

## A despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos

The farewell to the body: a proposal of assistance in palliative care

Rachel Aisengart Menezes

Instituto de Medicina Social - Universidade do Estado do Rio de Janeiro

### RESUMO:

Baseada em etnografia realizada em um hospital público brasileiro especializado em assistência a doentes com câncer considerados sem possibilidades de cura, aliada à observação de congressos sobre Cuidados Paliativos e de pesquisa bibliográfica sobre o tema, apresento a trajetória do paciente a partir do diagnóstico de “fora de possibilidades terapêuticas”. O hospital observado, na cidade do Rio de Janeiro, se insere no modelo denominado internacionalmente de Cuidados Paliativos, implantado na Inglaterra e Estados Unidos no final da década de 1960. Segundo seus fundadores, esta proposta opõe-se a uma prática médica eminentemente tecnologizada, produtora de uma morte solitária e “desumana”. Os Cuidados Paliativos voltam-se à “humanização” do morrer e sua equipe multiprofissional busca prestar assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” dos pacientes e de seus familiares, na qual a meta seria a produção de uma “boa morte”. Para a equipe observada, há um modelo “ideal” a ser percorrido pelo doente até a morte: incorporação da nova identidade – “FPT”, aceitação desta condição, resolução das pendências da vida, despedida das pessoas próximas e, sobretudo, despedida do próprio corpo e da vida. A ambigüidade da posição deste novo sujeito – não mais um doente qualquer, mas um “FPT”, ainda com vida, vivenciando seu período final, tomando decisões sobre o tempo que ainda lhe resta – é analisada e comparada com a produção estrangeira que reflete sobre a assistência paliativa. Discuto especificamente algumas situações

*Clio-Psyché – Programa de estudos e pesquisas em História da Psicologia*

observadas, nas quais surgiram tensões e conflitos entre profissionais, doentes e familiares – relativas a distintas concepções de corpo, expressão de sentimentos, despedida e, sobretudo, indivíduo e pessoa. Por fim, são abordadas as diferentes construções históricas e sociais em torno da morte, do luto e do lugar ocupado pelo doente.

**Palavras-chave:** pessoa; morte; cuidados paliativos

### ABSTRACT:

In this article I present the trajectory of a patient from the moment he is diagnosed as “out of therapeutic possibilities”. This is done with basis on an ethnography carried out in a Brazilian public hospital specialized in assisting cancer patients considered out of cure possibilities, and on the observation of congresses on Palliative Care and bibliographic research on the theme. The observed hospital, located in Rio de Janeiro, is in accordance with the internationally denominated Palliative Care model, which was implanted in England and in the United States by the end of the 1960's. According to its founders, such proposal is opposite to a highly technologized medical practice, which produces a lonely and “inhuman” death. The Palliative Care aims to “humanize” the dying process in such a manner that its multiprofessional staff tries to assist the “bio-psycho-social-spiritual totality” of the patients and their relatives, aiming to produce a “good death”. For the observed staff, there is an “ideal” model to be followed by the patient until his death: the incorporation of a new identity – “OTP”, acceptance of this condition, resolving life's pendencies, the farewell to close persons, and above all, the farewell to his own body and to life. The ambiguity of this new person's position – no longer just a patient, but someone “OTP”, still alive, experiencing his final life period, making decisions about the time that is left – is analyzed and compared with the foreign production that reflects on palliative care. I specifically discuss certain observed situations, in which stress and conflicts were raised among professionals, patients and relatives, concerning different conceptions of body, expression of feelings, farewell, and above all, being and person. Finally, I analyze the different social and historical constructions about death, grief and the place occupied by the patient.

**Key words:** personhood; death; palliative care

*Clio-Psyché – Programa de estudos e pesquisas em História da Psicologia*

*A psicóloga me fez compreender que as coisas mudaram, que não tenho mais as energias de antes, que preciso me precaver, que preciso me preparar – para quê? para a morte.* (Jean-Claude Bernadet, A doença, uma experiência)

## **Introdução**

Todo profissional de saúde que trabalha em hospital provavelmente já acompanhou situações semelhantes à que presenciei há poucos anos, quando fazia uma observação etnográfica em um Centro de Tratamento Intensivo de um hospital público universitário. Um senhor de oitenta anos, esquizofrênico crônico, cardíaco, com câncer e múltiplas metástases faleceu conectado a aparelhos (respirador artificial e monitores de funções corporais) e amarrado às grades do leito. Uma morte solitária, atualmente considerada “sem dignidade”, de paciente diagnosticado como “fora de possibilidades terapêuticas”. Este doente, o FPT, é aquele para o qual a medicina não possui mais recursos para deter o avanço da doença.

Esta forma de morte é exemplar do modelo de morte “moderna”. A idéia da existência de diferentes modelos de morte remete-se às formulações de Ariès (1981; 2003) que, em suas pesquisas históricas sobre as atitudes sociais face a este evento, identificou duas configurações sociais e simbólicas diferentes, associadas a momentos históricos distintos: a morte “tradicional” e a morte “moderna”. A oposição tradicional/moderno é tomada aqui como instrumento preliminar de análise e não deve ser reificada. São noções simplificadas sobre a vida social, de modo que dificilmente podem ser encontrados em sua forma pura. Os aspectos diferenciais de cada modelo referem-se ao contexto social, ao sistema de autoridade regente, às concepções de corpo, morte e luto, e aos valores

prevalentes e crenças associadas à morte em cada conjuntura. Cada um dos modelos tende a suceder o prévio, em seqüência temporal e histórica. Como outros fenômenos da vida social, o morrer pode ser vivido de distintas formas, de acordo com os significados compartilhados por esta experiência. Os sentidos atribuídos ao processo do morrer sofrem variação segundo o momento histórico e os contextos sócio-culturais. Os dois modelos, apesar de estarem associados a períodos históricos distintos, podem coexistir em uma mesma sociedade, em um mesmo momento. O morrer não é apenas um fato biológico, mas um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais.

