

Parte 1: Uma construção social da morte

Rachel Aisengart Menezes

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

MENEZES, R. A. Uma construção social da morte. In.: *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos* [online]. Rio de Janeiro: Garamond; Editora FIOCRUZ, 2004, pp. 24-69. ISBN: 978-65-5708-112-9. <https://doi.org/10.7476/9786557081129>.



All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

P A R T E I

UMA NOVA CONSTRUÇÃO SOCIAL DA MORTE

Capítulo 1. A “morte contemporânea” e seu ideário

Não há morte natural: nada do que acontece ao homem jamais é natural, pois sua presença questiona o mundo.

(Simone de Beauvoir. Uma morte muito suave)

Como outros fenômenos da vida social, o processo do 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 socio-culturais. O morrer não é então apenas um fato biológico, mas um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais. No início do século XX, Marcel Mauss⁹ demonstra que o desrespeito às regras sociais pode levar um indivíduo à morte: a consciência do rompimento, por magia ou pecado, da relação com os outros elementos constituintes de seu ambiente social e a rejeição sofrida pela sua comunidade criam a idéia de que o culpado deve morrer. Assim, doença e morte são compreendidas diversamente, segundo o contexto histórico, social e cultural.

O final da vida e a morte constituem uma área de investigação das ciências sociais desde o início do século XX, podendo ser destacados estudos da tradição francesa, bem como autores da antropologia inglesa que trataram das representações e dos rituais de morte em seus estudos

⁹ Mauss, 1974a:185.

etnográficos.¹⁰ Como campo de investigação, a morte e o período final da vida não constituíram, entretanto, objeto da atenção dos pesquisadores após esta primeira produção. Durante algumas décadas do século XX são poucas as referências sobre o tema. No campo das ciências sociais, a morte ressurge mais sistematicamente como tema de estudos a partir dos anos 1960, quando diversos pesquisadores perceberam uma mudança significativa nas práticas e representações relativas à morte e ao morrer, durante o século XX, em especial após a Segunda Grande Guerra. Com a constatação dessas transformações sociais, a morte se tornou um campo privilegiado de observação e análise da fragilização dos vínculos sociais, da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes e do processo de ocultamento e exclusão social dos que estão morrendo. A observação desse processo por pensadores sociais produziu uma literatura analítica e crítica sobre este modelo de morte, denominado por Ariès¹¹ de “morte moderna”.

Na primeira metade dos anos 1970, pesquisadores das ciências sociais dedicam-se a refletir sobre a morte. Historiadores, sociólogos e antropólogos se indagam sobre os motivos do silêncio em torno da morte e do morrer nas sociedades ocidentais: todos concordam que há uma mudança na relação entre o homem moderno e a morte. Surgem publicações denunciando o ocultamento da morte, inicialmente circunscritas ao meio intelectual e, pouco depois, divulgadas mais amplamente. A morte como tabu torna-se uma representação central nesta produção analítica e crítica. A exclusão da morte e de quem está morrendo são citadas como características fundamentais da modernidade. Em suas denúncias contra a expropriação do doente de sua própria morte, os autores qualificam a morte como: “escamoteada, expulsa, banida, excluída” e adjetivos equivalentes. Um dos estudos pioneiros sobre o tema foi escrito por Geoffrey Gorer e publicado pela primeira vez em 1955. Trata-se do artigo intitulado “Pornography of death”, no qual o autor indica um movimento ocorrido na primeira metade do século XX: a morte teria destronado o sexo como

¹⁰ Durkheim, 1995, 2000; Mauss, 1974a; Hertz, 1907, na tradição francesa e Evans-Pritchard (1978); Fortes (1973; 1979); Radcliff-Brown (1940), entre outros, da antropologia inglesa.

¹¹ Ariès, 1981a, 2003:85.

tabu. Dizendo de outro modo, o sexo é incorporado ao discurso e a morte – especialmente a morte lenta e anunciada, em consequência de doença crônica degenerativa – torna-se objeto de tabu.

Para chegar a uma compreensão histórica das origens da forma de morte característica da segunda metade do século XX, Ariès empreendeu uma pesquisa pioneira sobre as mudanças nas atitudes coletivas frente à morte. Sua investigação abrangeu um extenso período histórico: desde a Alta Idade Média até o século XX.¹² Ele descreve detalhadamente cada período histórico: a “morte domada”, característica da Alta Idade Média, era ritualizada, comunitária e enfrentada com dignidade e resignação, podendo ser ilustrada pela morte dos cavaleiros. O aviso da proximidade da morte era dado por sinais naturais ou, mais frequentemente, por uma convicção íntima, mais do que por premonição sobrenatural.¹³ A partir desta consciência, o moribundo tomava suas providências e a morte ocorria em uma cerimônia pública, organizada e presidida pelo próprio indivíduo que estava morrendo. A casa e o quarto do moribundo transformavam-se em lugar público, onde se entrava livremente, inclusive as crianças.¹⁴ Os ritos da morte eram aceitos e cumpridos, sem caráter dramático ou gestos de emoção excessivos. A familiaridade com a morte espelhava a aceitação da ordem da natureza, na qual o homem se sentia inserido. Com a morte, o homem se sujeitava a uma das grandes leis da espécie e não cogitava em evitá-la ou exaltá-la: simplesmente a aceitava.

A segunda modalidade de morte – a “morte de si” – surge por volta dos séculos XI-XII e se estende até o século XIV, sendo marcada pelo reconhecimento da finitude da própria existência. Para Ariès, neste pe-

¹² Ariès, 2003: 26. Ariès se refere à obra de Gorer: “O silêncio foi rompido pela primeira vez, com estrondo, pelo etnólogo Geoffrey Gorer em um estudo de título provocativo, depois em um livro que revela ao público a existência de um traço profundo, e até então cuidadosamente escondido, da cultura moderna. Na realidade, a obra de Gorer foi também o signo de uma mudança nessa cultura. Assim, o interdito da morte, espontaneamente aceito, escapou à observação dos homens de ciência, etnólogos, sociólogos, psicólogos, como se fosse natural, como uma banalidade a que não valia a pena dar importância. Sem dúvida tornou-se um tema de estudo, justo no momento em que começava a ser questionado.” (Ariès, 2003:295).

¹³ Ariès, 1981a:6.

¹⁴ Ariès, 2003:34.

ríodo foram lançadas as bases do que viria a ser a civilização moderna: o sentimento mais pessoal e mais interiorizado da morte, da própria morte, traduzindo o apego às coisas da vida. As origens do Individualismo estariam situadas neste período, quando os homens passam a viver com o pensamento na morte e surge uma *Ars moriendi*, voltada para a produção da “morte bela e edificante”.¹⁵ A partir do século XIX, e até o século XX, a morte do outro torna-se dramática e insuportável e se inicia um processo de afastamento social da morte. Finalmente, a partir do século XX surgem novas formas de relação com a morte: a morte é “invertida, escamoteada, oculta, vergonhosa e suja”.¹⁶

A abordagem histórica de Ariès é fundada na concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte estabelecida pelos indivíduos e sociedades. Sua visão é particularmente crítica quanto ao período moderno, que afastou a morte do cotidiano, transformando-a em tabu e privando o homem de sua própria morte. Os modelos anteriores à “morte moderna”, remetidos à sociedade tradicional, passam a ser designados em conjunto como “morte tradicional”.

Diversos autores empreenderam pesquisas históricas sobre a morte e o morrer, tanto na sociedade tradicional como na moderna. Michel Foucault¹⁷ e Ariès¹⁸ enfocaram pioneiramente a passagem do monopólio dos cuidados ao doente – e ao moribundo – da família e dos religiosos para o médico e suas instituições. Até o século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, administrada por religiosos, nada havendo que se parecesse com uma medicina hospitalar. Era uma instituição de assistência, separação e exclusão – não do doente a ser curado, mas do pobre que estava morrendo: tratava-se de um morredouro. O objetivo de quem trabalhava no hospital não era fundamentalmente obter a cura do doente, mas alcançar sua própria salvação. Eram religiosos ou leigos fazendo uma obra de caridade, em busca da salvação eterna.¹⁹

¹⁵ Ariès, 1981a:23.

¹⁶ Ariès, 1981a:309.

¹⁷ Foucault, 1994; 1999.

¹⁸ Ariès, 1981a ; 1981b; 2003.

¹⁹ Foucault, 1999:102.

A introdução de mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital possibilitou sua medicalização. O hospital como instrumento terapêutico surgiu no final do século XVIII, concomitantemente com a mudança de paradigma que instituiu a racionalidade anátomo-clínica como fundamento da medicina.²⁰ A partir da consolidação da instituição hospitalar – medicamento administrada e controlada – iniciou-se um processo de medicalização do social, que foi ampliado no século XIX, sendo extensa e profundamente desenvolvido durante o século XX.²¹ A medicina, seu saber e sua instituição tornam-se referências centrais no que se refere a saúde, vida, sofrimento e morte.

A partir do século XVI ocorreram, em processos concomitantes e convergentes, uma expansão do poder médico institucional e uma consolidação da família como núcleo de relações afetivas. Este processo levou as famílias, ao longo do século XIX, a delegarem os encargos dos cuidados dos moribundos às instituições médicas, então fortalecidas e reorganizadas. Houve, pois, um deslocamento do lugar da morte: das casas, com a participação da comunidade, para o hospital, lugar dos médicos. Portanto, a partir da emergência da família como núcleo de valor social e do surgimento do hospital, medicamento administrado e controlado, surge a “morte moderna”. Segundo estudos de Norbert Elias, entre

²⁰ É interessante observar que na construção da racionalidade anátomo-clínica ocorreu uma nova forma de integração da morte no pensamento clínico, transformando a medicina em ciência do indivíduo. Como escreve Foucault, referindo-se a Bichat: “[ele] fez mais do que libertar a medicina do medo da morte, ele integrou a morte em um conjunto técnico e conceitual em que ela adquiriu suas características específicas e seu valor fundamental de experiência” (Foucault, 1994:167).

²¹ A medicalização pode ser compreendida como um processo pelo qual a continuada evolução tecnológica modifica as práticas da medicina por meio de inovações em várias áreas, como métodos diagnósticos e terapêuticos, indústria farmacêutica e equipamentos médicos. A medicalização do social pode ser referida à redescritção médica de eventos como gravidez, parto, menopausa, envelhecimento e morte, bem como de comportamentos sociais tidos como desviantes, como alcoolismo e uso de drogas. A medicalização refere-se à ampliação de atos, produtos e consumo médico e à interferência crescente da medicina no cotidiano individual, com a imposição de normas de conduta social (Corrêa, 2001:24). O processo de medicalização é basicamente ancorado no corpo, e este é o vetor da individualização ao estabelecer a fronteira da identidade pessoal. Assim, os processos de individualização e de medicalização do social se encontram intrinsecamente vinculados e articulados.

os séculos XVIII e XX houve uma transformação do comportamento social em relação à morte. Durante este tempo, ocorreu uma série de mudanças sociais, alterando comportamentos e sentimentos, acarretando um processo de internalização e o conseqüente aumento do autocontrole.

Na sociedade tradicional, a morte era vivenciada de modo mais familiar e onipresente, menos oculta, o que não significava que se tratasse de uma experiência tranqüila, uma vez que os sentimentos religiosos de culpa e medo do castigo eram freqüentes. O nascimento e a morte tinham caráter público: constituíam acontecimentos sociais, vividos na e pela comunidade, menos privatizados que no século XX.²² Um dado relevante do período é a presença devastadora das epidemias, que faziam da morte um evento visível e freqüente. A expectativa de vida era muito menor do que a dos séculos XX e XXI e a taxa de mortalidade infantil, elevada. A morte típica na sociedade tradicional é aquela resultante de moléstias infecciosas, caracterizada por um adoecimento e um curso de doença rápidos. O convívio assíduo com a morte constituía uma ameaça social contínua, pois eram escassos os recursos para o combate às doenças e à dor. Em busca de segurança face ao morrer foram criados rituais para demonstrar a continuidade social e demarcar claramente o final da vida. Os que permaneciam vivos viam-se reposicionados socialmente: por exemplo, a escolha do filho que iria herdar os bens do pai, ou do núcleo familiar com o qual uma viúva passaria a habitar após a morte do marido. Tais condutas frente à morte eram possíveis graças à existência de um sistema de crenças e de valores que caracterizavam a posição e o valor de um membro em uma determinada cultura. Ao mesmo tempo, tais condutas reforçavam o mesmo sistema de crenças dos quais haviam emergido.

