

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA**

Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica

**BIOÉTICA E ATENÇÃO AO PACIENTE
SEM PERSPECTIVA TERAPÊUTICA CONVENCIONAL:
ESTUDO SOBRE O MORRER COM DIGNIDADE**

José Ricardo de Oliveira

Belo Horizonte
2007

José Ricardo de Oliveira

**BIOÉTICA E ATENÇÃO AO PACIENTE
SEM PERSPECTIVA TERAPÊUTICA CONVENCIONAL:
ESTUDO SOBRE O MORRER COM DIGNIDADE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Medicina.

Orientador: Prof. Nilton Alves de Rezende

Co-orientador: Prof. Carlos Faria Santos Amaral

Belo Horizonte
2007

Oliveira, José Ricardo de.
G641a Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional [manuscrito]; estudo sobre o morrer com dignidade./José Ricardo de Oliveira. - - Belo Horizonte: 2007
143 f.
Orientador: Nilton Alves Rezende.
Co-orientador: Carlos Faria Santos Amaral.
Área de concentração: Clínica Médica.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Bioética. 2. Humanização da assistência. 3. Direito de morrer. 4. Dissertações acadêmicas. I. Rezende, Nilton Alves. II. Amaral, Carlos Faria Santos. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: W 50



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

REITOR

Professor Ronaldo Tadêu Penna

REITOR DE PÓS-GRADUAÇÃO

Professor Jaime Arturo Ramirez

DIRETOR DA FACULDADE DE MEDICINA

Professor Francisco José Penna

CHEFE DO DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA

Professor Dr. Dirceu Bartolomeu Greco

COORDENADOR DO CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Professor Dr. Carlos Faria Santos Amaral

COLEGIADO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO CLÍNICA MÉDICA

Professor Dr. Carlos Faria Santos Amaral (Coordenador)

Professora Dra. Maria da Consolação Vieira Moreira

Professor Dr. Antônio Carlos Martins Guedes

Professora Dra. Suely Meireles Rezende

Professor Dr. Nilton Alves de Rezende

Professor Dr. Marcus Vinicius Melo Andrade

Representante Discente

Doutoranda Elizabete Rosária de Miranda




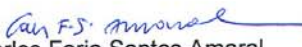
FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO
Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 7009
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640
e-mail: cpq@medicina.ufmg.br



DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Nilton Alves de Rezende, Carlos Faria Santos Amaral, Antônio André Magoulas Perdicaris e Amauri Carlos Ferreira, aprovou a defesa de dissertação intitulada **“BIOÉTICA E ATENÇÃO AO PACIENTE SEM PERSPECTIVA TERAPÊUTICA CONVENCIONAL: ESTUDO SOBRE O MORRER COM DIGNIDADE”**, apresentada pelo mestrando **JOSÉ RICARDO DE OLIVEIRA** para obtenção do título de mestre em Medicina, pelo Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 20 de dezembro de 2007.


Prof. Nilton Alves de Rezende
orientador


Prof. Carlos Faria Santos Amaral
Co-orientador


Prof. Antônio André Magoulas Perdicaris


Prof. Amauri Carlos Ferreira



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 7009
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640
e-mail: cpg@medicina.ufmg.br



ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de **JOSÉ RICARDO DE OLIVEIRA**, nº de registro 2006205166. Às quatorze horas do **dia vinte do mês de dezembro de dois mil e sete**, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG a Comissão Examinadora de dissertação aprovada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: **“BIOÉTICA E ATENÇÃO AO PACIENTE SEM PERSPECTIVA TERAPÊUTICA CONVENCIONAL: ESTUDO SOBRE O MORRER COM DIGNIDADE,”**, requisito final para a obtenção do Grau de Mestre em Medicina, pelo Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina. Abrindo a sessão, o Presidente da Comissão, Prof. Nilton Alves de Rezende, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do Trabalho final passou a palavra ao candidato para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa do candidato. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença do candidato e do público para julgamento e expedição do resultado definitivo. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Prof. Nilton Alves de Rezende/orientador	Instituição: UFMG	Indicação: <u>Aprovado</u>
Prof. Carlos Faria Santos Amaral/co-orientador	Instituição: UFMG	Indicação: <u>Aprovado</u>
Prof. Antônio André Magoulas Perdicaris	Instituição: UNIFESP	Indicação: <u>Aprovado</u>
Prof. Amauri Carlos Ferreira	Instituição: PUC/MG	Indicação: <u>Aprovado</u>