A administração da morte “moderna” é caracterizada por uma medicina eminentemente racionalizada e institucionalizada, na qual o doente é despossuído de voz. O moribundo é despersonalizado, silenciado e ocultado por trás dos bastidores da vida social (ELIAS, 2001:31). Ao longo do século XX, as condições da morte foram profundamente transformadas. O hospital, com seus saberes e profissionais, passou a ocupar, na sociedade ocidental, um lugar central e quase naturalizado no que concerne à prestação de serviços direcionados à saúde, à doença e à morte. A partir da Primeira Grande Guerra, e mais aceleradamente após a Segunda Guerra, foram desenvolvidas novas tecnologias que acarretaram uma racionalização do morticínio em massa e o desenvolvimento de uma prática médica padronizada e tecnologicizada. Com a evolução de técnicas e tecnologias médicas, tornou-se possível um certo prolongamento do tempo de vida – ainda que às custas de sofrimento para o doente.

O modelo da “morte moderna” é também caracterizado pela instauração do silêncio sobre o diagnóstico e opções terapêuticas, bem como pela pouca possibilidade de expressão dos desejos do moribundo. No

modelo “moderno”, a morte foi transformada em um evento inscrito em regras institucionais, sob o controle do aparato médico. A imagem tradicional da morte temida – o esqueleto com a foice – foi substituída pela situação descrita: uma morte solitária e “desumana”, em ambiente frio e impessoal.

A partir de 1960 surgem críticas a este modelo de administração do período final da vida de um enfermo pela medicina e seus profissionais e, concomitantemente, movimentos de defesa dos direitos dos doentes e pela humanização da assistência médica. Estas reivindicações abrangeram desde o direito a morrer “com dignidade” até a regulamentação da eutanásia, passando por novas práticas referentes à morte em consequência de doença crônica degenerativa, na qual a relação de poder entre paciente e equipe de saúde seria transformada. Surge uma proposta inovadora: os Cuidados Paliativos ou Projeto *Hospice*<sup>1</sup>. Em 1967, Cicely Saunders funda em Londres o *St. Christopher Hospice*, instituição destinada ao amparo dos moribundos, que se tornou modelo internacional de assistência, ensino e pesquisa no cuidado a doentes categorizados como “fora de possibilidades terapêuticas” ou terminais. Nos Estados Unidos, na década de 1970, o movimento inicial pelos CP foi principalmente “anti-médico”. Consistia em uma organização popular, comunitária, dirigida por voluntários e enfermeiras, com pouco envolvimento dos médicos. No entanto, em poucos anos o modelo rapidamente passou a ser incorporado pela instituição médica.

O movimento pelos CP é herdeiro de dois movimentos sociais mais amplos: pelos direitos civis, no qual se insere a reivindicação pelos direitos do doente, por sua autonomia e pela mudança na relação de poder entre o médico e o paciente; e o *new age*<sup>2</sup>, por um retorno à natureza, com uma *Mnemosine Vol. 1, n. 2 (2005) - Artigos*

clara conotação anti-tecnológica. Como parte desta vertente surge, na Inglaterra, na última década do século XX, o movimento pela “morte natural”, inspirado nos modelos do parto natural e da humanização do parto. À semelhança do nascimento, é proposta uma forma inovadora de administração do processo do morrer, produtora de uma morte “humanizada”.

A proposta dos CP objetiva acompanhar o doente até o final de sua vida, minimizando tanto quanto possível sua dor e desconforto e dando suporte (emocional e espiritual) a seus familiares. Este novo modelo do morrer, nomeado pelos autores que investigam o tema como morte “neo-moderna”, “pós-moderna” ou “contemporânea” (WALTER, 1997)<sup>3</sup>, propõe uma assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” do doente e de seus familiares, com o propósito de alcançar uma “boa morte” – uma morte “com dignidade”.

A filosofia dos CP é centrada na autonomia do doente, seus sentimentos e preferências tendo precedência sobre os regimes institucionais padronizados. O ideal é que o enfermo tenha o maior controle possível do seu processo de morte, realizando escolhas a partir das informações prestadas pela equipe médica. O morrer na própria residência é estimulado pelos profissionais, se for o desejado pelo doente e sua família. Para que o paciente possa realizar escolhas, é necessário que tenha conhecimento do avanço de sua doença, de modo que a tônica principal do ideário é a comunicação franca entre equipe de saúde e pacientes. O tratamento deve ser discutido, em todas as etapas, entre doentes, familiares e o médico responsável. A palavra de ordem é a franqueza, a abertura de diálogo e a recusa de realizar procedimentos heróicos em situações limite<sup>4</sup>. Uma vez explicitados os limites da ação do médico e dos desejos do doente, o

paciente FPT pode deliberar sobre o último período de vida que lhe resta, escolher procedimentos e se despedir das pessoas de suas relações – contando com a assistência de uma equipe de saúde multidisciplinar. O princípio da autonomia do paciente – diversamente do que ocorria durante as fases de tratamento curativo – torna-se preeminente.