O envolvimento da comunidade na morte de seus membros era um fato comum, o que, ainda para Elias, não significa que garantisse uma morte pacífica. Muitas vezes, o que reconfortava os moribundos era a

²² Cabe sublinhar neste ponto o paradoxo: o registro oficial de óbitos na Inglaterra surgiu apenas no século XIX e que, exatamente nessa época, a morte passou a ser cada vez menos pública (Armstrong, 1987).

presença de outras pessoas ao seu redor mas, naturalmente, isto dependia das atitudes desses acompanhantes. Um moribundo tanto podia ser assistido amorosamente por seus familiares, como ser escarnecido abertamente por eles.²³ O tema da morte era expresso mais abertamente nas sociedades tradicionais do que no século XX: a literatura e a pintura da época são ilustrativas da atitude e da sensibilidade então vigentes. Inúmeros textos, poesias e cartas da época tratam da morte, da sepultura, do aspecto e da decomposição dos cadáveres. Para Ariès, o morrer na sociedade tradicional era vivido de modo mais pacífico que hoje, uma vez que o indivíduo se sentia acolhido pela comunidade e pela religião:²⁴ a morte era um evento corriqueiro e familiar.

Ao longo dos séculos, a morte passou a ser cada vez mais isolada socialmente, conduzindo ao que Louis-Vincent Thomas chamou de “uma crise da morte no mundo contemporâneo ocidental”.²⁵ Nos primeiros anos do século XX houve um declínio da “morte tradicional”, na qual

A morte de um homem modificava solenemente o espaço e o tempo de um grupo social que podia estender-se à comunidade toda, por exemplo à aldeia (Ariès, 1981a: 309).

O século XX assistiu a uma administração da morte na qual a medicina, com seus progressos técnicos, passou a ser responsável pela diminuição de algumas taxas de mortalidade – em especial a infantil e neonatal – e pelo prolongamento da vida. Ao mesmo tempo, a própria medicina, com suas medidas de prevenção e de controle social da saúde e da doença, desempenha um papel fundamental no afastamento da morte das consciências individuais. O conhecimento da implacabilidade dos processos naturais é aliviado pela noção de que eles são – e cada dia busca-se que sejam mais e mais – controláveis. A vida no século XX, se comparada com períodos anteriores, tornou-se mais previsível, exigindo

²³ Elias, 2001:22.

²⁴ Para Elias, Ariès teria se baseado em opinião preconcebida: “Num espírito romântico, Ariès olha com desconfiança para o presente inglório em nome de um passado melhor.” (Elias, 2001:19).

²⁵ Thomas, 1975:8.

de cada indivíduo um grau mais elevado de antecipação e controle dos sentimentos e de sua expressão. Para Elias, a atitude em relação à morte e sua imagem no século passado só podem ser compreendidas com referência à previsibilidade da vida individual, em virtude do aumento significativo da expectativa de vida decorrente dos avanços da medicina, da prevenção das doenças e do seu tratamento. O espetáculo da morte em consequência de doença deixou de ser corriqueiro.²⁶

A “morte moderna”, administrada pelo saber e pela instituição médicas, foi objeto de pesquisas pioneiras de Barney Glaser e Anselm Strauss.²⁷ Ainda na década de 1960, eles foram os primeiros a pesquisar a gestão da morte no hospital. Seus estudos passaram a ser referências centrais para toda produção posterior, e permanece até nossos dias como modelo de investigação da trajetória institucional do doente terminal. Estes autores investigaram as práticas cotidianas em hospitais e as relações entre profissionais de saúde e doentes, identificando uma trajetória do paciente no morrer e uma estratégia defensiva da equipe institucional frente ao evento. Glaser e Strauss demonstram que a consciência da proximidade da morte constitui uma preocupação central dos profissionais na relação com os doentes em etapa final de vida.²⁸ Eles também foram pioneiros na denúncia de uma das características do modelo da “morte moderna”: o ocultamento da verdade ao moribundo. Para eles, o ocultamento da morte visa a proteger a vida hospitalar da crise que representa a irrupção imprevista de manifestações emocionais decorrentes do conhecimento da proximidade da morte. Não se trata, portanto, de proteger o doente da angústia do final próximo, mas de impedir que a rotina institucional seja perturbada pela emergência de emoções.

²⁶ Diversamente do ocultamento social da morte em consequência de doença, o século XX assistiu a uma crescente exposição midiática do espetáculo da morte por desastres, guerras e violência.

²⁷ Glaser e Strauss, 1965; 1968.

²⁸ Em sua primeira pesquisa, Glaser e Strauss (1965) explicitaram uma tipologia referente à consciência da morte: 1. Aberta: tanto a equipe como o doente e familiares sabiam da proximidade da morte; 2. Suspeita: o enfermo suspeitava de sua condição; 3. Simulação: uma ou mais pessoas fingiam não saber da proximidade da morte; 4. Fechada: o conhecimento da proximidade da morte é ocultado do paciente.

A estratégia de ocultamento ao doente da proximidade da morte conduz a seu isolamento. Por vezes, o período que precede a morte é longo – e tende a ser cada vez mais prolongado, com as possibilidades de intervenção médica – e o doente pode passar por diversos estágios nesse período, o que foi demonstrado por Elizabeth Kübler-Ross. Esta psiquiatra centrou sua investigação no mesmo ponto que Glaser e Strauss, enfocando os cinco estágios por que passa psicologicamente o doente antes de aceitar sua morte.²⁹ A partir de *On death and dying*, Kübler-Ross se dedica à investigação da vivência e da elaboração interna dos doentes próximos à morte e publica diversos livros sobre o tema. Ela propõe que os profissionais de saúde abram espaço para a escuta das demandas emocionais de seus pacientes, tendo em vista novas formas de administração do morrer.

Nas décadas de 1960 e 1970, foram publicados estudos de grande relevância sobre o modelo da “morte moderna”, entre os quais *Passing on. The social organization of dying*, de David Sudnow, uma investigação sobre os cuidados prestados pelas equipes de saúde de dois hospitais norte-americanos que atendiam doentes pertencentes a distintos estratos sociais. Em sua etnografia da morte, pesquisou como as famílias eram informadas do falecimento de seus parentes e como a organização social do hospital era afetada por esta ocorrência. A expressão “morte social” foi cunhada por Sudnow, que a definiu como precedente à morte biológica, quando a equipe de saúde passa a perceber e tratar o doente – ainda vivo – como se já fosse um cadáver.³⁰

Nestas produções iniciais – e em outras que se seguiram – emergiam, como problemáticas centrais, o processo de despersonalização dos internados em hospitais, o crescente poder do médico e a conseqüente desumanização, assujeitamento ou objetificação do enfermo, especialmente do moribundo. Na “morte moderna”, este é entregue às mãos do

²⁹ Paradoxalmente, sua análise das cinco fases foi tomada pelos profissionais de saúde como um modelo, no qual o doente deve ser classificado e não como proposta de escuta às suas demandas. Como será visto, mais adiante Kübler-Ross tornou-se uma das pioneiras na causa da boa morte e sua produção teórica tornou-se referências central nos Cuidados Paliativos.

³⁰ Sudnow, 1967:82.

poder do médico, com poucas possibilidades de acesso ao conhecimento do que se passa consigo e das possíveis opções terapêuticas. O falecimento de um internado em hospital torna-se um evento eminentemente medicalizado, um processo inscrito em rotinas institucionais que privilegiam a competência e a eficácia da medicina. A inscrição da morte no contexto do trabalho médico implica uma mudança em sua representação: não mais inscrita na categoria do sagrado, mas na da ação, da eficácia técnica e do cotidiano. O funcionamento da instituição hospitalar, regida por normas e procedimentos estritos, reitera a pouca possibilidade de diálogo entre os diversos atores sociais envolvidos no processo do morrer, bem como da expressão de suas emoções. No modelo “moderno”, a assistência em saúde é impessoal, mecânica e asséptica.

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. É uma unidade hospitalar isolada da vida e do mundo externo, onde há quase uma total abolição do tempo, como vemos no texto de um médico sobre sua internação:

De imediato sou transportado à UTI. E aí viverei uma experiência, para dizer o mínimo, insólita. Na UTI a vida está em suspenso. O tempo ali não passa – aliás, não há relógios nas paredes. A luz nunca se apaga; não é dia, não é noite, reina uma claridade fixa, imutável. Mas o movimento é contínuo; médicos, enfermeiras, auxiliares circulam sem parar, examinando, manipulando os doentes, sempre em estado grave. (Scliar, 2001:11)

O emprego de tecnologia médica para a manutenção da vida, particularmente a utilização do respirador artificial, conduz a profundas alterações tanto no processo do morrer quanto no próprio conceito de morte.

A morte deixa de ser um fenômeno pontual, caracterizado pela parada cardíaca e/ou respiratória, e emerge um novo critério: o de morte cerebral. O século XX assistiu à ascensão de uma medicina tecnológica e institucionalizada, capaz de criar e prolongar a vida, por meio das novas tecnologias reprodutivas e da utilização de inúmeros recursos. Com a evolução das técnicas da medicina durante o século XX, foi preciso redefinir a morte e os princípios éticos que regem a ação dos médicos. Além da delegação social dos cuidados dos doentes e moribundos à instituição médica e ao seu saber, surge uma nova problemática: a complexificação do fenômeno da morte. Graças às possibilidades de reanimação, de alimentação e respiração artificiais, as fronteiras da morte e do morrer são alteradas. Conjugadas às técnicas de manutenção da vida, surgem novas interrogações: quando podem e/ou devem ser desligados os aparelhos para a manutenção da vida? Quais os critérios na tomada de decisões? Quais os atores envolvidos e os papéis desempenhados no processo decisório? A definição da morte revela-se circular, ligada à ação do médico, que tanto pode decidir interromper os cuidados como empreender esforços de reanimação. É, portanto, no mesmo momento em que se afirma um amplo poder do médico que surge sua fragilidade. A reflexão sobre as terapêuticas heróicas colocou em questão o alcance do poder do médico, o limite de suas possibilidades técnicas, como também o caráter exclusivo de sua decisão.

No modelo da “morte moderna”, o doente que está morrendo é silenciado: não participa das decisões referentes à sua vida, doença e morte. Não há escuta para a expressão de seus sentimentos. Para Elias, na rotina institucional do hospital moderno não há espaço para emoções – sejam as dos médicos, dos doentes e/ou dos familiares. Esta ausência de espaço para a expressão de sentimentos é um sintoma das sociedades contemporâneas, nas quais frequentemente as pessoas constroem uma autoimagem de mônadas isoladas, o “*homo clausus*”.³¹ Esta figura é caracterizada pela noção de clivagem entre mundo interno e mundo externo, o que conduz inexoravelmente a sentimentos de solidão e isolamento emocional, associados ao autocontrole na expressão emocional.

³¹ Elias, 2001:61.

Para o médico e para o hospital, a morte tornou-se antes de tudo um fracasso: é, pois, conveniente que ela perca sua importância central e cesse de mobilizar recursos e energias. Isto não significa que os profissionais de saúde, em seu exercício cotidiano, sejam insensíveis ao sofrimento e à morte. Segundo Claudine Herzlich, a angústia está sempre presente no hospital, qualquer que seja a indiferença ou brutalidade das rotinas institucionais. Para ela, a escolha de uma carreira médica (ou voltada para a assistência em saúde) não testemunha insensibilidade às questões suscitadas pela morte, mas revelam, ao contrário, uma angústia inconsciente particularmente viva face ao evento.³²

O recalçamento da idéia da morte ao longo do século XX é, para Elias, resultado de um processo individual e coletivo.³³ A estrutura de personalidade dos indivíduos é alterada com o esvaziamento dos rituais seculares e um controle individual maior sobre a expressão dos sentimentos face ao sofrimento e à morte. Isto possibilita que visitantes e o próprio moribundo visitado sintam-se embaraçados e constrangidos, não sabendo como se comportar ou comunicar. A solidão do moribundo pode se apresentar de distintas formas, mas todas possuem uma característica comum: sua exclusão da comunidade dos viventes.³⁴ Para Elias, os excluídos sofrem pela pouca possibilidade de identificação dos outros com sua condição. No século XX – e, ainda no século XXI – morre-se assepticamente nas unidades de terapia intensi-

³² Herzlich, 1993:6.