Pelas indicações, o candidato foi considerado Aprovado.
O resultado final foi comunicado publicamente ao candidato pelo Presidente da comissão. Nada mais havendo a tratar, o presidente encerrou a reunião e lavrou a presente ATA que será assinada por todos os membros participantes da comissão examinadora. Belo Horizonte, 20 de dezembro de 2007.

Prof. Nilton Alves de Rezende/orientador Nilton Alves de Rezende

Prof. Carlos Faria Santos Amaral Carlos Faria Santos Amaral

Prof. Antônio André Magoulas Perdicaris _____

Prof. Amauri Carlos Ferreira _____

Prof. Carlos Faria Santos Amaral/Coordenador Carlos Faria Santos Amaral

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica

AGRADECIMENTOS

A princípio, agradeço aos meus verdadeiros mestres – universo das pessoas *sem perspectivas de tratamento convencional* – sentido primordial desta pesquisa, que souberam narrar as suas vidas e seus processos de morte, ensinando-me os caminhos para que eu pudesse descrevê-los, desvelá-los e informá-los a pessoas em situações semelhantes.

Recordo do lugar escola:

Uma canção de entrada, que era cantada pelos alunos e professores, em uma escola estadual de São Lourenço/MG: “Quando lá bem distante da terra onde eu nasci./ Recordarei saudoso a velha escola onde eu aprendi./ Adeus, adeus, digo cantando./ Adeus, adeus, digo chorando./ Adeus colegas que aqui ficam,/ adeus escola que vou deixar”. Desde os primeiros passos, há 42 anos, na aprendizagem da escrita, com a professora Maria Aparecida Pinto, no 1º ano primário nos idos de 1965, na Escola Estadual Nossa Senhora de Fátima; cursos ginásial e científico passando pelo Colégio Estadual Professor Mário Junqueira Ferraz (São Lourenço), Colégio Integral Promove Sênior (Belo Horizonte), Graduação em Medicina na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FM-UFMG) (minha querida 74ª Turma), Especialização no Hospital Semper (Belo Horizonte), Especialização no Instituto de Educação Continuada da PUC Minas, e, atualmente, o Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da FM-UFMG. São vários encontros, *escolhas casuais* e eternas.

No Centro de Pós-Graduação (CPG) da FM-UFMG, os encontros com os professores: Carlos Faria Santos Amaral, Nilton Alves de Rezende, Joaquim Antônio César Mota, Valéria Maria de Azeredo Passos, Joel Alves Lamounier, Dirceu B. Greco, Elza Machado de Melo, Ênio Roberto Pietra Pedroso, Walter dos Reis Caixeta Braga, Itamar Tathuy Sardinha Pinto, Rosa Maria Quadros Nehmy, Luiz Alberto de Oliveira Gonçalves, Arminda Lucia Siqueira, Carmem Lúcia Eiterer, alunos da CPG/FM-UFMG: Carla Correa Tanure, Eliana Viana Mancuzo, Edmundo Clarindo Oliveira, Manoel Domingos Carvalho Oliveira, João Milton Martins de Oliveira Penido, Hebert César Miotto, Gabriela Araújo Caixeta, João Gabriel Marques Fonseca, Davidson Pires de Lima, Roberto Veloso Gontijo, Cláudia Myrian Amaral Botelho, acadêmicos do Projeto CATHIVAR.

Professores de outros lugares: Fátima Oliveira, Brunello Souza Stancioli, Juliana Hermont de Melo, Clara de Oliveira, Fábio Martins.