A partir das primeiras unidades de CP – inglesa e norte-americana –, o modelo da morte “contemporânea” vem sendo difundido em diversos países, dentre os quais o Brasil. Voltado ao atendimento de pacientes oncológicos, o movimento pela “boa morte” surge em nosso país – por iniciativa exclusiva dos profissionais de saúde – algumas décadas após a fundação dos primeiros *hospices*. A primeira unidade pública de CP foi o Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer (INCA)<sup>5</sup>, na cidade do Rio de Janeiro. Os primeiros profissionais a se dedicarem aos doentes FPT oncológicos e a seus familiares eram voluntários. Com o crescimento da demanda, o serviço inicial foi reconhecido como necessário e, em 1998, foi construída uma unidade hospitalar especialmente destinada aos pacientes diagnosticados como FPT. Desde então, o Hospital do Câncer IV (HC IV) tornou-se referência nacional em CP, tanto no ensino e treinamento de profissionais como na assistência aos doentes e familiares.

O campo dos CP vem se expandindo a partir da década de 1990, com a criação de unidades em diversos estados brasileiros. Em 1997, é fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. De acordo com informe desta associação, em 2001, no Brasil, havia cerca de trinta serviços de CP – em sua maior parte dedicada a doentes FPT oncológicos –, promovendo assistência ambulatorial, domiciliar e internação hospitalar.

Poucas décadas passaram-se desde o início da implementação prática desta proposta inovadora, sendo, no entanto, suficientes para

promover diversas transformações sociais relativas à morte. Neste período, as representações coletivas da morte e do final da vida sofreram mudanças, traduzindo o surgimento de preocupações suscitadas pela gestão do morrer. A morte adquiriu outros significados, atribuídos pelos defensores dessa organização social para o morrer. O doente FPT passa a ser objeto de estudos e de pesquisas, propiciando a criação de uma disciplina científica – a Medicina Paliativa – voltada para a etapa final da vida e a uma fase específica da doença. Este doente, antes abandonado pelo saber médico e suas instituições, é investido de um valor positivo pelos ideólogos e profissionais da causa da morte “com dignidade”. A produção e difusão de discursos, conjugadas à criação de um novo espaço social, indicam uma mudança no sistema de valores e nas sensibilidades contemporâneas relativas à morte e ao morrer. Pesquisadores de diversas áreas – Ciências Sociais, Psicologia, Direito, Medicina, Filosofia, História, Ética e Bioética, dentre os quais me incluo – debruçam-se sobre esta construção, a ponto de postularem um “renascimento da morte” (WALTER, 1997) ao abordar o conjunto de transformações sociais ocorridas.

Com o objetivo de investigar como o modelo da “boa morte” é implementado, realizei pesquisa etnográfica no Hospital do Câncer IV, complementada por entrevistas semi-estruturadas com seus profissionais. A observação abrangeu as atividades didáticas voltadas às diversas categorias de profissionais (médicos, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos), o atendimento clínico a pacientes e familiares e as reuniões formais e informais da equipe. Assim, trata-se de uma pesquisa eminentemente voltada à equipe: seu exercício profissional cotidiano, suas representações e os dilemas de sua prática.

### **Uma nova organização social do morrer**

O hospital observado presta assistência aos doentes com câncer que, inscritos e atendidos até então em outra unidade do INCA com finalidade curativa, receberam o diagnóstico de FPT. São então encaminhados para atendimento em uma das modalidades existentes no HC IV: ambulatório, acompanhamento domiciliar e internação hospitalar.

Em uma primeira visita, fica evidente o contraste entre o ambiente físico institucional e sua equipe, e a condição dos doentes que ali se encontram. Os pacientes atendidos são, via de regra, pessoas visivelmente doentes, muito emagrecidas, em sofrimento e dor evidentes, muitas vezes com deformidades em decorrência de tumores e/ou cirurgias. Os profissionais são solícitos e atenciosos, trabalhando em um espaço físico moderno, claro, limpo e arejado. A unidade observada é uma instituição hospitalar e, como tal, funciona de acordo com regras preestabelecidas, a exemplo de outros hospitais públicos. A equipe do HC IV é referida ao ideário inglês e norte-americano de CP e busca adequar estes dois modelos à realidade brasileira.

O ambiente hospitalar é diverso das outras unidades do INCA e sua decoração é parte da proposta paliativista: há a intenção de torná-lo o mais aconchegante e personalizado possível, por meio de diversos projetos que integram o Programa de Humanização da Unidade<sup>6</sup>. De acordo com a coordenadora deste programa, ecoando o ideário da “morte contemporânea”, a necessidade de humanizar o ambiente hospitalar surgiu após os anos 1970, em contraposição a uma medicina tecnológica, produtora de um processo de despersonalização do doente internado nas instituições médicas. Este Programa busca alterar uma imagem negativa do hospital de CP – tanto entre pacientes e familiares, quanto entre os profissionais –, uma vez que o

---

HC IV é nomeado pelos profissionais do INCA como “*os fundos do cemitério*”, por ser a “*última unidade*”, em contigüidade – metafórica e temporal – com o cemitério. Já no dizer de uma familiar de paciente, este hospital “*é para quem não tem mais jeito, todo mundo sabe que aqui é lugar de terminal*”.

Os profissionais de CP trabalham no sentido de transformar as representações sociais da morte, construindo uma determinada imagem da instituição destinada ao período final da vida: um ambiente colorido, no qual uma equipe busca prestar uma assistência totalizante, “*dando um carinho a mais*”, segundo uma nutricionista entrevistada. Para tal, a equipe paliativista comporta-se de forma diversa à de outras equipes hospitalares. De acordo com vários profissionais entrevistados, há uma mudança do foco de atenção – da doença para o doente, do órgão afetado para a “totalidade bio-psico-social-espiritual” do doente e de seus familiares.