³³ Elias considera a relutância dos adultos diante da familiarização das crianças com a morte um dos sintomas do recalçamento da idéia da morte, nos planos individual e coletivo. Segundo Laplanche e Pontalis (1970:52), recalçamento ou recalque teria dois sentidos: “no sentido próprio: operação pela qual o indivíduo procura repelir ou manter no inconsciente representações ligadas a uma pulsão. [...] Num sentido mais vago: o termo recalçamento é muitas vezes tomado por Freud numa acepção que o aproxima de ‘defesa’, [...] na medida em que o modelo teórico do recalçamento é utilizado por Freud como protótipo de outras operações defensivas.” Creio que Elias toma o termo recalçamento no segundo sentido, como mecanismo defensivo.

³⁴ Elias aproxima o isolamento social do moribundos a outros processos de invisibilidade e de exclusão social, tais como os vividos por presos e torturados nos regimes autoritários ou ditaduras, presos em campos de concentração, os conduzidos às câmaras de gás, moradores de rua, pedintes e bêbados. O conceito de solidão inclui uma pessoa que passa a não ter mais significado para as pessoas que estão ao seu redor, para as quais não faz diferença a sua existência (Elias, 2001:75).

va, com recursos tecnológicos modernos e especializados – mas em total isolamento.³⁵

Um dos grandes problemas na formação e na prática médicas do século XX é a distância entre o cuidado ao doente e a atenção aos seus órgãos e funções. A medicina do modelo moderno é caracterizada pela fragmentação e objetificação da pessoa do paciente. Nas palavras de Elias:

Não estou seguro de até que ponto os próprios médicos sabem que as relações de uma pessoa com as outras têm uma influência co-determinante tanto na gênese dos sintomas patológicos quanto no curso tomado pela doença. (Elias, 2001:103)

A partir das críticas aos excessos de poder da instituição médica, na qual é desenvolvida uma assistência eminentemente racionalizada, produtora de uma super medicalização do final da vida do doente, de sua perda de autonomia em consequência da submissão ao poder do médico, surgem movimentos pelos direitos dos doentes na década de 1970. Nos Estados Unidos são fundadas organizações civis com reivindicações que abrangeram desde o direito de morrer com dignidade até a regulamentação da eutanásia. Por fim, surge um discurso propondo um novo modo de prática em relação à morte, na qual a relação de poder entre enfermo (e sua família) e a equipe profissional seria transformada.

Em 1967, Cicely Saunders funda o primeiro *hospice* em Londres, instituição exemplar do novo modelo de assistência aos doentes terminais: os Cuidados Paliativos. Cerca de quinze anos após, com a epidemia de AIDS e o desenvolvimento de técnicas de combate às doenças degenerativas, especialmente o câncer, às dores e sintomas produzidos por estas doenças, outros *hospices* e serviços de assistência domiciliar ao paciente FPT foram fundados. O Projeto *Hospice* – ou seu sinônimo, a proposta dos Cuidados Paliativos – busca minorar o máximo possível a dor e demais sintomas dos doentes e, simultaneamente, possibilitar maior autonomia e independência dos mesmos. A internação deve ser efe-

³⁵ Elias, 2001:75.

tuada somente quando não é possível a manutenção do enfermo em sua residência, por condições sociais ou pelo agravamento de seu quadro clínico.

Do silêncio, ocultamento e negação passou-se à colocação da morte em discurso. A difusão dessa nova forma de gestão do processo do morrer deveu-se, em parte, aos indivíduos atingidos por AIDS, no início desta epidemia: jovens, pertencentes a camadas sociais de visibilidade, com um engajamento político, ideológico e social.

Basicamente, a proposta dos profissionais de Cuidados Paliativos consiste em assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando minimizar tanto quanto possível seu desconforto e em dar suporte emocional e espiritual a seus familiares. O ideal é que o indivíduo que está morrendo tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médicas e espirituais que considerar adequadas. A palavra de ordem é a comunicação franca entre profissionais de saúde e pacientes: o tratamento deve ser discutido, em suas várias etapas, entre enfermos, seus familiares e o médico responsável. Contrapondo-se ao modelo da “morte moderna”, eminentemente curativo, no qual o doente é despossuído de voz, a nova modalidade de assistência valoriza os desejos do enfermo. O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é central na proposta inovadora: uma vez explicitados os limites da ação do médico e dos desejos do doente, é possível a deliberação sobre o período de vida ainda restante, a escolha de procedimentos e a despedida das pessoas de suas relações – com o suporte de uma equipe multidisciplinar.

Desde o primeiro *hospice*, o novo modelo de assistência ao morrer vem se difundindo em três planos intimamente vinculados, mas passíveis de distinção. Um primeiro nível seria o da produção social e divulgação de seu ideário nos meios de comunicação mais amplos, como revistas, jornais, cinema, teatro, televisão, *sites*, mensagens circulando pela Internet e palestras e cursos voltados à população em geral. O segundo refere-se à criação e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos como disciplina científica, por meio da publicação de manuais técnicos, realização de seminários, cursos, jornadas, treinamento de profissionais nas normas do novo modelo, além da criação de entidades profissionais vol-

tadas especificamente aos Cuidados Paliativos. Finalmente, o terceiro plano do modelo da “morte contemporânea” refere-se à implementação prática de serviços de Cuidados Paliativos, através de cuidados domiciliares, em internação ou em acompanhamento ambulatorial.

Seja em textos técnicos, seja em livros de depoimentos ou de ajuda e auto-ajuda, emerge um discurso comum: o do direito ao “morrer bem”, com autonomia e “dignidade”. Na cultura do Individualismo, que valoriza a vida única e singularmente vivida, é criado o conceito da “boa morte”, como a escolhida e produzida por quem está morrendo. A divulgação mais ampla da “morte contemporânea” objetiva a difusão do modelo da “boa morte” e conta com uma extensa produção literária, em sua maior parte norte-americana. A produção não se restringe aos Estados Unidos, e diversos livros foram publicados na Inglaterra, França e Brasil. As publicações contêm críticas ao modelo da “morte moderna” e instruções práticas sobre como “morrer bem”, além de descrições detalhadas de “boas e belas mortes” o que, segundo o ideário, auxiliaria a pacificar os medos e ansiedades dos que estão morrendo e dos que cuidam dos doentes terminais. Além de livros, artigos vêm sendo publicados em diversas revistas brasileiras, contendo depoimentos de familiares que cuidaram de doentes até o final da vida, de médicos e até dos próprios enfermos.

Os sentimentos face à finitude são expressos e caminhos são apontados no sentido de ultrapassar as dificuldades. Fala-se sobre a morte, sobre os desejos do doente e da família, sobre a tomada de decisões, sobre a relação com o médico. Filmes e peças em torno da temática são sucesso de público: há uma busca de novas construções e práticas sociais em torno da morte e do morrer – especialmente em determinadas camadas sociais. As expressões “boa morte, morte tranqüila e morreu bem” passam a ser utilizadas amplamente, não se restringindo ao âmbito dos profissionais de saúde.

A “boa morte”

A “boa morte” passa a ser amplamente divulgada e debatida, desde o início do movimento pelos Cuidados Paliativos. Uma revista médica inglesa publica, em 2000, princípios deste modelo para o meio médico:

1. Saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado;
2. Estar em condições de manter controle sobre o que ocorre;
3. Poder ter dignidade e privacidade;
4. Ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas;
5. Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro local);
6. Ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários;
7. Ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado;
8. Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital;
9. Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida;
10. Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados;
11. Ter tempo para dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos;
12. Estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não seja prolongada indefinidamente.³⁶

O modelo de difusão da “boa morte” é particularmente evidenciado em dois livros de profissionais de Cuidados Paliativos: o francês *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, escrito por Marie de Hennezel,³⁷ e o norte-americano *Dying well. Peace and possibilities at the end of life*,³⁸ escrito por Ira Byock, médico norte-americano, diretor de um *hospice* e de uma fundação nacional voltada aos cuidados no final da vida, além de ex-presidente da *American Academy of Hospice and Palliative Medicine*.

³⁶ *British Medical Journal*, 2000, V.320, p.129-130, 15 janeiro. Tradução de minha autoria, como todas a seguir, salvo menção expressa.

³⁷ Hennezel, 1995.

³⁸ Byock, 1997.

Os livros selecionados foram escritos por profissionais de saúde, militantes da causa da “boa morte”, contendo relatos e observações de doentes que foram cuidados até a morte de acordo com os ditames desta modalidade recente de construção da última etapa da vida. Isto não significa dizer que antes não ocorressem mortes como as descritas nestes livros. No entanto, até poucas décadas, não existia nem uma prática corrente e institucionalizada, nem um discurso elaborado em relação a esta prática em torno da morte e às possíveis deliberações ao final da vida.

A tomada de decisões do indivíduo que está morrendo depende de três requisitos: o conhecimento do avanço da doença e da proximidade da morte, por comunicação da equipe médica; a expressão dos desejos e sentimentos do paciente para as pessoas de sua relação e, finalmente, a escuta e atuação dos que cuidam do doente. O primeiro aspecto do modelo de “morte contemporânea” é a consciência do indivíduo da proximidade de sua morte. Ao invés de ocultar a situação, os profissionais de Cuidados Paliativos esclarecem o quadro clínico ao paciente e à sua família.

Um episódio ilustrativo é narrado por Hennezel: uma senhora de 70 anos, operária aposentada, foi internada na Unidade de Cuidados Paliativos, com quadro de confusão mental e câncer de útero com múltiplas metástases. A psicanalista foi ao seu quarto acompanhada pela *aide-soignante*,³⁹ encontrando a enferma com os cabelos desalinhados, um olhar assustado e dizendo palavras aparentemente desconexas, dentre as quais, o termo morrer. Sua filha, perplexa, ao ouvir esta palavra, pediu à mãe que se acalmasse, pois estava na instituição para ser cuidada e curar-se, ao que a senhora redobrava a agitação. Com a chegada das profissionais, que buscavam tranquilizar as duas senhoras, a enferma aos poucos começou a enunciar frases, até dizer, com clareza: “eu vou morrer”, ao que a *aide-soignante* retrucou, com suavidade, abraçando-a: “estaremos aqui para lhe acompanhar até o final”. Segundo a autora, o moribundo sabe que sua morte se aproxima e cabe ao profissional facilitar sua expressão, pois “aquele que pode dizer ‘eu vou morrer’, pode também ser ator de sua partida, organizando-a, como esta senhora”.⁴⁰

³⁹ Nova categoria profissional francesa criada em unidades paliativas.

⁴⁰ Hennezel, 1995:45.

Alguns dias depois, Hennezel volta ao quarto desta senhora, encontrando-a sentada. A paciente a recebe como uma dona-de-casa e descreve a cerimônia de adeus, quando contou as recomendações feitas a seus filhos e netos. Com a ajuda de um profissional habilitado, o doente pode ser tratado como indivíduo, que ainda expressa seus desejos de modo autônomo e independente. Assim, esta senhora pôde decidir e atuar como pessoa, de forma própria, singular, com a ajuda muito específica das profissionais.

Segundo Tony Walter, na “morte moderna” o médico é o principal personagem a tomar as decisões. Já na recente modalidade, a autoridade seria a própria pessoa.⁴¹ Contudo, o poder do doente somente é legitimado socialmente com o aval dos profissionais. No caso descrito por Hennezel, com o reconhecimento da lucidez da paciente sobre a proximidade de sua morte, a equipe lhe dá o direito de escolha, o que faz com que ela e sua filha possam sentir-se amparadas e acolhidas.

