmo que fosse de forma terceirizada, seria a família que assumiria a responsabilidade por ele. Como percebemos no caso de Marcos, a perspectiva de cuidados familiares futuros, que lhe colocaria em posição de dependente, já outorgou para a família o poder de decisão e de consentimento para as decisões médicas que diziam respeito a ele. Desse modo, a doença, ou melhor, a representação da doença enquanto incapacidade e dependência, fez de Marcos um incompetente moral, por mais que ele tivesse capacidade para tomar suas decisões. A incompetência moral de Marcos foi atestada pela equipe médica, tendo em vista que esta, de fato, transferiu para a família o poder de decidir sobre o que seria revelado e o que seria tratado.

Nesse sentido, os bioeticistas Muñoz e Fortes (1998) indicam que o paternalismo na medicina pode ser, também, denominado “privilégio terapêutico” (Muñoz e Fortes, 1998). Existe, desta forma, um reconhecimento da assimetria de poder envolvida na relação médico-paciente. Para ser considerado ético, esse privilégio conferido aos médicos deve estar alicerçado em alguns pressupostos:

O médico deve acreditar que sua ação é benéfica a outra pessoa – e não a ele próprio ou terceiros – e que sua ação não envolva uma violação de regra moral. Deverá, também, não ter no passado, no presente ou mesmo em futuro o consentimento da pessoa que deve ser competente para tomar decisões. Esta forma de ver a relação profissional de saúde-paciente legítima, por exemplo, que se maneje qualitativa ou quantitativamente as informações a serem dadas ao doente sobre seu diagnóstico e prognóstico, por vezes isentando-o da obrigação de revelá-las quando considere que possam conduzir a uma deterioração do estado físico ou psíquico do paciente (Muñoz e Fortes, 1998, p. 61-62).

Ou seja, o paternalismo médico é justificado eticamente através do privilégio terapêutico que acaba por reconhecer a assimetria de poder na relação médico-paciente. Além disso, chama atenção que a mentira analisada não provocou a

violação da norma moral, tendo em vista que faz parte da moralidade de nossa sociedade considerar que alguns grupos sociais, como os idosos, tem sua autonomia limitada e, por isso, podem ou devem ser tutelados por terceiros. E, por outro lado, a necessidade de cuidado e a dependência conferem à família o direito de decidir pelo paciente. Nesse sentido, a legitimidade da mentira terapêutica em algumas situações não é apenas médica, mas acima de tudo social.

Considerações Finais

Diante do que foi exposto ao longo deste texto, a mentira terapêutica é justificada moralmente de diferentes maneiras. No caso analisado, o paternalismo foi o grande motivador da mentira. É necessário comentar que o conhecimento que o médico possui, por si só, demarca os limites da autonomia de qualquer paciente, tendo em vista que não é simples se opor ao que o médico recomenda como melhor opção. E como faz parte da medicina os julgamentos sobre o que é melhor para o paciente, cabe ao médico, também, determinar o que e o quanto contar para ele. Merece destaque, também, o fato da mentira terapêutica ser considerada ética para alguns teóricos, quando cumpri algumas premissas (Muñoz e Fortes, 1998). Soma-se no caso analisado o fato dos acontecimentos terem ocorrido a um idoso, sujeito para o qual a sociedade adota uma atitude paternalista ao considerá-lo potencialmente vulnerável e frágil. E para tornar a equação mais complexa, acrescenta-se a morte e o fato de adotarmos uma postura de negação à terminalidade da vida e dela potencializar a fragilidade dos moribundos. Para alguns sujeitos, a postura moralmente mais justificada é de proteger o moribundo da verdade, mesmo que isso represente privá-lo de resolver pendências que poderão dar um sentido diferente para a sua vida e para a sua morte.

De qualquer modo estamos diante do dilema que em bioética que irá opor a autonomia à não-maleficência. A bioética principialista não é suficiente para resolver esse dilema e muitos outros. Mas será que estamos nos colocando diante de um dilema verdadeiro? Em outras palavras, a autonomia seria um valor universal? Pessini e Barchifontaine (1998) apontam que a bioética principialista é herança de uma tradução anglo-americana para a qual os princípios de autonomia, justiça (a justiça de Rawls), beneficência e não-maleficência fazem muito sentido, mas que não reverbera da mesma forma para a cultura latino-americana. Em detrimento desta macrobioética, alicerçada em princípios universais, seria importante refletir sobre uma microbioética, refletindo sobre os princípios que fazem sentido para cada sociedade, priorizando desta forma, o pluralismo moral. Para o nosso contexto, isso poderia significar priorizar a solidariedade e a equidade, mais do que a

autonomia e a justiça (Pessini e Barchifontaine,1998). Diminuir a importância da autonomia na relação médico-paciente e em outras relações sociais não significa delegar para outras pessoas o poder e a responsabilidade da decisão, mas sim, compreender que as decisões podem ser compartilhadas. Cabe ainda considerar que autonomia e independência são valores difíceis de sustentar durante todo o ciclo da vida e, desta maneira, reconhecer que, mesmo sendo o individualismo um valor fundamental da sociedade moderna, a interdependência é uma condição humana (Diniz, 2003).