O profissional de saúde que ingressa no HC IV passa por cursos e treinamento específico para apreender o ideário da “boa morte”. Ao incorporar a identidade de paliativista, o profissional constrói novos referenciais para a avaliação de seu trabalho: não se trata mais da cura ou do controle da doença, mas do alívio dos sintomas e da possibilidade de controle sobre o processo de morte. Assim, o paliativista formula novos indicadores para avaliar a qualidade de seu trabalho e encontra novos modos de gratificação no lidar com o sofrimento, a perda e a morte. Ao longo deste processo de aprendizagem, o profissional aprende um novo código de comportamento relativo à expressão das emoções. Ele é treinado a comunicar as “más notícias” e a acolher os sentimentos que possam emergir face ao conhecimento do avanço da doença e seu prognóstico.

A rotina institucional é organizada em uma temporalidade muito diferente de outras unidades hospitalares, menos agitada do que em outros hospitais, já que o objetivo central é a “qualidade de vida” do paciente. O efeito aparente da organização do trabalho dos profissionais de CP é de um ritmo lento, provavelmente pela forma de movimentação e comunicação da equipe. A construção deste novo modo de gestão do tempo dos que se dedicam aos CP deve-se, sobretudo, a duas características desta forma de assistência: a primeira refere-se à valorização da expressão das emoções de todos os envolvidos nos cuidados ao último período de vida; a segunda relaciona-se à adaptação do profissional ao ritmo do paciente em seu processo de morrer, pois o modelo da “boa morte” preconiza que a morte não deve ser acelerada nem prorrogada, em analogia com o processo do parto natural.

Os profissionais observados, identificados com a causa da morte “com dignidade”, trabalham remetidos a novos saberes específicos sobre o doente em etapa terminal e suas necessidades, considerando certas qualidades pessoais, como compreensão, capacidade de escuta e de compaixão, fundamentais em seu exercício profissional. A equipe paliativista é norteada pelo ideário da comunicação franca com doentes e familiares, pelo respeito ao princípio da autonomia do paciente e está referida a uma trajetória “ideal” deste enfermo e de seus familiares.

De acordo com o ideário regente do hospital observado, a morte deve ser aceita por todos: pelo doente, para que possa aceder à “boa morte”; por seus familiares que, ao cuidarem de seu parente FPT, podem vivenciar um “crescimento pessoal” e, por fim, pela equipe paliativista, capaz de difundir novas atitudes sociais diante do processo de morte. Os profissionais de CP consideram que seu trabalho não se restringe apenas à

---

*Mnemosine Vol. 1, n. 2 (2005) - Artigos*

assistência “bio-psico-social-espiritual” dos pacientes e de seus familiares, mas deve alcançar horizontes mais amplos da sociedade. Segundo uma assistente social entrevistada, os CP constituem uma “*proposta humanista*”, na qual “*se trabalha por uma causa*”, uma transformação das representações e das atitudes sociais face à morte. Neste processo, os profissionais de CP, em seu exercício cotidiano, teriam a oportunidade de um grande desenvolvimento pessoal e de novas formas de gratificação, como disse uma médica entrevistada: “*gratifica quando você cuida de alguém que ninguém quer cuidar*”, o que é indicativo de uma lógica religiosa, conjugada a duas outras lógicas, a médica e a psicossocial. Indo além, os paliativistas se consideram como os principais divulgadores da “boa morte”, objetivando transformar as atitudes e as representações sociais face ao morrer.

#### **A construção de uma nova identidade do doente – o FPT**

Ao ser qualificado por seu médico como “fora de possibilidades terapêuticas”, o paciente atendido em um dos hospitais do INCA, em busca da cura da doença, é encaminhado ao HC IV. Seu prontuário é enviado à nova unidade hospitalar e o doente passa a ser identificado pela sigla FPT, vivenciando uma mudança de forma e de local de atendimento.

A equipe observada parte do pressuposto de que o paciente, ao ingressar no hospital de CP, vivencia um segundo forte impacto – o diagnóstico de FPT –, que sucede ao diagnóstico de câncer. A partir da constatação – e comunicação ao doente e familiares – da não possibilidade de cura da doença, o paliativista deve auxiliar o paciente a reestruturar sua vida, priorizando a “qualidade de vida” e a aceitação da morte. No entanto, os profissionais defrontam-se com as mais diversas circunstâncias, diante

das quais devem empreender um processo de negociação. A primeira situação a ser enfrentada pela equipe é o encaminhamento para o HC IV. O fato de se tratar de uma unidade hospitalar à parte das outras do INCA, localizada em outro bairro, é objeto de críticas de alguns profissionais, o que pode ser ilustrado pela fala de um médico entrevistado: “*Nosso modelo brasileiro é equivocado, porque estamos separados fisicamente das outras unidades do INCA. Existe uma distância, uma barreira em relação a eles. Acho que os CP deveriam começar mais cedo e deveríamos estar mais integrados com os outros serviços*”.