Em geral, as equipes de Cuidados Paliativos explicam detalhadamente o que pode acontecer com o doente até os últimos momentos, o que – de acordo com o ideário – acalma os temores relacionados à morte. A meta é a melhor “qualidade de vida” durante o tempo restante de vida, oferecendo “dignidade” e mantendo a identidade social do enfermo. Um princípio que rege este novo modelo é o da comunicação aberta, seguida da escuta e cumprimento dos desejos do moribundo, o que depende basicamente da atuação das pessoas com que este se relaciona. Para que o doente delibere sobre suas últimas vontades e preocupações, é preciso um processo de negociação com a equipe de saúde e com seus parentes. Dizendo com Walter:

É possível morrer sem estar vinculado a uma tradição religiosa, apenas na companhia e com o suporte de outros... É verdade, cada um de nós morre só. Mas também morremos como vivemos, como seres sociais (Walter, 1996:204).

⁴¹ Walter, 1997:48.

De acordo com o modelo inovador, só se pode “morrer bem”, quando se vive intensa e expressivamente a última fase da vida. A etapa que antecede a morte é compreendida como a última oportunidade de um trabalho sobre si mesmo e sua identidade pessoal. A nova proposta é percebida socialmente – pelos que militam em seu favor e pelos que já usufruíram de seus recursos – como um avanço, face às atitudes anteriores, como o silenciamento e perda de identidade social do doente internado em hospital. Entretanto, a prática deste ideário não é simples, já que a expressão dos sentimentos inclui outros atores sociais.

Ao receber a visita de uma psicóloga, um doente pode reagir de diversas formas, dependendo do conhecimento que ele tenha da linguagem e dos saberes psicológicos. O caso de Paul, narrado por Hennezel, ilustra este aspecto: o rapaz pertencia a um meio intelectual que valorizava o falar de si. Após a morte de seu companheiro, viver não fazia mais sentido para Paul, que então interrompeu o tratamento contra a AIDS. Quando se deu conta de que o final de sua vida se aproximava, decidiu pela internação na mesma unidade de Cuidados Paliativos onde seu companheiro fora cuidado. Na ocasião, Paul estava com problemas neurológicos que o impediam de andar, tinha perdido a visão do olho esquerdo e suas defesas imunitárias estavam muito baixas. Ele já tinha organizado seus papéis e documentos. Sua esperança se resumia em morrer o mais rapidamente possível. Conversando com Hennezel, ele fala dos pais, que vieram do interior para acompanhá-lo:

Não suporto eles! Jamais lhes disse que sou homossexual. Eles nunca souberam nada de minha vida, não sabem que eu vivi com alguém que morreu aqui no ano passado. Não tenho nada a dizer a eles. Agora eles vêm aqui me ver todos os dias, sentam-se e me olham com tristeza. As horas passam, pesadas, não falamos nada, não agüento mais! Eu ia vê-los regularmente, falava de meu trabalho, eles estavam orgulhosos. Nunca falei de minha vida íntima, pois eles não suportariam. (Hennezel, 1995:92).

Hennezel propõe-se a conversar com os pais de Paul sobre sua homossexualidade, o que é bem aceito por ele. No encontro com o casal,

surge a dúvida sobre como se deu o contágio, ao que a psicóloga pergunta se o casal não faz nenhuma idéia. O pai do rapaz responde, em tom de voz baixo, envergonhado: “Às vezes, nós nos perguntamos se ele não é homossexual, como nunca se casou...” Hennezel responde ao casal: “Paul sofre muito por não ter conseguido contar a vocês”, ao que o pai retruca, dizendo que isso não é possível. Pouco depois, solicita à psicóloga: “eu não quero que ele saiba que nós sabemos”. A profissional tenta, inutilmente, demovê-lo dessa decisão.

A intervenção mediadora de Hennezel faz parte do ideário de um acerto de contas, de uma expressão das verdades, em busca da meta da “boa morte”. Mas a aceitação e incorporação deste tipo de prática de expressão da interioridade é restrita a alguns contextos culturais delimitados. Diversamente de seus pais, do interior do país, Paul, em sua vida em Paris, adquiriu um capital cultural, passando a pertencer a um universo intelectual que respeita e valoriza o cultivo de si. Hennezel e Paul conhecem e falam o mesmo idioma da subjetividade,⁴² como dois atores engajados no novo ideário. Eles consideram uma condição necessária à preservação da identidade e da personalidade, a prática desse tipo de confissão. Para a psicóloga, o relato da própria vida, pouco antes de morrer, é um ato de reafirmação da autonomia do indivíduo, já reduzida pela doença. No novo modelo se apresenta a idéia de que o processo do morrer proporciona uma última oportunidade para que a pessoa se torne verdadeiramente autêntica, para que conheça sua identidade interior. A proposta segue além, pois não basta que o doente saiba, é preciso que ele diga para os outros, que seja escutado e reconhecido. O relato da própria vida possibilita a criação de um sentido para a morte. Paul desejava ser escutado por seus pais e ficou deprimido com a recusa, escolhendo uma prima para confiar seus segredos. Nas visitas, seu pai ficava sentado no quarto, enquanto sua mãe cuidava carinhosamente do filho até o final. Para a psicóloga, a solução não foi a ideal, mas, “mesmo que nada tenha sido dito entre eles, percebe-se que se sentem próximos”.⁴³

⁴² Por idioma da subjetividade refiro-me aos saberes psicológicos, em especial os originários da psicanálise, constituídos por uma busca de reflexão sobre si, de descoberta da própria interioridade.

⁴³ Hennezel, 1995:147.

Um paradoxo de nossa sociedade ocidental contemporânea é evidenciado neste exemplo: as duas gerações são portadoras de mensagens e valores divergentes. O rapaz conseguiu se separar da sua origem de classe, buscando horizontes mais amplos, ao deixar a pequena cidade do interior onde nasceu. Seus pais se orgulhavam de sua ascensão social e econômica, mas não compartilhavam do mesmo ideário e a cumplicidade idealizada por Paul (e principalmente por Hennezel) não se realiza.

A última etapa da vida é referida por diversos autores como uma oportunidade para o desenvolvimento individual: para que o doente alcance uma “boa morte” deve expressar seus sentimentos e fazer um acerto final de suas relações. Byock apresenta um *script* pessoal para seus pacientes, para uma conclusão adequada da vida e de seus relacionamentos, em cinco frases: “eu te perdô; perdoe-me; obrigada; eu te amo e adeus”.⁴⁴ De acordo com este autor, os *hospices* dos Estados Unidos utilizam amplamente esse modelo das cinco frases.⁴⁵

O último requisito para a tomada de decisões do doente se refere à escuta e atuação dos que o cercam. No exemplo de Paul, tanto a expressão dos seus desejos e sentimentos, quanto a atuação dos profissionais do *hospice* são marcados pelos saberes psicológicos, referidos a um processo de busca de si, até o último momento de vida. Neste exemplo, a atuação dos familiares concernia à palavra, uma vez que não houve discordâncias sobre os cuidados corporais.

O caso de Terry, narrado por Byock, apresenta uma questão diferente. Aos 24 anos, Terry já estava casada e era mãe, quando sofreu uma cirurgia para remoção de um rim com câncer. O médico, seguindo a proposta de comunicação franca, disse a ela e ao marido que este tipo de câncer era muito raro, difícil de curar e que freqüentemente reaparecia em um ano. O casal recusou o prognóstico e procurou outro oncologista, mais otimista, que recomendou quimioterapia. Com a conclusão do tratamento, eles voltaram à vida normal. A conselho médico, Terry teve mais um casal de filhos e adotou uma menina. Ela se dedicava inteiramente à

⁴⁴ Byock, 1997:140.

⁴⁵ Tony Walter considera que “as pessoas tendem a morrer como vivem, portanto espera-se dos americanos que estão a morrer que desejem um livro popular de psicologia” (Walter, 1997:77).

casa e às crianças, e durante seis anos viveu saudavelmente. Aos 31 anos, o câncer voltou e se espalhou com rapidez. A família reagiu à enfermidade com muita raiva e irritação, e o ambiente se tornou tenso. Terry sofria muito, com dores no corpo, que aumentaram progressivamente em pouco tempo. Contudo, apesar da intensidade de seu sofrimento, se recusava a tomar qualquer medicamento analgésico mais potente, temendo alterações de seu estado de consciência. Após oito meses em casa, com o aumento da frequência das crises de dor, Terry foi encaminhada ao *hospice* onde Byock trabalhava, para acompanhamento domiciliar. Um processo de negociação foi iniciado pela equipe de Cuidados Paliativos, que tentou diminuir seu desconforto, mas Terry seguia recusando os medicamentos oferecidos, apesar da pressão dos profissionais. Quando perguntada sobre reanimação em caso de parada cardíaca, escolheu ser reanimada. A doente buscava uma vida o mais ativa possível, dormindo um mínimo de tempo. Segundo Byock, o casal parecia agir como se Terry não estivesse enferma, diante do que o médico decidiu conversar abertamente sobre a proximidade da morte. Disse-lhes que era provável que a doente tivesse só mais três semanas de vida, o que chocou o casal. O marido pediu uma licença de trabalho, para ficar mais perto de sua família. O casal expôs a situação aos familiares, inclusive aos filhos. Terry não alterou sua decisão de não usar medicação analgésica mais potente e, dentro de suas possibilidades físicas, tentou manter as atividades domésticas. Ao mesmo tempo, iniciou um planejamento detalhado de seu funeral: a música ambiental, as roupas e escolheu ser cremada. Seus parentes foram avisados e vieram de estados distantes para se despedir. O clima da casa era tenso, com a progressiva piora das dores, até que Terry atingiu um estado de paralisia física pela dor. A doente mantinha-se centrada em viver o maior tempo possível, dormia pouco e, ao acordar, queria saber tudo o que se passava com seus filhos. Sua família revezava-se à beira do leito e sofria ao vê-la com tantas dores. A equipe do *hospice* tentou convencê-la da necessidade da aplicação de sedativos, até que, após uma semana de negociação, conseguiu sua concordância, pois o sofrimento era insuportável. Finalmente, Terry dormiu durante trinta horas, enquanto parentes e amigos falavam suavemente com ela, acariciando-a, despedindo-se. Para Byock,

Terry não ‘morreu bem’ no sentido usual do termo, mas ‘morreu a seu jeito’: lutando por sua vida e pelo tempo de proximidade com sua família. Em seu processo de morrer, ela permaneceu fiel ao seu espírito e aos seus valores. Foi ao seu modo: o seu caminho singular (Byock, 1997:193).⁴⁶

O modelo recente do morrer é demonstrado no caso de Terry: se a “boa morte” não pode ser realizada, que o seja “ao jeito” do indivíduo, com a manutenção da autonomia e da identidade do doente. Ela optou por manter sua lucidez e consciência, o que foi respeitado pelos familiares e pela equipe profissional que a assistiu.

A pessoa contemporânea ocidental se caracteriza por sua indivisibilidade e autonomia, e é limitada pelas fronteiras do próprio corpo.⁴⁷ Nos Estados Unidos, país predominantemente individualista, a idéia da manutenção da identidade pessoal, na busca da “boa morte” é essencial, até mesmo quando há sofrimento. Em nossa sociedade ocidental, o Individualismo se apresenta fortemente apoiado em critérios biológicos: manter a vida e reduzir o sofrimento físico se tornaram valores supremos. A medicina se volta para estes valores, pois sua prática está profundamente implicada com o controle contemporâneo do sofrimento.

A situação descrita por Byock reflete uma tensão inerente à proposta inovadora do morrer: o indivíduo, ao optar por não utilizar medicamentos que possam alterar seu estado de consciência – desejando preservar sua autonomia e identidade – vive um período com sofrimento, para si e para as pessoas com quem se relaciona. Desta forma, na última etapa da construção da identidade pessoal há uma reiteração do valor do indivíduo e de sua vontade.