Chama atenção no caso analisado que os principais pressupostos sobre os cuidados paliativos – que poderiam contribuir para incorporar tanto as necessidades de Marcos, como de sua família – não foram acionados pela equipe médica. Nesse ponto, é interessante a reflexão de Menezes e Heilborn (2007) sobre o fato do ingresso da medicina no campo dos cuidados paliativos ocorrer, principalmente, sob o foco da analgesia no manejo da dor. Isso indica que, além de refletir sobre os limites da autonomia e do individualismo, é indispensável a promoção de um debate mais amplo sobre morte e terminalidade entre os médicos. Para o caso em tela, talvez existisse um caminho alternativo, no qual poderia ser oferecido a Marcos o direito de definir seus últimos passos, sabendo que o caminho trilhado ao longo de mais de 80 anos estava acabando e, ao mesmo tempo, abrandar a angústia da família com relação ao encargo de acompanhar Marcos nesse percurso.

Enviado: 18/07/2020
Aceito para publicação: 19/08/2020

Referências bibliográficas

- ARAÚJO, Janete A.; LEITÃO, Elizabeth Maria Pini. 2012. “A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa”. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*. Abril de 2012. Vol. 11, nº 2, p. 58-62.
- ARENDES, Janaína Souza; MODESTO, Ana Lúcia. 2016. ““Entre vidas e mortes, entre máscaras e fugas”: um estudo sobre a prática médica hospitalar”. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Junho de 2016. Vol. 26, nº 2, p. 435-453.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James.F. 2002. *Princípios de Ética Biomédica*. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola. 574p.
- BORGES, Maira Morena; SANTOS JÚNIOR, Randolpho. 2014. “A comunicação na transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão”. *Revista Brasileira de Educação Médica*. Junho de 2014. Vol. 38, nº 2, p. 275-282.
- BOURDIEU, Pierre. 1983. “A juventude é apenas uma palavra”. In: BOURDIEU, P. (ed.). *Questões de sociologia*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Marco Zero. 288p.
- BRASIL. (11.01.2002). Lei n. 10.406, 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União, Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm. Acesso em: 25 de junho de 2019.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. (2019) Código de Ética Médica. Brasília: Conselho Federal de Medicina. 110p.
- DEBERT, Guita Grin. 2010. “A dissolução da vida adulta e a juventude como valor”. *Horiz. Antropol.* Julho de 2019. V. 16, nº 34, p. 49-70.
- DINIZ, Debora. 2003. “Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista”. *Série Anis*. Julho de 2003. Nº 28, p. 1-8.
- ELIAS, Norbert. 2001. *A Solidão dos Moribundos, seguido de, Envelhecer e Morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 107p.
- FOUCAULT, Michel. 1988. “Método” In: FOUCAULT, M. (ed.). *História da Sexualidade – A vontade de saber*. 18ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 176p.
- FOUCAULT, Michel. 2005. “O Nascimento do Hospital”. In: FOUCAULT, M. (ed.). *Microfísica do Poder*. 21ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 295.
- FOUCAULT, Michel. 2006. *O Nascimento da Clínica*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 231p.
- FREIDSON, Eliot. 2009. *A Profissão Médica – um estudo de sociologia do conhecimento aplicado*. 1ª ed. São Paulo: Editora Unesp. 453 p.
- GEOVANINI, Fátima; BRAZ, Marlene. 2013. “Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia”. *Rev. Bioét.* Setembro de 2013. Vol. 21, nº 3, p. 455-462.
- GOOD, Byron J. 1993. *Medicine, Rationality and Experience – an anthropological perspective*. 1ª ed. Cambridge: Cambridge University Press. 262 p.
- KOVÁCS, Maria Julia. 2003. “Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar”. *Mundo da Saúde*. Janeiro de 2003. Vol. 27, nº 1, p. 71-80.