Este relato indica uma dupla leitura da proposta dos CP: trata-se de uma nova forma de exercício da medicina, inserida em um novo paradigma, o que justificaria uma unidade hospitalar à parte? A criação de uma unidade específica para os CP não seria um sinal de exclusão do doente FPT pelo hospital e sua equipe? Enquanto em atendimento curativo em outros hospitais do INCA, o paciente é estimulado – pelos profissionais – a “lutar” contra a doença, por sua vida: ele “não deve se entregar”. Nesta fase da assistência, via de regra os familiares não participam das consultas e não constituem objeto da atenção dos profissionais. No entanto, quando a equipe médica considera não haver mais possibilidades de tratamento, encaminha o doente a uma outra instituição e, assim, há uma ruptura do vínculo entre o paciente e seu médico.

Configura-se assim uma ruptura radical na trajetória do enfermo com o hospital e sua equipe, voltados à cura da doença, e um novo percurso deve ser iniciado, com o diagnóstico de FPT. Ao ingressar no hospital de CP, o doente é conscientizado – implícita ou explicitamente – de uma trajetória a ser percorrida: ele deve despedir-se da vida. Para tal, há um modelo “ideal” para a equipe: todos os envolvidos devem receber

---

*Mnemosine Vol. 1, n. 2 (2005) - Artigos*

informações sobre a condição clínica do paciente para, em seguida, serem apresentados à proposta do hospital. Desta forma, os profissionais de CP consideram possível diminuir o impacto causado pela notícia de que não há mais possibilidades de cura, minimizando o desequilíbrio emocional e/ou depressão do doente e familiares. Segundo o ideário da “boa morte”, o profissional deve enfatizar as vantagens da assistência paliativa e a abrangência dos recursos disponíveis no HC IV, estimulando a expressão dos sentimentos, frente ao avanço inexorável da doença.

A equipe de CP é remetida ao modelo da assistência paliativa, que estabelece uma atenção à singularidade de cada paciente, tendo como referência teórica a obra de Kübler-Ross (1969). Sua teoria das cinco etapas do morrer é tomada como modelo de compreensão do processo vivenciado pelo enfermo. Para esta autora, após a fase inicial do choque pela notícia do avanço da doença, há uma recusa do diagnóstico e um processo de negação da piora, seguidas pela etapa caracterizada pela revolta e expressão de raiva. A terceira fase seria a da negociação, como forma de afastamento da idéia da morte próxima. Na fase depressiva, o doente vivenciaria o luto pela perda da vida e, finalmente, a última etapa seria a aceitação da morte próxima (KÜBLER-ROSS, 1969:112).

De acordo com o modelo “contemporâneo” do morrer, o ideal é que todos os envolvidos no processo de morte consigam aceder à última etapa, de modo a aceitar a morte pacificamente. O doente FPT deve expressar seus desejos e sentimentos, tornando-se um ator central no processo de sua própria morte. Ele deve buscar uma “boa finalização da vida” ou, nos termos dos profissionais observados, “resolver suas pendências”. Assim, a partir da admissão no hospital de CP, se dá uma transformação da identidade social do doente, em um processo de negociação envolvendo suas relações

afetivas e familiares, e profissionais. Os paliativistas devem construir uma relação de confiança com pacientes e seus familiares, para a realização do percurso “ideal” do período final de vida e da doença. Um processo pedagógico é iniciado pela equipe, voltado a pacientes e familiares, objetivando o aprendizado dos papéis a serem desempenhados – em busca da “boa morte”. No entanto, surgem situações nas quais todos os envolvidos nos CP apresentam dificuldades em seguir o modelo “contemporâneo” do morrer, o que pode ser ilustrado pela fala de uma médica entrevistada:

*“Tive um doente que morreu achando que ia ser operado, porque a família enganava ele. Acho a coisa mais absurda do mundo mentir para o doente. A gente teve doentes no ambulatório em que a família ficava em pé atrás, fazendo não com a mão, querendo dizer que o paciente não sabia. Se ele não sabe, se a família não teve condições de encarar isso, não é problema meu. Mas, se meu paciente me perguntar se vai ficar bom, eu respondo que ele vai ficar sem dor, sem vomitar, mas não vai voltar a trabalhar, não tem condições. Não tem como mentir para o doente, porque ele perde sua autonomia e perde a confiança no médico. A família que mente para o paciente tira sua autonomia, a família é que passa a decidir pelo doente”.*

A conduta desta médica, como de outros profissionais brasileiros, é bastante diversa dos paliativistas norte-americanos e ingleses, que sempre informam – mesmo quando não indagados – a situação ao seu doente. O profissional, ao afirmar que “*não é problema seu*” o ocultamento da condição, promovida pela família, omite-se do cumprimento de uma das tarefas que deveria desempenhar. Pode-se indagar se é possível ao paciente aceder à etapa da aceitação da proximidade da morte, face às dificuldades – da equipe e de familiares – em dialogar sobre o processo do morrer.

A assistência em CP tem como pressuposto básico o respeito aos desejos do paciente e à sua autonomia. No entanto, para que o doente tenha condições de escolha, é necessário o esclarecimento das opções terapêuticas e suas possíveis conseqüências. A tomada de decisões é complexa e depende de um processo de negociação entre os diversos atores sociais. A oposição entre os conhecimentos técnicos da equipe e o envolvimento emocional de familiares e pacientes pode gerar posições divergentes, conduzindo a conflitos e novas negociações. A equipe paliativista deve estabelecer uma nova modalidade de relação médico/paciente, na qual as decisões são compartilhadas, de modo bastante diverso ao modelo hegemônico brasileiro. Dizendo de outro modo: no Brasil, é corrente a prática de tomada de decisões “paternalista”, na qual o médico decide e informa sua decisão ao paciente. Já em CP, os profissionais estão remetidos ao modelo decisório “compartilhado”, no qual o médico informa os custos e benefícios de cada opção. Com os esclarecimentos ao paciente FPT, considera-se que ele tenha condições de decidir sobre os procedimentos a serem executados, como tratamentos paliativos (por exemplo, radioterapia) e/ou colocação de sondas e de catéteres (para alimentação, hidratação, controle da dor e/ou sedação medicamentosa).