Seja alcançando uma “boa morte”, seja morrendo “a seu jeito”, a última etapa da vida deve ser construída buscando uma morte “com

⁴⁶ No trecho há referência ao heroísmo de Terry, “lutando por sua vida”. Neste ponto há um deslocamento: no modelo da “morte moderna”, a figura do herói é representada pelo médico – capaz de “devolver a vida a quem quase não a tinha mais” (Menezes, 2000a:59). Na nova modalidade de morte, a imagem do herói é constituída pelo próprio doente, em sua batalha pela vida (Walter, 1997:23).

⁴⁷ Luiz Fernando Dias Duarte, 1986:37.

dignidade”. Dignidade é uma das categorias mais presentes nos textos selecionados e seu significado varia segundo os atores envolvidos. De acordo com Byock, a maior parte das pessoas que está morrendo se pergunta sobre as formas de manutenção de sua dignidade e cada um encontra seu modo singular de morrer. A categoria dignidade se encontra fortemente impregnada das idéias de singularidade, autonomia, produtividade, todas vinculadas a uma imagem de civilização. Nos seus diversos significados – sejam atribuídos pelo indivíduo que está morrendo ou pela equipe de saúde – há uma idéia recorrente: a de um controle sobre o corpo e as funções corporais, de um controle sobre si, civilizado. Assim, o “morrer bem” está associado a uma produção, a uma reflexão interna do moribundo, com uma expressão no mundo exterior. No trabalho do morrer, o indivíduo deve encontrar um significado para sua vida e morte e propiciar aos que o cercam uma oportunidade de crescimento. O modelo “contemporâneo” do morrer “produtivo” indica, então, uma ênfase no fortalecimento dos laços sociais entre todos os envolvidos.

A meta preconizada no ideário da “morte contemporânea” é a conclusão de uma obra, de preferência bela, harmoniosa e produtiva, busca infundável de si, da totalidade, da identidade individual, devendo resultar em um final de vida digno e belo. O produto desta construção conduz à idéia de uma estetização da morte, na qual o doente se mantém tranqüilo, uma vez acolhido por uma equipe que o trata de modo individualizado. Em sua singularidade, pode permanecer com suas características físicas, com suas roupas, adereços, em um ambiente personalizado: em casa ou no quarto do *hospice*, decorado segundo sua escolha. Frequentemente, à imagem da “bela morte” associa-se a idéia da “morte pacífica”, aliada à manutenção da identidade pessoal: a beleza está intimamente ligada às idéias de paz e harmonia. A “boa morte” é produzida por quem está morrendo e o produto deve ser belo.

O modelo da “morte contemporânea” é apresentado de diversas formas, dependendo do contexto histórico e cultural. Byock, norte-americano, valoriza a singularidade e autonomia do indivíduo, enquanto Hennezel possui uma compreensão psicanalítica, não somente por sua profissão, mas provavelmente pela difusão dos saberes psicanalíticos na Fran-

ça. Os ideólogos da “boa morte” propõem uma aceitação social do processo do morrer, o que produz debates e polêmicas sociais.

A “morte natural”

Inserido no modelo da “boa morte”, surge, na Inglaterra nos anos 1990, o movimento pela “morte natural”, inspirado no parto natural e na “humanização” do parto. Em 1991 foi fundado por três psicoterapeutas o *Natural Death Center*,⁴⁸ uma instituição educacional sem fins lucrativos, para divulgar a “morte natural”. Publicou em 1993 o livro *The Natural Death Handbook* que foi e continua sendo sucesso de vendas em toda Inglaterra.⁴⁹ Este manual apresenta casos exemplares do “morrer bem” e de uma prática do luto saudável, com uma argumentação pela “morte natural”.

Este Centro se propõe a ensinar e a divulgar as melhores formas de cuidados aos doentes que estão morrendo, seja em *hospices* ou em casa, por quaisquer doenças, e não apenas por câncer. Os autores argumentam que, se há uma preparação para o parto, com exercícios corporais e rituais, que propiciam uma redução da ansiedade da parturiente e possibilitam que o bebê possa nascer sorrindo, da mesma forma, em relação ao morrer, poderiam ser desenvolvidas técnicas e práticas, voltadas a uma redução da ansiedade diante da morte. Indo além, propõem que o morrer poderia ser vivido à semelhança do parto – um processo de êxtase para muitas mulheres. O manual apresenta uma declaração dos direitos da pessoa que está morrendo em casa:

Tenho o direito de não morrer só, assim como tenho o direito de ser deixado só, se assim o desejar;

Tenho o direito de contar com o religioso local ou com outro líder comunitário e solicitar ajuda da vizinhança para dar suporte a mim e aos que cuidam de mim; tenho o direito de contar com as “parteiras para o moribundo” (“midwives for the dying”), ou seu equivalente, para me

⁴⁸ Este Centro é mantido por financiamentos das Fundações Gulbenkian e Nuffield e pela venda de suas publicações (Albery, 2000:5).

⁴⁹ Albery et al., 2000.

atender em minhas necessidades físicas, emocionais e espirituais;
Tenho o direito de receber a assistência dos especialistas em alívio da dor, da mesma forma que receberia se estivesse em um hospital ou em um leito de hospice;

Tenho o direito de não ser levado ao hospital sem meu consentimento quando minha condição física se deteriorar ou, se for necessária uma cirurgia em hospital para alívio de dor, tenho o direito de voltar para casa em seguida; tenho o direito de ser respeitado em qualquer dos itens do meu *Living Will*⁵⁰ que tiver escolhido e assinado. Que meus desejos sejam atendidos e respeitados, mesmo não estando em condição de plena consciência; tenho o direito de rejeitar estimulantes cardíacos, transfusões de sangue ou outras intervenções médicas para o prolongamento da vida;

Tenho o direito – até o quanto desejar – de saber a verdade sobre minha condição e sobre os propósitos, alternativas e conseqüências dos tratamentos propostos; tenho o direito de jejuar quando a morte se aproximar – se assim o desejar – sem ser forçado a receber alimentação de qualquer forma;

Tenho o direito de discutir minha morte e o morrer, meu funeral ou quaisquer outros assuntos relacionados abertamente aos que cuidam de mim;

Tenho o direito de estar consciente e de ter uma morte o mais digna possível nas circunstâncias;

Tenho o direito – se assim o expressar e as circunstâncias permitirem – de que meu corpo permaneça sem ser perturbado em casa, por um tempo após a morte, e que meu funeral seja cuidado pelos meus parentes e amigos – se eles assim o desejarem – sem a intervenção dos agentes funerários. (Albery, 2000:343).

⁵⁰ Utilizo a expressão em inglês pois não há equivalente em português. O *Living Will* é um documento legal que governa a manutenção ou a retirada de tratamento para prolongamento da vida de uma pessoa que esteja acometido por doença incurável ou irreversível que causará a morte em tempo relativamente curto. Neste documento estão registrados os desejos da pessoa sobre o momento em que ela não esteja mais em condições de tomar decisões acerca de seu tratamento médico. Os *livings wills* são permitidos por lei em muitos estados dos Estados Unidos (Black, 1990:1599).

Estas são as principais propostas dos militantes da “morte natural”, que reivindicam amplas mudanças sociais diante da morte, tanto nas políticas públicas de assistência aos doentes em período final da vida, como na área da educação, voltada a profissionais de saúde, à população em geral e às crianças. O objetivo do projeto é tornar a morte socialmente mais visível, de modo a ser concebida e vivida “naturalmente”, como um evento que faz parte do ciclo da vida. Os militantes elaboram críticas ao culto atual da juventude, à medicalização da sociedade e à fragmentação dos vínculos sociais.

Para Nicholas Albery, a necessidade de construção de um modelo de “morte natural” teria surgido em decorrência do envelhecimento da geração de vanguarda dos anos 1960, que criou o movimento *hippie*, buscou a expansão da consciência por meio do uso de drogas alucinógenas e, com o advento da pílula anticoncepcional, promoveu mudanças nas relações sexuais, com o chamado amor livre, e nas relações de gênero. Foi também a geração a desenvolver movimentos pacifistas, pela liberdade de expressão, e responsável pelas revoltas estudantis de 1968. Para os autores do manual da “morte natural”, quando os integrantes desta geração optaram por ter filhos, escolheram e divulgaram a prática do parto natural e da amamentação. Mais adiante, criaram o movimento ecológico, no qual se insere o movimento pela “morte natural”, condizente com os ideais vividos anteriormente.⁵¹ Para Gilberto Velho, a principal característica desta geração seria a busca constante de mudança e transformação.⁵²

O *Natural Death Center* almeja ser a vanguarda de mudanças sociais frente à morte e ao morrer, preconizando que uma das metas da velhice e do envelhecimento seria a construção de uma “boa morte natural”. Indo além, seus divulgadores consideram que a própria morte – ou o acompa-

⁵¹ Albery, 2000:6. Timothy Leary foi um exemplo desta geração, na Califórnia, Estados Unidos: líder de movimentos pacifistas norte-americanos, foi professor universitário, defendeu o uso de drogas alucinógenas (como o LSD) e realizou pesquisas sobre a expansão da consciência através da utilização destas drogas. Por seu desejo, sua morte foi transmitida – via Internet – para todo o mundo e sua cabeça está sendo mantida em laboratório de criogenia.

⁵² Velho, 1998.

nhamento do morrer de alguém próximo – seria uma etapa de desenvolvimento pessoal, uma graduação.

Para atingir seus objetivos, o movimento organiza palestras e *workshops* de divulgação de seus ideais e cursos para educação e debate das novas formas de vivência e cuidados diante da morte. O Centro discute questões importantes sobre o final da vida, como a recusa de alimentação por parte de doentes terminais, experiências de quase-morte e seus significados, e a importância da construção do morrer individualizado e singularizado. Segundo os divulgadores do ideário, surge na contemporaneidade, em contraposição à crescente tecnologização social, a necessidade de um retorno pagão à natureza: os doentes terminais devem permanecer ao ar livre, em sítios, se possível, junto a um rio ou cachoeira, o mais próximo possível da natureza.

Além disto, outra proposta deste movimento é que a morte seja tema presente na educação básica, com a introdução obrigatória de literatura sobre a morte e o luto, propondo que as crianças participem de funerais – se elas assim o desejarem – e que tenham mais oportunidades de visitar doentes terminais.⁵³

Outro projeto dos militantes da “morte natural” é a manutenção de leito compartilhado pelo moribundo com pessoa de sua relação, a exemplo do parto natural. Técnicas como massagens corporais, escuta de fitas para relaxamento, uso de florais de Bach, exercícios respiratórios e de visualização e mensagens sussurradas aos moribundos (como “vá para a luz, vá ao encontro da luz”) são usadas para uma melhor vivência do morrer. Estas proposições não excluem as intervenções médicas (uso de medicações analgésicas, radioterapia, antidepressivos, anti-convulsivantes, ultra-som, bloqueios nervosos), desde que sob controle do paciente, que pode decidir suspendê-las.

⁵³ Albery, 2003: 345. É curioso como este projeto educacional voltado à infância assemelha-se à ficção de Aldous Huxley: “Estão voltando neste instante do Crematório de Slough.. [...] O condicionamento para a morte começa aos oito anos. Cada garotinho passa semanalmente duas manhãs em um Hospital para Moribundos. Lá encontram os melhores brinquedos e, nos dias em que ocorre algum falecimento, ganham creme de chocolate. Aprendem, desse modo, a considerar a morte como uma coisa natural.” (Huxley, 2003:241).

O projeto da “morte natural” é amplo e abrangente, chegando a postular a profissionalização das “parteiras para o moribundo” e a confecção de um livro inglês dos mortos que traduziria as compreensões tibetanas sobre esta experiência e a psicologia do morrer, com relatos dos que viveram experiências de quase-morte. O movimento propõe mudanças nos hospitais de Cuidados Paliativos, como a de que os pacientes internados saibam da morte de outros doentes e que possam se despedir deles. Com relação aos profissionais de saúde, os autores aconselham que estes oficiem um ritual – religioso ou não – de despedida para o recém-falecido. Para que a meta da “boa morte” seja alcançada, a equipe médica deve reconhecer seus limites e saber que uma morte pacífica pode ser um dos objetivos de seu trabalho. Assim, os profissionais de saúde deveriam ter permissão para pesquisar e utilizar drogas e agentes psicoativos com o objetivo de ajudar os moribundos a alcançar uma percepção melhor e mais ampla de sua situação.