Recordo do lugar educação:

Os textos que foram criados, como obras de arte e ensinamento, nada menos pela escrita de: Ingrid Esslinger, Maria Júlia Kovács, Léo Pessini, Rubem Alves, Martin Heidegger, Søren Aabye Kierkegaard, Maria Cecília de Souza Minayo, Norbert Elias, Jorge Luis Borges, Michel Vovelle, Phillipe Ariès, Egberto Ribeiro Turato, Mitchel Albom, Morrie Schwartz, José Carlos, Sebe Bom Meihy, Marilena de Souza Chauí, José Alberto Mainetti, Leonardo Boff, José Roque Junges, Hans-Georg Gadamer, Michel Foucault, Richard Sennett, François Laplantine, Georges Canguilhem, Antonio Chizzotti, Angela Alves Bello, Jung Mo Sung, Markus Zusak, Antônio André Magoulas Perdicaris, Amauri Carlos Ferreira, Yonne de Souza Grossi, entre outros.

Recordo do lugar família:

Meu pai, Joaquim, que me fez, há mais de três anos, o seguinte pedido: “Leva-me para casa. Eu sei que o seu carro está lá fora”, durante internação em CTI da capital. Ele partiu após 36 dias de hospitalização. Mesmo assim, após perda e luto no processo de sua morte, consegui refletir e construir este projeto de pesquisa.

Minha mãe, Aparecida, minha primeira professora, que não possui o primário completo, soube com perspicácia incentivar, desde a minha infância, a necessidade de ‘estudo’ (assim como de meus irmãos).

Meus filhos, Camila e Pedro, por manterem acesa a necessidade de praticar a “ética da responsabilidade”.

Meus irmãos Fátima, Vânia, Beto, Beth, Tina e Patrícia, Mônica e sobrinhos.

Tios e tias: Sebastião Silveira e José, Helena e Maria Leal.

Recordo do lugar trabalho:

Dos 6 aos 16 anos, em uma padaria (em São Lourenço/MG).

A partir dos 25 anos de idade, no Hospital Semper e na Unimed-BH.

E as pessoas destes lugares.

Recordo de um País:

Índia e seu povo; meu sonho de infância realizado em 1989.

Maria Helena Andrés e Eliana Andrés, amigas de cá e de lá.

Outros agradecimentos:

Carla de Carvalho Sousa, Neidison Dias Oliveira, Beatriz Marinho Gomes, Rosane Moreira Magalhães, Adriana C. de Faria, Antônio César de Oliveira, Venina Lúcia Ribeiro Teodoro, José de Freitas Teixeira Júnior, José Masci Laponez Maia, Carl Clevers,

Evangelista José Miguel, Marco Antônio Ribeiro de Castro, Reinaldo César de Castro, Mozart Pimenta Faleiros, Ricardo Ferreira, Luís Henrique Vidigal.

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento do projeto.

Agradecimentos especiais:

Agradeço a receptividade generosa do Professor Nilton Alves de Rezende e Professor Carlos Faria Santos Amaral, do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG, pela orientação e co-orientação, respectivamente, desde a elaboração do projeto à realização do trabalho de pesquisa e redação final.

Agradeço ao Professor Joaquim Antônio César Mota a preciosa avaliação do projeto de pesquisa e da dissertação.

Agradeço a participação do Professor Amauri Carlos Ferreira, Doutor em Ciências da Religião, do Departamento de Filosofia e Teologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais; aliada à sua experiência em estudos qualitativos e história oral, construiu-se o delineamento da pesquisa.

Agradeço à Professora Yonne de Souza Grossi, do Departamento de Sociologia e Relações Internacionais da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, e sua especial colaboração à concepção nos capítulos DAS NARRATIVAS: NOMINAÇÕES DO SER e VIDA E MORTE NO DESVENDAR DAS NARRATIVAS. Soube alinhar os *seus saberes e fazeres* no campo da pesquisa em história oral e ensinou-me alinhar os dados das entrevistas a partir das unidades de referências.