- LUGO, Maria de los Ángeles Ruiz-Benítez de; COCA, Maria Cristina. 2008. “El pacto de silencio em los familiares de los pacientes oncológicos terminales”. *Psicooncología*, Vol. 5, nº. 1, p. 53-69.
- MACEDO, Juliana Lopes de. 2016. “As regras do jogo da morte encefálica”. *Rev Antrropol. São Paulo*. Outubro de 2016. Vol. 59, nº 2, p. 32-58.
- MACEDO, Juliana Lopes de. 2019. “A morte e a medicina: sentimentos envolvidos diante da morte entre médicos”. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*. Agosto de 2019. Vol. 18, nº. 53, p. 119-130.
- MAIO, Iadya Gama. (13.06.2018) O envelhecimento e a capacidade de tomada de decisão: aspectos jurídicos de proteção ao idoso [online]. Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID). Julho de 2018. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/v1/wp-content/uploads/2018/06/O-Envelhecimento-e-a-capacidade-de-tomada-de-decis%C3%A3o.pdf>. Acessado em 20 de junho de 2020.
- MENEZES, Rachel Aisengart. 2001. “Etnografia do Ensino Médico em um CTI”. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*. Agosto de 2001. V. 5, nº. 9, p. 117-130.
- MENEZES, Rachel Aisengart. 2004. *Em Busca da Boa Morte: antropologia dos cuidados paliativos*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ. 228p.
- MENEZES, Rachel Aisengart. 2006. *Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo*. Rio de Janeiro: Fiocruz. 107p.
- MENEZES, Rachel Aisengart. HEILBORN, Maria Luiza. 2007. “A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica”. *Estudos Feministas*. Setembro de 2007. Vol. 15, nº 3, p. 563-580.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza; FIRMO, Joselia Oliveira Araujo. 2019. “Longevidade: bônus ou ônus?” *Ciênc. Saúde Colet*. Janeiro de 2019. Vol. 24, nº. 1, pp. 4-4.
- MONCUR, Tom. 2018. “The Therapeutic Lie: a reflective account illustrating the potential benefits when nursing an elderly confused patient”. *Australian Nursing & Midwifery Journal*. Fevereiro de 2018. Vol. 25, nº. 7, p. 37-37.
- MUÑOZ, Daniel Romero; FORTES, Paulo Antonio Carvalho. 1998. “O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido”. In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (ed.). *Iniciação à bioética*. 1ª ed. Brasília: Conselho Federal de Medicina. 320p.
- PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. 1998. “Bioética: do principalismo à busca de uma perspectiva Latino-americana”. In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (ed.). *Iniciação à bioética*. 1ª ed. Brasília: Conselho Federal de Medicina. 320p.
- POLL, Márcia Adriana et al. 2007. “Envelhecimento e Autonomia: uma reflexão”. *Revista Espaço Ciência & Saúde*, Nº. 1, p. 11-17.
- PY, Ligia et al. 2010. “Cuidados paliativos e cuidados ao fim da vida na velhice”. *Geriatrics & Gerontologia*. Vol. 4, nº. 2, p. 90-106.
- RIBEIRO, Aline Ângela Victoria. 2019. “O envelhecimento ativo e a “boa” morte”. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*. Agosto de 2019. Vol. 18, nº. 53, p. 131-142.

- RICHARD, Claude; LAJEUNESSE, Yvette; LUSSIER, Marie-Thérèse. 2010. "Therapeutic privilege: between the ethics of lying and the practice of truth". *Journal of Medical Ethics*. Junho de 2010. Vol. 36, nº. 6, p. 353-357.
- RODRIGUEZ, Josep A. 1981. "El poder medico, desde la sociologia". *Reis*, Vol. 14, p. 95-112.
- RODRIGUEZ, Maria Inês Fernandez. 2014. "Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente - cúmplices da conspiração do silêncio". *Psic. Rev. São Paulo*. Vol. 23, nº. 2, p. 261-272.
- SANTOS, Daniela Vivas dos; MASSAROLLO, Maria Cristina Komatsu Braga. 2004 "Posicionamento dos enfermeiros relativo à revelação de prognóstico fora de possibilidade terapêutica: uma questão bioética". *Rev. Latino-am Enfermagem*. Setembro de 2004. Vol. 12, nº 5, p. 790-796.
- SCHRAMM, Fermin Roland. 2002. "Morte e Finitude em nossa Sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos". *Revista Brasileira de Cancerologia*. Janeiro de 2002. V. 48, nº 1, p. 17- 20.
- SILVA, Luna Rodrigues Freitas. 2009. "Autonomia, imperativo à atividade e "máscara da idade": prerrogativas do envelhecimento contemporâneo?" *Psicologia & Sociedade*. Janeiro de 2009. Vol. 21, nº. 1, p. 128-134.
- SIMÕES, José Augusto Rodrigues; MARTINS, José Carlos Amado. 2007. "Os médicos de família e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento". *Revista Portuguesa de Bioética*. Dezembro de 2007. Nº. 3, p. 315-330.
- SINGLY, François. 2007. *Sociologia da Família Contemporânea*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora FGV. 208p.
- SIQUEIRA, José Eduardo de. 1998. "O princípio da justiça". In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Ed.). *Iniciação à bioética*. 1ª ed. Brasília: Conselho Federal de Medicina. 320p.
- SOUZA, Karla Carolina; CARPIGIANI, Berenice. "Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos". *Psicol. Teor. Prat.* Setembro de 2010. Vol. 12, nº. 1, p. 97-108.
- SPERBER, Michael. 2015. "Therapeutic Lying: a contradiction in terms". *Psychiatric Times*. Abril de 2015. Vol. 32, nº 4, p. 43-47.
- TONELLI, Henrique; MOTA, Joaquim; OLIVEIRA, José. 2005. "Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário". *Jornal de Pediatria*. Março de 2005. V. 81, nº 2, p. 118-125.
- UCHÔA, Elizabeth. 2003. "Contribuições da antropologia para uma abordagem das questões relativas à saúde do idoso". *Cad. Saúde Pública*. Junho de 2003. Vol. 19, nº. 3, p. 849-853.