Entretanto, uma parte da clientela do HC IV apresenta dificuldades em desempenhar o papel do enfermo “ideal” autônomo, já que estava até então habituada a receber passivamente as prescrições médicas, o que pode ser ilustrado pelo relato de uma médica entrevistada:

*“Hoje falei na consulta para um paciente que percebia nitidamente que ele não estava conseguindo se alimentar, pelo crescimento do tumor. Coloquei para ele a possibilidade da gastrostomia, que acho que ele está num bom momento de fazer. Ele começou então a chorar e eu disse-lhe: ‘não vamos fazer nada que o senhor não quiser, o senhor é uma pessoa lúcida, tem*

*condições de pensar e decidir'. Ele me respondeu: 'ah, mas se a senhora está dizendo, doutora, é porque tenho que fazer'. Tornei a dizer a ele: 'a escolha é sua'".*

Este relato evidencia a dificuldade do paciente em desempenhar o papel do doente “ideal” autônomo, já que até então estava habituado a receber passivamente as prescrições médicas. O processo de tomada de decisões no final da vida está intimamente vinculado ao movimento contemporâneo de “empoderamento” do paciente e sua responsabilidade individual face à sua doença e sofrimento (McNAMARA, 1999:170). Para alguns autores que refletem sobre o modelo da “boa morte”, o princípio da autonomia no cuidado terminal teria origem unicamente no desenvolvimento dos CP, enquanto outros julgam que a insatisfação com o crescente poder do aparato médico, em determinados contextos sociais, provavelmente contribuiu para o “empoderamento” do doente frente à tomada de decisões médicas, especialmente no interior dos *hospices*. A discussão sobre a autonomia é geralmente remetida a noções de individualidade e pessoa construídas pelos integrantes da equipe de CP.

Paradoxalmente, quando o paciente não aceita as sugestões da equipe, recusando-as, a equipe apresenta dificuldades de lidar com a situação, o que pode ser ilustrado por um episódio observado. Tratava-se de uma senhora com grande dificuldade de alimentação e deglutição, caquexia progressiva<sup>7</sup>, internada em enfermaria. A paciente recusou-se terminantemente a aceitar qualquer procedimento (como sonda para alimentação), apesar de estar ciente da importância de sonda para ingesta alimentar. Ela solicitou sua alta da internação hospitalar, o que foi recusado pela equipe, por não considerar que ela apresentasse condições mínimas para viajar para sua residência, distante da cidade do Rio de Janeiro. A

doente permaneceu lúcida, reivindicando “*voltar para casa*”, piorando rapidamente e morrendo dois dias após. A equipe respeitou apenas seu primeiro desejo, afastando-se do modelo “ideal” de morte (em casa), ao recusar conceder a alta hospitalar. Esta situação evidencia um paradoxo presente no modelo recente: segundo seus ideólogos, a “boa morte” inclui um morrer “ao próprio jeito”, o que necessariamente implica perda de controle das circunstâncias do morrer e de poder da equipe de CP.

O “produto final” do trabalho em CP deve ser uma “boa morte”, visível e aceita por todos os que participam desta produção. Para a equipe, um dos pressupostos da trajetória “ideal” do paciente é a resolução de todas as “pendências” em seu período final de vida. O “resgate” – termo utilizado pelos profissionais observados – é objeto da atenção da equipe, englobando desde a pacificação de conflitos familiares e a realização dos desejos do doente, até a resolução de aspectos legais, como aposentadoria por invalidez, levantamento de fundos, procurações e abertura de contas bancárias conjuntas. Os profissionais do Serviço Social empreendem uma pesquisa da história do paciente, procuram contato com familiares e amigos distantes, solicitam sua presença no hospital, na busca de uma “boa” despedida e melhor conclusão de vida. A equipe observada se refere a diversas situações de sucesso no trabalho de “resgate” e cito o caso exemplar para grande parte dos profissionais entrevistados:

*“Foi o caso de um pai que abandonou a família e os filhos no Norte. Ele veio parar aqui e nós conseguimos fazer com que a família viesse para o Rio de Janeiro, alugasse uma casa, levasse ele para lá e cuidasse dele. Este paciente tinha fugido de sua cidade porque tinha estuprado a própria filha. Mas ela veio dar o perdão e cuidou dele até o final”.*

Este paciente faleceu em casa, cuidado pela família (esposa e filhos) o que, para os profissionais de CP, constitui um “bom fechamento de vida”, a realização do “resgate” – o que pode ser percebido pelos próprios profissionais como extremamente gratificante. A equipe incita o doente a produzir um relato biográfico, com o objetivo de auxiliá-lo a selecionar as “pendências” a serem resolvidas. Por vezes, quando o doente se recusa a prestar informações, os profissionais “fazem uma abordagem habilidosa e cuidadosa”, chegando até a empreender um trabalho “detetivesco”, como disse uma assistente social entrevistada. A assistência paliativa estende-se, portanto, a novas áreas da vida privada, em busca da construção da “morte feliz”.