*De tudo ficaram três coisas.
A certeza de que estamos começando.
A certeza de que é preciso continuar.
A certeza de que podemos ser
interrompidos antes de terminar...*

Fernando Sabino

RESUMO

O tema matriz refere-se ao processo da terminalidade humana. Relaciona-se à bioética e à atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional. Estudo de natureza qualitativa e fenomenológica utiliza dois procedimentos: técnicas de história oral e observação participante. Entrevistas em profundidade foram realizadas com sujeitos selecionados dentro do universo da pesquisa. Foram também entrevistados profissionais da equipe de saúde, familiares, cuidadores. O trabalho de campo foi realizado em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. O cerne da reflexão foi o morrer com dignidade. Neste contexto, a bioética circunscreve territórios que estampam a necessidade de cuidado com aqueles que vivenciam doenças terminais. Ao dar voz a indivíduos na expressão de sua subjetividade, por um tempo que lhes resta de vida, pela escuta cuidadosa pode-se conferir novo sentido à terminalidade, abrindo um debate. Consideraram-se importantes duas atitudes percebidas como relevantes no universo pesquisado: o controle da dor e a morte domiciliar. Vale ressaltar, no entanto, a possibilidade de que esta pesquisa contribua para avançar o conhecimento no campo da bioética sobre o processo de silêncio, que antecede a morte por horas ou dias. A atenção aos sujeitos pode representar o respeito às diferenças, à abertura de espaço para se criar e reforçar atitudes de autonomia e de dignidade e o uso de técnicas de cuidados paliativos.

Palavras-chave: narrativa, morte, bioética, autonomia, dignidade, silêncio.

ABSTRACT

The main theme concerns the human finitude process. It is related to bioethics and patient care without conventional therapeutic perspective. The qualitative and phenomenologic study is conducted with two procedures: oral story technique and participating observation. In depth interviews were made with selected subjects within the research universe. Professionals from the health team, relatives and caregivers were also interviewed. The field work was done in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. Dying with dignity was the central point of reflection. In these circumstances, bioethics limits territories, which shows the need of those who live through terminal diseases to receive care. As individuals are given voice to express their subjectivity during the time they have left, a debate can be settled through careful listening of those in need, thus creating a new sense to finitude. Two important attitudes were considered as they are relevant in the researched universe: pain control and home death. It is worth noticing, however, the possibility that this research moves forward bioethics knowledge over the silence process, which precedes death for hours or days. The attention to the subjects (patients) may represent the respect to differences, open space to create or reinforce autonomy and dignity attitudes and the use of palliative caring techniques.

Keywords: narrative, death, bioethics, autonomy, dignity, silence.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AD	Atenção Domiciliar
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>)
AMM	Assembléia Médica Mundial
CFM	Conselho Federal de Medicina
CIOMS	Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
EUA	Estados Unidos da América
FHEMIG	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
FM-UFMG	Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais
FSM	Fórum Social Mundial
HC-UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana (<i>Human Immunodeficiency Virus</i>)
Hospital Semper	Semper S/A Serviço Médico Permanente
IEC-PUC Minas	Instituto de Educação Continuada da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAD	Programa de Atenção/Assistência Domiciliar
PID	Programa de Internação Domiciliar Neonatal
PPG	Programas de Pós-Graduação
PUC Minas	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
SMSA	Secretaria Municipal de Saúde