Segundo os autores do manual, no passado, muitas enfermeiras e médicos percebiam a morte como uma falha de suas habilidades, afastando-se do moribundo, pois ele apontava as limitações dos profissionais em manter a vida. De acordo com pesquisas citadas pelo manual, em 1961, 90% dos médicos preferiam não informar aos pacientes o diagnóstico de câncer, enquanto em 1979, 97% dos médicos passaram a dar preferência a falar francamente sobre o diagnóstico – o que indica uma alteração rápida e profunda na conduta dos profissionais. Em suma, os autores do manual enfatizam a naturalidade da morte e a busca contemporânea de uma nova construção filosófica da morte, acarretando novas posturas e práticas em torno do morrer.

Capítulo 2. Uma disciplina nascente

Em 1967, Cicely Saunders – assistente social, enfermeira e médica – funda em Londres a primeira instituição especificamente destinada a proporcionar conforto e amparo aos moribundos: o *St. Christopher Hospice*,⁵⁴ que se transformou em modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e de suas famílias. Saunders, a pioneira do movimento pelos Cuidados Paliativos, enfermeira e médica católica, é frequentemente referida na literatura como “tendo uma forte vocação para trabalhar com moribundos”.⁵⁵ Durante três anos realizou treinamento em enfermagem no *St. Thomas’s Hospital*, em Londres, interrompidos por licença médica, por sofrer dores crônicas, passando então a fazer treinamento em serviço social. Ao cuidar de um doente com câncer avançado, teria se conscientizado das necessidades dos pacientes em processo de morte. A partir de então, Saunders voltou-se à causa da qual se tornaria uma líder: os cuidados dos pacientes em fase avançada de doença. No início dos anos 1950 iniciou sua graduação em medicina, formando-se em 1957. Desde os anos 1960, dedica-se à difusão da idéia de uma nova forma de assistência à fase final de vida. Reivindica a necessidade de desenvolvimento de uma medicina especificamente voltada a uma etapa da vida e da doença – mais adiante denominada como medicina paliativa – centrada no controle da dor e dos sintomas dos doentes FPT. Visando a integração dos cuidados aos doentes FPT no sistema nacional

⁵⁴ Há referências a *hospices* fundados em datas anteriores, como, por exemplo, o *St. Joseph Hospice*, em 1905, (cf. Pessini, 2001:204). Contudo me refiro aqui ao primeiro *hospice* (*St. Christopher Hospice*) exemplar do novo modelo de assistência em Cuidados Paliativos. O período final da vida é compreendido por Saunders como uma viagem, e o nome do primeiro *hospice* – *St. Christopher* – foi escolhido por se tratar do santo padroeiro dos viajantes.

⁵⁵ Clark e Seymour, 1999:72.

de saúde inglês, Saunders associa-se a políticos, advogados e à igreja, além de difundir a necessidade de formação de profissionais na área médica com conhecimentos específicos. Os movimentos de protesto contra o abandono dos moribundos pelo sistema de saúde inglês foram se expandindo e, em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. A Inglaterra foi o primeiro país a reconhecer, em 1987, a Medicina Paliativa como especialidade médica.

Nos Estados Unidos, o movimento inicial pelos Cuidados Paliativos foi principalmente anti-médico. Nos final dos anos 1970 e início dos anos 1980, o movimento consistia em uma organização popular, comunitária, dirigida por voluntários e enfermeiras, com pouco envolvimento de médicos. O primeiro *hospice* norte-americano foi criado em 1974, em New Haven, Connecticut, por Josefina Magno, oncologista filipina.

Em 1975, o cirurgião canadense Balfour Mount funda a primeira unidade de Cuidados Paliativos canadense, com uma particularidade pioneira: este serviço é o primeiro localizado no interior de um hospital, o *Royal Victoria Hospital* de Montreal. A expressão *palliative care* é criada por este médico, passando a ser utilizada para designar a disciplina nascente, voltada aos cuidados dos doentes ao final da vida.

Em 1978, é criada a *American National Hospice Organization* que, em 1988, registrava mais de 2.800 associados, entre serviços de pequeno e médio porte, filantrópicos e com fins lucrativos. O movimento pelos Cuidados Paliativos rapidamente avançou nos Estados Unidos: em 1973, não existiam programas para a criação de *hospices*. Já no final dos anos 1990, havia mais de 2.000 programas, expansão atribuída a duas mudanças sociais: a primeira se refere ao crescimento, a partir dos anos 1970, de uma forma de consumo vinculada à redescoberta do natural, na alimentação, nos cuidados da saúde, no estilo de vida e até nos cuidados no processo do morrer. A segunda influência seria o crescente interesse sobre o tema da morte no meio acadêmico e entre profissionais de saúde – rapidamente difundido no meio social mais amplo. Assim, a emergência de unidades paliativas nos Estados Unidos se deve a uma reação contra a medicalização da morte. A partir da metade da década de 1980, com o surgimento da epidemia de AIDS, houve uma crescente expansão do movimento pelos *hospices*, em especial, após os anos 1990. Ao demons-

trar que a assistência em Cuidados Paliativos é muito mais econômica do que o atendimento no sistema convencional, tanto para pacientes internados em *hospices* como em atendimento domiciliar, o sistema de saúde norte-americano reconhece e passa a incorporar em 1982 a assistência paliativa em suas modalidades assistenciais.

Na França, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos como necessários e relevantes na assistência a pacientes em fase de doença avançada, em 1986, com a circular *Laroque*. Desde 1991, a assistência paliativa integra os objetivos do hospital e passa a ser reconhecida como um direito do doente. Em 1999, foi aprovada legislação sobre a assistência paliativa, objetivando garantir o acesso a esta forma de atendimento.

Os Cuidados Paliativos começaram a ser oferecidos em serviços de saúde na Argentina a partir de 1982, contando inicialmente com a colaboração de voluntários e com organizações não-governamentais. A partir de então, passaram a ser mais conhecidos na sociedade argentina, por meio de cursos para a comunidade e profissionais de saúde. Finalmente, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos pelo Ministério da Saúde argentino, com a publicação das normas de organização e funcionamento em Cuidados Paliativos, no ano de 2000.⁵⁶

As organizações de saúde voltadas ao câncer, associadas à Organização Mundial de Saúde e ao seu Programa de Cuidados Paliativos se posicionaram contra a expansão não planejada de *hospices*, por uma política pública de saúde, orientada ao controle da dor de doentes oncológicos. Os Cuidados Paliativos, considerados como objeto de disciplina científica específica se deve, sobretudo, à publicação, em 1986, do manual *Cancer pain relief and palliative care report*, pela Organização Mundial de Saúde. Traduzido em 19 idiomas, refletindo uma preocupação com a dificuldade de tratamento da dor em câncer, foi publicado no Brasil em 1991. Atualmente, há inúmeras associações profissionais de pesquisa, ensino e divulgação da disciplina dos Cuidados Paliativos.

Voltado ao atendimento de doentes oncológicos, o movimento pela assistência paliativa nasce no Brasil – como iniciativa exclusiva dos profissionais de saúde – algumas décadas após a fundação dos primeiros

⁵⁶ Manzelli, 2003.

hospices, na Inglaterra e nos Estados Unidos. A primeira unidade pública paliativa implantada no Brasil foi criada no Instituto Nacional do Câncer, na cidade do Rio de Janeiro. Os primeiros profissionais a se dedicarem aos doentes FPT oncológicos e a seus familiares eram voluntários. Em 1986, foi implantado o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, por iniciativa de alguns profissionais, preocupados com o abandono e sofrimento destes pacientes. Com o aumento do número de doentes atendidos e o crescimento da demanda, este programa foi transformado, em 1989, no serviço de Suporte Terapêutico Oncológico que, a partir de então, passou a contar com uma equipe voluntária multi-profissional. Até então, os pacientes FPT do Instituto Nacional do Câncer eram encaminhados para clínicas de apoio, como Santa Genoveva e Campo Belo,⁵⁷ ou recebiam alta hospitalar. Em outros termos, significa dizer que estes doentes eram abandonados pela instituição médica.

Ainda no ano de 1989, o serviço de Suporte Terapêutico Oncológico passou a desenvolver um programa de visitas domiciliares. Paralelamente, foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico, entidade filantrópica com a finalidade de apoiar financeiramente o STO e incentivar a criação de novos serviços de assistência paliativa no Instituto Nacional do Câncer. Em 1991, foi criado o serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I, o primeiro a funcionar não mais apenas com voluntários, mas com profissionais contratados. Com a crescente expansão da assistência a doentes FPT, em 1998, foi construído um hospital especialmente destinado a atender estes pacientes: o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico. Desde então, este serviço – atualmente Hospital do Câncer IV – tornou-se referência nacional no ensino e treinamento de profissionais e no atendimento em Cuidados Paliativos.

Outras unidades paliativas foram fundadas no Brasil, destacando-se as de Curitiba e São Paulo. Os profissionais do Paraná fizeram sua formação na Argentina, uma vez que este foi o primeiro país da América do Sul

⁵⁷ Estas clínicas sofreram intervenção e foram fechadas pelo Ministério da Saúde, por se tratarem de verdadeiros depósitos de doentes, sem as mínimas condições de assistência.

a desenvolver assistência paliativa e a criar cursos de treinamento para profissionais de saúde. O campo dos Cuidados Paliativos no Brasil vem se expandindo a partir da década de 1990 e, em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos.⁵⁸ De acordo com informe desta associação, em 2001, no Brasil, havia cerca de trinta serviços de Cuidados Paliativos, em sua maior parte dedicada a doentes FPT oncológicos, promovendo assistência ambulatorial, domiciliar e internação hospitalar.

O Ministério da Saúde, em política voltada ao controle do câncer no Brasil, cria, em 1998, o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (Expande), com o objetivo de aumentar a capacidade da rede de serviços do Sistema Único de Saúde. O Projeto Expande busca ampliar o atendimento à população, a partir da realidade epidemiológica do câncer, estimulando o crescimento ordenado e normatizado de serviços para o controle desta patologia. Em 1998, o Ministério da Saúde publicou portaria relativa aos critérios mínimos de cadastramento dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia. Para atender estes requisitos diversos serviços e os profissionais do projeto Expande passaram a receber treinamento em Cuidados Paliativos na unidade referência, o Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro.

Cuidados Paliativos: definição e construção de um campo profissional

A criação de uma nova especialidade médica deve ser considerada como uma produção coletiva vinculada ao contexto histórico e social no qual ela se inscreve. O movimento pelos Cuidados Paliativos surgiu tan-

⁵⁸ A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos possui os seguintes objetivos: “a) proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; b) aperfeiçoar a qualidade de atenção dos enfermos que padecem de patologias crônico-evolutivas; c) fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários e conferências, visando elevar o nível profissional, técnico e científico de todos os profissionais de saúde; d) desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica sobre conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação na área da saúde; e) estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos cuidados paliativos; f) promover o bem-estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade de vida dos enfermos, nos diversos níveis de saúde.” (Pessini, 2001:224).

to no interior do meio médico, como em resposta às críticas sociais ao crescente poder médico. Este movimento passou a ter legitimidade social a partir da construção de um campo específico de saber, sendo necessários novos conhecimentos e competências técnicas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são

aqueles que consistem na assistência ativa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal objetivo a garantia da melhor qualidade de vida tanto para o paciente, como para seus respectivos familiares. A medicina paliativa consiste em controlar a dor e demais sintomas, evitar o sofrimento e prolongar ao máximo a vida.⁵⁹

Em primeiro lugar, os Cuidados Paliativos definem o foco de sua atenção: o doente em etapa terminal. Isto se deve, em grande medida, às denúncias do abandono destes pacientes, aos excessos cometidos por uma medicina tecnológica, produtora do “encarniçamento terapêutico”,⁶⁰ conduzindo a um final de vida medicalizado e com grande sofrimento – tanto para o enfermo como para seus familiares.