Uma nova leitura da biografia do doente, intimamente vinculada ao apaziguamento de seus conflitos relacionais e afetivos e à expressão de suas emoções, constitui uma etapa relevante na elaboração de seu percurso “ideal”. O período final da vida é considerado pela equipe como a “última oportunidade” de uma “boa conclusão” da vida ou, em outros termos, da possibilidade de produção de uma morte “ao seu próprio jeito”. Por meio desta releitura biográfica, o doente pode encontrar novos sentidos para sua trajetória e contextualizar o seu adoecimento. A intervenção dos profissionais de CP auxilia a reordenação dos eventos biográficos, tornando possível o “resgate” e a preparação para uma conclusão “pacificada” da vida.

De acordo com diversos autores que investigam o modelo “contemporâneo” de morte, há uma crescente preocupação dos paliativistas na construção de um sentido – pelos próprios doentes – para a doença, vida e morte. Hennezel (1999:49) preconiza a expressão do relato biográfico para as pessoas mais íntimas, enquanto Breibart (2003) propõe uma *Mnemosine Vol. 1, n. 2 (2005) - Artigos*

intervenção psicoterápica em grupos, reunidos semanalmente, enfocando os seguintes temas:

*Conceito de sentido e fontes de sentido; câncer e sentido; sentido e contexto histórico da vida; narração de histórias, projeto de vida; limitações e finitude da vida; responsabilidade, criatividade, boas ações; experiência, natureza, arte, humor; encerramento e despedidas (p.52).*

Byock (1997:140) apresenta um *script* pessoal para seus doentes, amplamente difundido nos *hospices* norte-americanos, visando à melhor conclusão de seus relacionamentos, em cinco frases: “*eu te perdôo; perdoe-me; obrigada; eu te amo e adeus*”. Vale destacar a reiteração das referências dos ideólogos da causa da “boa morte” ao “morrer em paz”, “concluir bem a vida”, “despedir-se”, “perdoar e ser perdoado”, remetendo a uma lógica religiosa. Mas, seja por um enfoque religioso, seja por um viés psicológico e/ou psicanalítico, trata-se de um processo de elaboração da morte, que deve culminar em uma aceitação e pacificação do morrer.

O desempenho do doente FPT ao longo de sua trajetória em direção à morte é acompanhado e avaliado pelos paliativistas. A equipe brasileira, a exemplo de profissionais de CP de outros países, estimula e valoriza a manutenção de uma “boa” aparência física dos pacientes. Por vezes, alguns integrantes da equipe, especialmente as profissionais do sexo feminino, fazem às vezes de cabeleireiras ou manicures, cortando o cabelo dos doentes, penteando e maquiando as enfermas. Cabe ressaltar a ênfase dada, no modelo “contemporâneo”, à construção de uma “bela” morte, vinculada ao controle de si civilizado. Paradoxalmente, o ideário avaliza a construção de uma morte “ao próprio jeito”, o que pode implicar, por exemplo, a recusa do doente em manter-se limpo e bem apresentável.

### **Considerações finais**

Muitos ideólogos da “boa morte” afirmam que o modelo recente de administração dos cuidados terminais é libertador. Mas cabe indagar: libertação de quê e de quem? Das dívidas e culpas do passado? Da própria biografia? Sem dúvida, não há uma libertação ou redução do poder médico. Ao contrário, trata-se, sobretudo, de uma expansão e capilarização do aparato médico – incorporando instrumental e saberes advindos da psicologia e da psicanálise –, alcançando áreas da vida privada que, geralmente, não constituem objeto de intervenção de agentes de saúde.

Mas, afinal, qual o estatuto do indivíduo FPT? Ele já vislumbra o final da vida – ainda que não o explicita para seus “cuidadores” –, está situado em um lugar-tempo especial, aguardando a chegada de sua morte anunciada. Para Manonni (1995: 133), a morte é inominável e contém um temor que não pode ser apreendido pela consciência humana. O embaraço e o constrangimento dos paliativistas com os pacientes que se encontram na fase de negação é indicativo de um dos impasses deste modelo “contemporâneo” de morte. A verdade diagnóstica não é capaz de responder às exigências da simbolização – condição de toda e qualquer subjetivação – da morte (HIGGINS, 2003: 158).

O indivíduo em processo de morte deve ser capaz de aceitar e incorporar sua nova identidade FPT, realizando o “resgate”, tomando decisões como as relativas ao local de sua morte, a com quem deseja compartilhar seus últimos momentos, ao uso ou não de drogas sedativas, ao que deve ser feito com seu corpo (funeral ou cremação, por exemplo) após seu falecimento e, por fim, aceitar a perda de si – “com dignidade”.

Segundo Higgins (2003: 162), os CP podem ser considerados como um  
*Mnemosine Vol. 1, n. 2 (2005) - Artigos*

novo ritual de morte – para os que permanecem vivos. Ainda de acordo com este autor, a identidade FPT seria a invenção de um posicionamento ambíguo. O doente, agora em sua última etapa de vida, deixa de pertencer ao universo comum a todos os doentes – que buscam a cura ou o controle da doença. Ele está vivo – até que a morte chegue –, certamente ocupando um lugar especial, a ponto de tornar-se objeto de intervenção de uma rede extensa de profissionais. Sua morte é tematizada, discutida e detalhadamente avaliada. Em suma, sua vida e morte passam a ser controladas por especialistas. Mas, qual o sentido para o doente desta produção? A meu ver, trata-se de fazer com que ele expresse o indizível, segundo um roteiro prévio, normatizado e controlado. Indo além, a produção da “bela e boa morte” é capaz de amparar os que permanecem vivos. A morte, seja como for, é – e sempre foi – significada socialmente como uma ruptura violenta. Certamente os profissionais de CP cuidam atentamente de seus pacientes (e familiares), de sua dor e de suas relações sociais. Eles diferenciam-se dos profissionais remetidos ao modelo da morte “moderna”, produtor de um final de vida solitário. Os ideólogos da “morte contemporânea” postulam uma assistência humanizada e uma aceitação da finitude da vida, mas cabe indagar se estas metas são alcançadas, na prática dos CP, uma vez que a possibilidade de expressão é demarcada por um modelo “ideal”.