SUS-BH	Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UnB	Universidade de Brasília
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>)
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	14
1.1	Da Bioética	15
1.2	Da fenomenologia	17
1.3	Da memória: percurso metodológico.....	19
1.4	Entrada em campo	20
1.5	Da história oral.....	21
1.6	Definição de caso	24
2.	SAÚDE E DOENÇA	32
2.1	Conceitos e representações	32
2.2	Saúde oculta e doença manifesta.....	37
3.	BREVIÁRIO DA MORTE NA HISTÓRIA	43
3.1	Do processo de morrer	43
3.2	A morte como espetáculo: mitos e ritos.....	48
3.3	Movimentos sociais e a morte com dignidade.....	54
3.4	Cuidados paliativos em Belo Horizonte.....	59
4.	NA ÁREA DA SAÚDE, EM CENA A BIOÉTICA.....	63
4.1	Um percurso histórico.....	63
4.2	América Latina e Brasil no processo de institucionalização	70
4.2.1	Desafios da bioética latino-americana.....	73
4.3	Dilemas e reflexões sobre a morte.....	76
4.3.1	Concepção contemporânea da morte.....	82
4.4	Registros de discordâncias entre religiosidade e eutanásia	85
5.	DAS NARRATIVAS: NOMINAÇÕES DO SER.....	88
5.1	A dor-e-ser – adoecer: viver e morrer	89
6.	VIDA E MORTE NO DESVENDAR DAS NARRATIVAS	101
6.1	O que é partir? - Somos todos os que partiram.....	101
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	117
	REFERÊNCIAS.....	122
	BIBLIOGRAFIA	129
	ANEXOS	131
	ANEXO A - FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS.....	131
	ANEXO B - ANDAMENTO DO PROJETO - CAAE.....	132

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para os pacientes).....	133
ANEXO D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para os cuidadores dos pacientes)	134
ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para os membros da equipe de saúde)	135
ANEXO F - TERMO DE COMPROMISSO E CONCORDÂNCIA DO SEMPER S/A - SERVIÇO MÉDICO PERMANENTE	136
ANEXO G - CESSÃO DE DIREITOS SOBRE DEPOIMENTO ORAL	137
ANEXO H - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para o paciente autorizar a consulta do prontuário médico).....	138
ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para o responsável pelo paciente autorizar a consulta do prontuário médico).....	139
ANEXO J - ROTEIRO PARA O DIÁRIO DE CAMPO (para as entrevistas com os pacientes, familiares, cuidadores, responsáveis legais e membros da equipe de saúde)	140
ANEXO K - Do Limite: As Narrativas da Dor (no prelo)	142
ANEXO L - Trabalho de Campo	143

1. INTRODUÇÃO

Conceber este estudo foi um desafio. O autor aventurou-se a uma travessia interdisciplinar pouco comum a profissionais das áreas de saúde, dialogando com profissionais de distintos campos do conhecimento: ciências da saúde, filosofia, antropologia, sociologia. Como resultado destas reflexões, surgiu uma idéia para a realização desta dissertação.

A construção do objeto circunscreve dois eixos temáticos: a bioética e a dignidade de morrer e poderia contribuir, quem sabe, para inovar práticas facilitadoras da travessia entre a vida e o morrer com dignidade.

O objeto de investigação suscita algumas questões. Elas nortearão o percurso, possibilitando descobertas concretas e necessárias ao estudo.

Como os princípios preconizados pela reflexão bioética instrumentariam práticas de proteção à dignidade de *paciente sem perspectiva terapêutica convencional*? Haveria traços comuns nas situações experimentadas pelos sujeitos que recebem o diagnóstico de uma doença terminal? Que experiências emocionais poderiam ser compartilhadas entre os que estão em situação próxima da morte e outras pessoas que lidam com eles? Encontrar algumas respostas a esses problemas foi um desafio.

A relevância temática prende-se a uma tentativa de trazer, para o campo da bioética, uma discussão sobre a dignidade no morrer. Podem-se reconstruir novas formas de abordagem do paciente com doença terminal e possibilitar uma reescrita de práticas sobre cuidados paliativos. Também, os resultados da pesquisa, quando necessários, serviriam para subsidiar debates envolvendo a problemática.

O objetivo geral do estudo remete à articulação entre bioética e morrer com dignidade. Emergem dele objetivos específicos:

- a) Avaliar se o cenário hospitalar ou domiciliar escolhido como lugar para morrer contribui para atitudes de dignidade;
- b) Examinar se o controle da dor influencia a conquista da dignidade, ao cuidar da subjetividade, afetividade, sociabilidade e espiritualidade;
- c) Analisar unidades de referências presentes no percurso do processo de morrer, tais como: saúde, doença, ação de profissionais de saúde, sofrimento e dor, percepção,

verdade, identidade, temporalidade, presença de familiares e cuidadores, esperança, otimismo, religiosidade, silêncio.