A conceituação de Cuidados Paliativos apresenta alguns pressupostos básicos, dentre os quais o primeiro consiste em uma assistência ativa e integral, indicando uma crítica à visão fragmentária da medicina que enfoca apenas a doença e o órgão afetado. A assistência paliativa se define como a criação de uma garantia da melhor “qualidade de vida” para o final da vida do doente FPT, o que mostra uma preocupação diferente da prática médica exercida até então, que valoriza a manutenção da vida a qualquer preço. Os Cuidados Paliativos postulam a qualidade

⁵⁹ Definição obtida na *homepage* do Instituto Nacional do Câncer. Esta definição evidencia um paradoxo: “evitar o sofrimento e prolongar ao máximo a vida” é uma contradição em termos, que será discutida mais adiante.

⁶⁰ Expressão frequentemente utilizada pelos críticos do modelo da “morte moderna” e pelos paliativistas. É sinônimo de “futilidade” e de “obstinação terapêutica”, definida como o excesso de uso de recursos tecnológicos com finalidades curativas, às custas de um prolongamento da vida do doente, sem perspectivas de cura. O termo obstinação aponta para a dificuldade de aceitação dos limites da prática médica.

do viver, em contraposição a uma quantidade do viver, às custas de sofrimento.

Os conceitos formulados por duas médicas – Saunders e Kübler-Ross, referências centrais em Cuidados Paliativos – contribuíram fundamentalmente para definir as fronteiras deste novo campo de conhecimento. Saunders criou a expressão “dor total”, para o tipo de dor vivenciado pelo doente FPT. É um tipo de dor complexo, incluindo aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais, um novo quadro clínico, diante do qual os profissionais prestam uma assistência à “totalidade” do doente. A preocupação com a dor é central na construção desta nova especialidade: para Saunders, a dor deixa de ser apenas um dos sinais indicativos de doença, se tornando um problema a ser tratado. A pioneira dos Cuidados Paliativos rompe com a idéia até então corrente de que a morfina causa dependência física, passando a usar esta droga por via oral, de forma preventiva e regular.

A elaboração de uma teoria específica sobre os cuidados do doente FPT foi construída com a reapropriação da teoria de Elizabeth Kübler-Ross, conjugada ao conceito de dor total e às pesquisas farmacológicas antálgicas. Os textos de Kübler-Ross se tornaram referência para a escuta do paciente e de seus familiares. Sua teoria das cinco etapas passou a ser modelo de compreensão do processo vivenciado pelo enfermo. Para ela, depois do choque causado pela notícia do avanço da doença, há uma recusa do diagnóstico e um processo de negação da piora pelo doente, seguidos de revolta e raiva. A terceira fase seria a da negociação, para afastar a idéia da morte próxima. Na fase depressiva, o paciente vivenciaria o luto pela perda da vida e, finalmente, a última etapa seria a aceitação da morte próxima.⁶¹ Com sua teoria, a psiquiatra produz uma modificação nas representações do morrer: a fase terminal da doença e da vida passam a constituir uma entidade, uma categoria específica.

Surge assim um espaço de intervenção para profissionais com conhecimentos específicos, voltados ao controle da dor e dos sintomas, e a um trabalho social e psicológico. A idéia de uma boa finalização da vida

⁶¹ Kübler-Ross, 1969:112.

é associada às cinco fases elaboradas por Kübler-Ross. Partindo de sua proposta, o doente FPT passa a ter voz e demandas específicas e se torna um ator central no processo de sua morte. Para dar conta da abrangência desta nova proposta – uma vez definidos tanto os pacientes como seus familiares como objetos de cuidados – é necessária uma rede ampliada de profissionais. Surge, desde o primeiro *hospice*, a equipe pluri, multi ou interdisciplinar. Assim, o período final da vida se torna um problema médico, com uma competência e um saber técnico, vinculados às particularidades biológicas, fisiológicas e emocionais referentes à fase terminal de uma doença.

Sendo a proposta construída em contraposição ao modelo da “morte moderna”, no qual o poder é exercido unicamente pelo médico e o doente não é ouvido, o modelo de assistência paliativa determina que o indivíduo que está morrendo passe a ser o personagem central na tomada de decisões. A equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos deve possuir conhecimentos técnicos para escuta, diálogo e atendimento das necessidades do doente, agora tornado objeto de uma assistência específica. Uma nova forma de relação médico/paciente deve ser estabelecida, na qual os dois atores desempenham novos papéis, distintos do modelo até então vigente.

Outro ponto a ser abordado sobre a emergência dos Cuidados Paliativos é sua relação com a causa da eutanásia. Os dois movimentos surgiram à mesma época, com propostas aparentemente associadas. À medida que foram fundados os primeiros *hospices*, a causa dos Cuidados Paliativos estabeleceu claramente sua posição, afirmando que a demanda pela eutanásia surge somente quando os doentes FPT não são bem cuidados no final da vida. A recusa da eutanásia é uma das dimensões centrais do discurso dos paliativistas. A construção de um campo de conhecimentos específicos e de uma equipe especializada em Cuidados Paliativos se opõe à reivindicação dos direitos do indivíduo de decidir sobre sua própria morte.

Atualmente, a Medicina Paliativa, especialidade reconhecida em diversos países, como Inglaterra, Estados Unidos, Canadá, Austrália e alguns países europeus, é disciplina obrigatória no currículo de formação médica em várias universidades destes países. No Brasil ainda não

é reconhecida como especialidade, mas há um movimento em prol de sua legitimação.

Produção analítica e crítica

Há uma extensa produção sobre o modelo “contemporâneo” de morte, que pode ser dividida em três áreas: a primeira, voltada a profissionais de saúde, como livros, artigos e manuais técnicos; a segunda, de divulgação ampla do modelo da “boa morte” e das formas de realizá-la. Finalmente, a terceira vertente, centrada na análise e crítica da nova especialidade, surge cerca de trinta anos depois do movimento pelo *hospice* e dez anos depois que os Cuidados Paliativos passam a ser especialidade médica. As primeiras investigações são do campo das ciências sociais, seguidas por reflexões realizadas nos campos da Ética e da Bioética.

A nascente produção analítica e crítica sobre os Cuidados Paliativos segue os passos dos estudos desenvolvidos sobre a morte moderna, difundidos após os anos 1960. Historiadores, sociólogos e antropólogos apontaram o silêncio em torno do morrer, mostraram os processos de ocultamento social dos moribundos e criticaram a medicalização da morte. A medicina, suas instituições e profissionais foram denunciados como produtores de uma morte desumana, na qual não se deixa o moribundo viver o processo de sua morte ao seu “próprio modo”. As representações do final da vida, a partir dos anos 1970, foram marcadas pela perda total da autonomia do doente, submetido à técnica e ao poder médico.⁶² A “morte moderna” – ocultada da vida social – é compreendida tanto como um processo quanto como um evento a ser administração pela expertise médica. A morte como tabu – tão comentada pela literatura em prol dos Cuidados Paliativos – é intrínseca às condições da modernidade.

Os primeiros estudos reflexivos sobre os Cuidados Paliativos surgem inicialmente na Inglaterra,⁶³ seguidos por uma produção francesa⁶⁴ e australiana.⁶⁵ Partem da premissa de que o surgimento do novo modo de

⁶² Illich, 1975:187.

⁶³ Walter, 1996a, 1996b, 1997; Howarth e Jupp, 1996; Field *et al.*, 1997; Hallam *et al.*, 1999; Clark e Seymour, 1999; entre outros.

⁶⁴ Baschet e Bataille, 1993; Benasayag *et al.*, 1998; Castra, 2003, entre outros.

⁶⁵ McNamara, 1999.

assistência é uma produção coletiva associada às condições históricas, institucionais e ideológicas nas quais este tipo de prática é construído. Deste modo, os Cuidados Paliativos surgiram como resultante de transformações sociais mais amplas das relações coletivas com a morte e o morrer, como também em decorrência de transformações internas no campo médico.

Os Cuidados Paliativos são herdeiros de dois movimentos sociais surgidos nos Estados Unidos nos anos 1960: a causa dos direitos civis – na qual se insere a reivindicação pelos direitos dos doentes, sua autonomia e mudança na relação de poder entre médico e paciente; e o movimento *New Age*,⁶⁶ que surgiu nos anos 1970, com conotação anti-tecnológica.

A Nova Era é um fenômeno heterogêneo, não um movimento organizado, mas um campo de discursos variados, que se cruzam e por onde passam os herdeiros da contracultura, com suas propostas de comunidades alternativas; o discurso do autodesenvolvimento, com base em propostas terapêuticas atraídas por experiências místicas e filosofias holistas; os curiosos do oculto, informados pelos movimentos esotéricos do século XIX e pelo encontro com as religiões orientais, populares e indígenas; o discurso ecológico de sacralização da natureza e do encontro cósmico do sujeito com sua essência e a reinterpretação *yuppie* dessa espiritualidade centrada na perfeição interior.⁶⁷

A influência do fenômeno Nova Era na proposta dos Cuidados Paliativos é patente, especialmente quanto à visão da vida como um fluxo, onde está inserido um indivíduo único e singular, cuja interioridade é considerada como *locus* de sua verdade. A corrente Nova Era, ao atingir a organização da vida familiar e o comportamento dos indivíduos, introduz novos hábitos de consumo e formas de comunicação.⁶⁸ Assim, os valores espirituais passam a fazer parte de uma visão de mundo e de práticas sociais.

⁶⁶ Daqui em diante passo a referir ao movimento *New Age* por sua tradução: Nova Era. Para Colin Campbell, este movimento foi a herança cultural deixada pelos contraculturalistas dos anos 1960, em conjugação com o material vindo do Oriente (Campbell, 1997:18).

⁶⁷ Amaral, 2000:15.

⁶⁸ Magnani, 2000:12.

A construção dos Cuidados Paliativos é, pois, fundada na conjugação de alguns aspectos destes dois movimentos sociais: os direitos à autonomia, à manutenção da identidade pessoal em busca de sua totalidade e por uma melhor “qualidade de vida”. A morte passa a ser compreendida como um processo pleno de sentidos e etapa final de uma jornada individual. Os rituais demonstram as conquistas pessoais, sendo expressos por meio de formas individualizadas, refletindo a diversidade cultural dos indivíduos.

Diante da contestação do crescente poder médico – veiculada pelo movimento em defesa da eutanásia – e das críticas ao “encarniçamento terapêutico” dos doentes, os profissionais são levados a tomar um posicionamento. Os Cuidados Paliativos são responsáveis pela produção de um discurso e de um conjunto de práticas para os pacientes antes negligenciados por uma medicina que buscava a cura da doença. Uma especialidade é construída, fundada em um corpo teórico centrado nas necessidades e especificidades do doente em etapa terminal, aliada a valores humanísticos, em especial, à compaixão. O final da vida passa a ser trabalhado pelos atores sociais envolvidos no movimento pelos Cuidados Paliativos por um duplo enfoque: técnico e ideológico, o que produz uma nova forma de medicalizar o morrer. A “boa morte” passa a ser dependente da competência de uma expertise profissional.

Para David Clark e Jane Seymour,⁶⁹ a “morte contemporânea” é mais fluida e pode ser compreendida como produzida em decorrência das mudanças sociais na contemporaneidade. O modelo construído na Inglaterra seria caracterizado por uma maior ênfase no viver – durante o processo de morte – do que no controle das circunstâncias do morrer – atitude típica da construção norte-americana. Qualquer que seja o enfoque, a “morte contemporânea” está diretamente associada às condições degenerativas em consequência de doença prolongada, como o câncer e a AIDS. Dependendo do contexto social e cultural no qual os indivíduos estão inseridos, este modelo de morte pode tender a uma maior ou menor valorização da autonomia do doente e da negociação entre os envolvidos.⁷⁰ De acordo

⁶⁹ Clark e Seymour, 1999:13.