A ideologia da saúde e da perfeição corporal constituem referências centrais na sociedade ocidental contemporânea. No enfrentamento da falência do corpo e da saúde, surge a necessidade de estabelecer uma significação para a vida ainda possível. A morte precisa de um novo sentido e os CP tomam a si a responsabilidade de produzi-lo, em um projeto ambicioso, que busca um impacto social de grande amplitude. O paciente,

transformado em FPT, deve “resolver” adequadamente sua vida e morte. A resolução das “pendências” ou, nos termos dos profissionais observados, o “resgate”, é compreendido como formulação da verdade última do doente. A quem importa esta derradeira verdade, ao enfermo ou aos que permanecem vivos? A quem interessa a construção de uma cena adequada de morte? Provavelmente, apenas aos que permanecem vivos.

As pesquisas voltadas às representações dos doentes sobre o processo do morrer ainda são escassas e merecem investigações futuras. No entanto, cabe destacar a relevância – para os ideólogos dos CP – da assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” ao enfermo terminal. Seja qual for a crença espiritual do paciente, ele deve estar preparado espiritualmente para morrer. Na França, os CP são perpassados pela psicanálise; nos Estados Unidos, pela valorização da individualidade. No Brasil, por uma mescla de referências, em especial a psicológica e a espiritual, a “boa morte” é formulada diversamente, segundo os valores culturais nos quais os profissionais estão remetidos. Contudo, nem sempre os valores dos profissionais e dos pacientes são coincidentes, o que pode conduzir a conflitos e tensões, especialmente no hospital observado, pois sua equipe e clientela pertencem a estratos sociais distintos.

O modelo da “boa morte” é construído idealmente, enfocando um indivíduo abstrato, inserido em um determinado contexto social. O conhecimento da mortalidade é condição central e estruturante da vida social. Atualmente, vivemos um grande impasse em relação à morte: os CP refletem as preocupações contemporâneas com um prolongamento da vida às custas de maior sofrimento para os doentes. Para os militantes da causa da “boa morte”, a assistência paliativa é solução para inúmeros dilemas éticos engendrados por uma determinada forma de exercício da medicina.

Não há dúvidas quanto às inovações presentes nos CP, mas resta a pergunta relativa ao indivíduo que aguarda a chegada de sua morte, quais os limites e possibilidades deste processo de elaboração da perda de si, de suas relações, especialmente em contexto institucionalizado e normatizado como o hospital (e sua equipe) de CP.

### **Referências Bibliográficas**

- ARIÈS, Philippe. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.
- ARIÈS, Philippe. *História da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BREIBART, William. “Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos”. Em: *O Mundo da Saúde: Cuidados Paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003.
- BYOCK, Ira. *Dying well. Peace and Possibilities at the End of Life*. New York: Riverhead Books, 1997.
- CAMPBELL, Collin. A orientalização do Ocidente. *Religião e Sociedade*, 18 (1), 1997.
- ELIAS, Norbert. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- HENNEZEL, Marie. *La mort intime*. Paris: Robert Laffont, 1995.
- HIGGINS, Robert W. Demandes d’euthanasie et soins palliatifs: l’invention du mourant. *Esprit*, janvier 2003, Paris, 2003.
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *On death and dying*. New York: MacMillan, 1969.
- MANONNI, Maud. *O nomeável e o inominável. A última palavra da vida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.
- MCNAMARA, Beverly. “A good enough death?” Em: PETERSEN, A.; WADDELL, C. *Health Matters. A Sociology of Illness, Prevention and Care*. Buckingham: Open University Press, 1999.

MENEZES, Rachel Aisengart. Em busca da “boa morte”: uma investigação sócio-antropológica sobre Cuidados Paliativos. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, UERJ, 2004.

WALTER, Tony. *The revival of death*. London: Routledge, 1997.

Rachel Aisengart Menezes é médica, psiquiatra e psicanalista, Doutora em Saúde Coletiva (Instituto de Medicina Social/UERJ).  
E-mail: [raisengartm@terra.com.br](mailto:raisengartm@terra.com.br)

---

<sup>1</sup> Utilizo o termo no original, em inglês, uma vez que não há equivalente em português. Daqui em diante, passo a me referir a Cuidados Paliativos como CP.

<sup>2</sup> Para Campbell (1997:16), os anos 1960 constituíram um momento histórico – decisivo e crucial – de um processo de orientalização do Ocidente, abarcando tanto a contracultura como o movimento *new age*.

<sup>3</sup> Utilizo a denominação morte “contemporânea” por considerá-la mais neutra.

<sup>4</sup> Procedimentos heróicos como tentativas de ressuscitação, reanimação e terapêuticas que objetivam o prolongamento da vida.

<sup>5</sup> Antigo Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), renomeado em janeiro de 2004 como Hospital do Câncer IV.

<sup>6</sup> Sobre o tema, ver Menezes, 2004.

<sup>7</sup> Estado de desnutrição profunda.