O *corpus* teórico que desvela possibilidades de construção textual e de análise ancora-se nos autores – filósofos, historiadores, bioeticistas, médicos, antropólogos, escritores, sociólogos, teólogos –: Álvaro L. M. Valls, Amauri Carlos Ferreira, André Comte-Sponville, Andrew C. Varga, Angela Alves Bello, Antônio André Magoulas Perdicaris, Antonio Chizzotti, Bertrand Vergely, Catherine Pope, Charles Andrade Froehlich, Christian de Paul de Barchifontaine, Clóvis de Barros Filho, Dame Cicely Mary Saunders, Daniel Callahan, Diaulas Costa Ribeiro, Egberto Ribeiro Turato, Elisabeth Kübler-Ross, Fátima Oliveira, Francisco Javier Mercado-Martínez, François Laplantine, Gabriel Oselka, Georges Ganguilhem, Giovanni Berlinguer, Hans Ruesch, Hans-Georg Gadamer, Hubert Lepargneur, Ingrid Esslinger, Isa Fonnegra de Jaramillo, James Drane, Jean Yves Leloup, Jean-Pierre Bayard, João José Reis, João Ribeiro Júnior, Joaquim Antônio César Mota, Jorge Luis Borges, José Alberto Mainetti, José Carlos Cacau Lopes, José Carlos Rodrigues, José Carlos Sebe Bom Meihy, José Roque Junges, José Saramago, Léo Pessini, Leon Tolstói, Leonardo Boff, Louis-Vincent Thomas, Luciana Bertachini, Marc Augé, Marco Túlio de Assis Figueiredo, Maria Aparecida Telles Guerra, Maria Cecília de Souza Minayo, Maria da Glória Gohn, Maria do Céu Patrão Neves, Maria Júlia Kováks, Maria Lúcia Bosi, Marie de Hennezel, Marilena de Souza Chauí, Marília Bernardes Marques, Mario Sergio Cortella, Martin Heidegger, Michel Foucault, Michel Vovelle, Nicholas Mays, Norbert Elias, Norberto Bobbio, Olinto Antonio Pegoraro, Paul Auster, Paul Thompson, Phillipe Àries, Remo Bodei, Richard Sennett, Robert K. Yin, Rubem Alves, Sogyal Rinpoche, Søren Aabye Kierkegaard, Van Rensselaer Potter, Volnei Garrafa, William Saad Hossne, Yonne de Souza Grossi entre outros.

A pesquisa privilegia dois campos do conhecimento: o da bioética e o da fenomenologia. A bioética é um tema que compõe o objeto da dissertação e recebe tratamento específico em capítulo posterior. Entretanto, referenciam-se princípios bioéticos que sustentam o estudo.

1.1 Da Bioética

O que é Bioética? Ao lado dos notáveis avanços biotecnológicos, surgem também questionamentos éticos, morais, legais, econômicos a eles diretamente relacionados

diretamente com aqueles, necessitando-se de reflexões acerca da interpretação e controle dos mesmos. A partir da experiência e divulgação junto à comunidade de alguns centros acadêmicos, no início dos anos de 1970, a bioética, como área de reflexão, de limites imprecisos, que “trata da ética do ser”, marcou um lugar de encontro multidisciplinar e interdisciplinar entre profissionais de diversas áreas do conhecimento.

Existe, no momento, uma tendência dialógica entre filósofos, cientistas, médicos e de outros especialistas que trabalham numa atividade em que a vida é discutida na fronteira do conhecimento, em seu início, meio e fim. Há um debate atual imposto pela emergente disciplina bioética sobre avanços da biotecnologia, genética, transplantes de órgãos, aborto, autonomia dos pacientes, eutanásia, que penetra no cotidiano das pessoas e da mídia. Portanto, a discussão sobre estes temas reais auxilia a participação de pacientes e/ou família na tomada de decisões. Em situações específicas, contribui para a implantação de políticas institucionais e governamentais para se alocar recursos em saúde.