⁷⁰ Walter, 1994:64.

com Clark e Seymour, a “morte contemporânea” incorpora aspectos da “morte moderna”, sob novas premissas e construções discursivas diversas, surgindo um novo jogo de forças entre público e privado. As identidades dos atores sociais estão sujeitas a novas configurações, em uma rede de novas relações sociais.⁷¹ Deste modo, os que estão morrendo podem afirmar suas identidades durante este processo, conseguindo ter uma construção produtiva no período final da vida e encontrar novos valores e significados para a própria biografia e para sua morte. Contudo, este processo de morrer – “humanizado”, singularizado, personalizado – é produtor de tensões, tanto para doentes e familiares, como para a equipe de Cuidados Paliativos.

A atenção centrada à “totalidade” do doente e de seus familiares, na administração do último período da vida, faz com que apareçam algumas dificuldades entre a equipe paliativista e familiares. A delegação dos encargos da morte à família pode criar conflitos, resultando em negociação entre profissionais e familiares, dependendo do contexto sócio-econômico e cultural dos indivíduos.

O desenvolvimento de uma retórica das necessidades do moribundo, o investimento nos registros da compaixão e a formulação de uma ética médica apropriada aos novos valores sociais permitem à profissão ganhar nova credibilidade e assim, negociar as condições de uma relação mais favorável com a opinião pública. Graças aos Cuidados Paliativos, a medicina afirma sua legitimidade no campo do final da vida ao apresentar uma resposta a um problema da instituição médica na gestão do morrer. Nasce, assim, uma nova medicina, na qual os conceitos de “qualidade de vida” no período final da vida e de uma produção de uma “boa morte” são centrais. Neste *constructo*, apresenta-se uma ambigüidade: uma nova medicina, a partir de uma nova lógica, ou uma especialidade voltada ao período final da vida?

Os conceitos centrais dos Cuidados Paliativos – a “qualidade de vida”, a “boa morte” e a autonomia do doente – são debatidos pela produção analítica e crítica. Beverly McNamara, em seu artigo “A good

⁷¹ Clark e Seymour, 1999:13.

enough death?”,⁷² apresenta as tensões vividas pelos envolvidos, quando em busca da “boa morte”. Para ela, uma “boa morte” implica necessariamente em um certo grau de “qualidade” e de “dignidade” no processo do morrer. A observação etnográfica em serviços Australianos de Cuidados Paliativos que prestam assistência a diferentes comunidades, como imigrantes chineses, aborígenes e descendentes de ingleses, indicou que, para os doentes FPT, não se trata apenas de uma questão de saúde, mas da forma pela qual a morte e o morrer são compreendidos.

A “boa morte” é um conceito idealizado e frequentemente difícil de ser realizado. McNamara propõe a morte “suficientemente boa” como definição mais viável, a partir da qual seria possível uma participação do enfermo no processo de tomada de decisões ao final da vida. Ela constatou uma série de dificuldades no contato e diálogo entre pacientes e profissionais de saúde – a maior parte constituída por Australianos formados na racionalidade biomédica eminentemente curativa. As possibilidades de o paciente terminal decidir sobre as terapêuticas paliativas ao final de sua vida variam: um médico que está morrendo de câncer tem melhores condições de negociar com a equipe sobre a administração de medicamentos do que um aborígene.⁷³ Para ela, as desigualdades nos cuidados aos pacientes são institucionalizadas, variando segundo os locais nos quais os indivíduos estão morrendo.

Mesmo na prática dos Cuidados Paliativos, que considera a morte como parte natural da vida e que deve ser aceita no momento em que chegar, alguns dos profissionais de saúde acham que os sintomas do morrer devem ser tratados a qualquer custo. Para alguns paliativistas, o alívio total da dor deve ser a principal meta, enquanto para outros profissionais, o imperativo é prosseguir tratando por meio de recursos terapêuticos. Esta afirmação é indicativa de que o modelo teórico da “boa morte” não é incorporado igualmente por todos. Para McNamara, nos *hospices* da Austrália, a retórica do individualismo deve ser questionada: o controle da dor, realizado por especialistas, invalidaria os recursos de um ambiente

⁷² McNamara, 1999.

⁷³ McNamara, 1999:178.

expressivo, no qual o indivíduo poderia aprender a agüentar a dor se assim desejasse.

Muitos moribundos temem a dor, mas não se sentem confortáveis com os efeitos colaterais de medicações analgésicas, como a morfina. Assim, o profissional de saúde pode enfrentar um dilema: como um paciente FPT pode reconhecer suas necessidades e desejos, estando alterado pelo uso de medicamentos? Como pode o enfermo decidir, se está incapacitado pela dor? A sedação terminal é prática comum em *hospices*, não sendo considerada eutanásia. Os paliativistas acreditam que sua primeira intenção é aliviar os sintomas do paciente e não seqüestrar deliberadamente o doente de sua própria morte. Os limites da autoridade individual no final da vida são determinados pelos princípios éticos e morais dos vários atores envolvidos no processo do morrer.⁷⁴

Para Clark e Seymour, dois debates críticos se apresentam na literatura que investiga o modelo da morte contemporânea: a rotinização e a crescente medicalização das unidades paliativas, especialmente na Inglaterra e Estados Unidos. Para estes autores, a proposta dos Cuidados Paliativos envolve um aspecto relevante referente à sua prática: a aparente disposição do movimento *pró-hospice* de se inserir na cultura terapêutica, na qual a experiência universal de sofrimento é tratada necessariamente por profissional de saúde, implica que o final da vida passe a ser caracterizado como um problema de solução médica.⁷⁵

Muitos profissionais de saúde australianos e ingleses afirmam que a medicina ainda não alcançou a meta de aliviar o sofrimento dos moribundos. Esta visão inclui a crença de que, se a medicina não pode controlar a morte, que, pelo menos, controle as circunstâncias do morrer.⁷⁶ Tal afirmação aponta vários aspectos, dentre os quais a normatização da prática do morrer, a domesticação da morte e ampliação do bio-poder, tal como postulado por Foucault.⁷⁷

Um paradoxo pode ser apontado sobre a normatização da conduta ideal do doente durante sua trajetória: segundo o ideário médico hege-

⁷⁴ McNamara, 1999:180.

⁷⁵ Clark e Seymour, 1999:104.

⁷⁶ McNamara, 1999:178.

⁷⁷ Foucault, 1999:110.

mônico contemporâneo, até uma determinada etapa do tratamento, o paciente deve lutar contra a doença, por sua vida – não deve “se entregar”. Quando a equipe médica considera não haver mais possibilidades de tratamento – categorizando o paciente como FPT – o enfermo deve ter comportamento diverso ao que vinha tendo até então: deve aceitar pacificamente a vitória da doença sobre sua vida e, a partir deste momento, deve passar a tomar as decisões referentes ao tempo que lhe resta de vida, sobre o modo de morte e as providências em relação ao seu corpo, seus bens materiais e outros.

Segundo a teoria das cinco etapas de Kübler-Ross, para alcançar a “boa morte”, o doente deve chegar à fase da aceitação, como última etapa de elaboração do morrer. Uma das críticas a esta formulação se refere à sua normatização: as cinco etapas, inicialmente uma descrição dos estados psicológicos dos doentes, passaram a ser utilizadas pelos paliativistas como uma prescrição. A experiência do final da vida pode se tornar gratificante – para o paciente e para os de suas relações, aí incluindo-se a equipe de Cuidados Paliativos – somente quando há uma aceitação da morte. A partir desta etapa, Kübler-Ross propõe uma representação positiva do morrer, significada como “um amanhecer”, um “renascimento” e um “novo sol”.

Uma outra crítica apontada à normatização presente no modelo contemporâneo é relativa às práticas da confissão e do cultivo da interioridade. Para Walter,⁷⁸ quanto mais o paciente expressa seus sentimentos, mais profunda e ampla se torna a vigilância e o controle dos profissionais sobre sua individualidade. No modelo “contemporâneo” do morrer, a equipe de saúde considera que cada parte do indivíduo se torna um paciente, o que conduz a uma profissionalização da morte.⁷⁹

Em resposta às críticas, os militantes da causa postulam que, mesmo quando o ideal não pode ser vivido, que a singularidade seja respeitada. Dizendo de outro modo, o doente, ao final de sua vida, pode construir um processo de morte “ao seu jeito”, personalizado e individualizado. Da mesma maneira que a morte e o morrer são compreendidos diversa-

⁷⁸ Walter, 1997:44.

⁷⁹ Walter, 1996a:201.

mente em distintos tempos e lugares, o conceito de individualidade também é histórica e socialmente construído. Segundo o conceito de indivíduo em cada cultura, a morte e o morrer podem receber significados múltiplos. Assim, as práticas da confissão e do cultivo da interioridade não são universais, se referem a contextos culturais delimitados. Os significados da “boa morte” e de “dignidade” no morrer podem ser distintos para doentes e para profissionais de saúde. Indo além: elementos que determinam a posição social do enfermo (como gênero, etnia, classe social e nível educacional) devem ser compreendidos à luz das desigualdades sociais vigentes em cada sociedade.

Para Walter, há outro aspecto referente à normatização dos Cuidados Paliativos, presente nos relacionamentos entre cuidadores e seus pacientes. O ideário preconiza a possibilidade de vivência do final da vida “ao seu jeito”. No entanto, certas condutas são consideradas como não apropriadas como, por exemplo, doente ou seus acompanhantes se expressarem em tom de voz mais alto.⁸⁰ Para ele, o ambiente pacífico dos *hospices*, por vezes, se choca com a proposta de expressão autêntica dos enfermos – especialmente ao se tratar da exteriorização do sentimento de raiva –, o que indica uma nova modalidade de domesticação da morte.

A manutenção da identidade pessoal deve-se a uma crescente dependência de inúmeros atores sociais, como familiares e amigos – todos responsáveis pelos cuidados corporais do doente. A construção de um aperfeiçoamento⁸¹ do indivíduo até o último momento de sua vida está presente nos modos de manipulação de seu corpo e aparência, apontando a capacidade – do doente e, a partir de determinado momento, dos cuidadores – de ocupar um espaço social pelo uso e apresentação de um corpo cuidado, com boa aparência. Pode-se questionar a normatização

⁸⁰ Walter, 1997:132.

⁸¹ A idéia de um aperfeiçoamento pessoal ou do aprimoramento de si no modelo “contemporâneo” de morte pode ser aproximada ao conceito de *Bildung*, originário do Romantismo alemão, referido à formação intelectual do indivíduo e ao desenvolvimento de um cultivo de si. Vale destacar a importância dada, neste *constructo*, à exteriorização deste aperfeiçoamento que, no caso da *Bildung*, é um processo denominado como *Anbildung*. Sobre o tema, ver Norbert Elias (1997:43) e Jane Russo (1997:20).

presente nesta construção idealizada e estetizada do morrer. Contudo, quando o doente não aceita se manter com uma boa aparência, ainda assim é visto – pela equipe paliativista – como construindo a morte “à sua maneira”, o que é valorizado pelos defensores da “boa morte”.

O modelo da “boa morte” é construído idealmente, visando um indivíduo abstrato. Do ponto de vista pragmático, poucos realmente conseguem realizar o conjunto de práticas prescritas pelo ideário.⁸² Poucos dos que estão a morrer já presenciaram a morte de alguém, o que dificulta a decisão de sua própria preferência. Walter cita um estudo realizado em um pequeno *hospice* inglês, que concluiu que pacientes com câncer terminal que já tinham presenciado e acompanhado a morte de um doente, no mesmo quarto, tinham menos medo de sua própria morte. Por outro lado, pacientes internados em unidades coronarianas achavam que testemunhar a morte de outro paciente criava um medo ainda maior, pela visão das tentativas violentas de ressuscitação feitas pela equipe.⁸³

No entanto, familiares que acompanharam pessoas de suas relações internadas e morrendo, em modernos Centros de Tratamento Intensivo, encontraram grandes vantagens no modelo recente da “boa morte”, como a humanização do tratamento e a maior possibilidade de autonomia e manutenção da identidade individual. Quanto a estes aspectos, parece não haver dúvidas sobre as mudanças em relação ao modelo anterior. Mas, como já exposto, diversos autores apresentam críticas ao modelo da “morte contemporânea”, em especial, à sua crescente medicalização e normatização.

⁸² Walter, 1996a:194.

⁸³ Walter, 1996a: 202.