Dessa forma, um movimento social dá voz às “situações bioéticas persistentes”, como o aborto e a eutanásia e às “situações bioéticas emergentes”, a saúde pública e a engenharia genética. Berlinguer polemiza com “duas expressões sumárias, ao tratar a bioética de fronteira e a bioética cotidiana”, fazendo uma distinção heurística:

O objetivo é atrair a atenção, que no momento está concentrada quase que exclusivamente nos casos extremos de intervenção sobre a vida, isto é, naquilo que antes do recente desenvolvimento das ciências biomédicas era impraticável e, às vezes, até mesmo impensável [...], para a existência de uma outra bioética, mais próxima à experiência de todas as pessoas e de todos os dias. Com efeito, as reflexões morais sobre nascimento, relações entre gêneros, tratamento dos doentes, morte, sobre as relações entre as diversas raças humanas e a interdependência entre os homens e os outros seres vivos têm uma história antiga, quase tanto quanto a do gênero humano; hoje, essas reflexões orientam, de modo mais ou menos consciente, as decisões de cada etnia ou grupo social e de cada indivíduo, mesmo daqueles que estão longe de usar e de até conhecer as conquistas mais avançadas da ciência (BERLINGUER, 2004, p. 9-10).

A partir dessas incursões, conclui-se que a bioética não se reduz a discutir com a ciência e nem se concentra só na área da saúde. Aqui a opinião pública, a ética, a ciência e a política estão cada vez mais engajadas nestes temas contemporâneos. Isso porque a bioética cuida da dignidade e da vida, especificamente, do significado e do sentido da existência.

No contexto desta pesquisa, conceitos de autonomia e de dignidade receberam um enfoque especial. Lepargneur (2003, p. 485) articula os princípios de autonomia da pessoa humana e o da dignidade como fundamentais na bioética prevaiente. Para a dignidade convergem três pólos: a “natureza”, que é “o conjunto de estruturas estáveis ao qual se

confere a dimensão ontológica”; a “liberdade”, “que supõe consciência de si e a moral, que implica responsabilidade e comunidade” de destino. O autor afirma também que, se existe um conceito a partir do qual a ética seria alcançável, tratar-se-ia da dignidade do ser humano.

Pegoraro (2003, p. 185) traz também a participação da fenomenologia e defende o conceito de pessoa com sua existência relacional e potencial como núcleo central de deliberações, escolhas, decisões e ações, possibilitando a expressão de suas virtualidades, do nascimento à morte.

1.2 Da fenomenologia

Bodei correlaciona um dos aspectos da fenomenologia husserliana à atenção e dir-se-ia, à obsessão de ver a partir da espacialidade, da corporeidade. O autor refere-se a Maurice Merleau-Ponty¹ quando

[...] há o esforço para restituir, por meio do exame da corporeidade e das suas relações, um novo ar à vida perceptiva, uma profundidade de campo e uma pluralidade de sentidos [...]. Olhar diversamente, olhar mais a fundo, descobrir a interseção dos corpos, das formas, das cores, para além do habitual: a tudo isso dá acesso à ‘Fenomenologia da percepção’. Mas também a arte permite-nos esse mergulho, como aparece no breve e denso ensaio *A dúvida de Cézanne (Le doute de Cézanne)*. [...] ‘Eis por que *Cézanne* perseguirá numa modulação colorida o inchamento do objeto e assinalará com traços azulados ‘muitos’ contornos. O olhar, remetido de um a outro, percebe um contorno nascente entre todos eles como faz na percepção’ (BODEI, 2000, p. 206-207).

Mas, o que é fenômeno? Por que se chama fenomenologia? É necessário, em primeiro lugar, verificar o que é *objeto*. Para Ribeiro Júnior:

Objeto não é sinônimo de *coisa*. O *objeto* é a coisa enquanto está presente à consciência. *Objeto* é tudo o que constitui término de um ato de consciência, enquanto é término deste ato. Os objetos podem ser reais, como esta mesa, que tenho à minha frente; fantásticos, como o dragão; ou ideais, como uma expressão matemática, a idéia de verdade, de desejo, de justiça etc. (RIBEIRO JÚNIOR, 2003, p. 10).

Bello (2006) explica que esta palavra é formada de duas partes: **fenômeno** que significa “aquilo que se mostra e não somente aquilo que aparece ou parece”, e **logia** deriva da palavra *logos*, que entre outros significados “tem o de pensamento ou capacidade de

¹ MERLEAU-PONTY, Maurice. *Le doute de Cézanne*. In: MERLEAU-PONTY, Maurice. **Sens et non-sens**. Montréal: Gallimard, 1960.

refletir”. Então, “fenomenologia seria a reflexão sobre um fenômeno ou sobre aquilo que se mostra. O problema é o que é que se mostra e como se mostra”. A autora justifica:

Quando dizemos que alguma coisa se mostra, dizemos que ela se mostra a nós, ao ser humano, à pessoa humana. Isso tem grande importância. Em toda a história da filosofia sempre se deu muita importância ao ser humano, àquele a quem o fenômeno se mostra. As coisas se mostram a nós. Nós é que buscamos o significado, o sentido daquilo que se mostra (BELLO, 2006, p. 17-18).

Para compreender o sentido, Bello (2006) afirma que se deve fazer uma série de operações, pois nem sempre compreendemos imediatamente tudo aquilo que se manifesta a nós. Logo, deve-se traçar um caminho, um *méthodo* (*meta*, que significa por meio de ou através de e *odos*, que significa estrada).

De modo resumido, a **Fenomenologia** é uma ciência teórica, que usa o método descritivo-intuitivo-eidético (do grego, *eidós*, que significa idéia) das unidades constitutivas dos fatos. Passa-se pela crise dos saberes, tal como se apresenta a partir da segunda metade do século XIX e início do século XX, quando o pensamento filosófico vai tentar superar a crise da Ciência e da Filosofia. No sentido hegeliano, a fenomenologia busca explicar a experiência completa da consciência. Os fenômenos dos sentidos e das essências são explorados por Husserl, Weber, Dilthey, entre outros. Já os fenômenos da existência humana são revisitados por Heidegger, Merleau-Ponty, Sartre, Ricoeur (RIBEIRO JÚNIOR, 2003; BELLO, 2006).

Martin Heidegger, um dos pesquisadores nesta área, define ou situa os fenômenos existenciais. Kahlmeyer-Mertens (s/d, p. 20) elege entre estas estruturas existenciais: “[...] o ser-no-mundo, a ocupação, a cotidianidade, as tonalidades afetivas, o ser-com os outros, a preocupação e, também, o cuidado.” O autor (s/d, p. 21) cita Heidegger, entre os existencialistas, que é responsável por reunir os diversos momentos do “ser-aí” existente no mundo, compondo o que “ele chamou de seu ‘todo estruturado’. O cuidado é o existencial que confere totalidade ao ‘ser-aí’, o que só ressalta a importância de *Ser e Tempo*”.²

Segundo Ferreira, em *Filosofia e Envelhecimento*, o outro se torna a referência para a ação, pois demanda uma relação de cuidado, e relata que: “É na relação de reconhecimento do sujeito que o saber cuidar torna-se um modo de acolhimento do outro independente de raça, preferências sexuais, territórios, idade, condições econômicas...” (FERREIRA, 2004, p. 5).

² Este autor faz uma consideração sobre a obra *Ser e Tempo* (1927), de Heidegger, que confere ao cuidado um traço essencial da experiência humana.

Boff, em sua obra *Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*, interpreta o tema, trazendo o cuidado com enfoque ontológico e holístico, e informa:

Segundo clássicos de filologia, alguns estudiosos derivam cuidado do latim *cura*. Esta palavra é um sinônimo erudito de cuidado, usada na tradução de *Ser e Tempo* de *Martin Heidegger*. Em sua forma mais antiga, *cura* em latim se escrevia *coera* e era usada num contexto de relações de amor e de amizade. Expressava atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Outros derivam cuidado de *cogitare-cogitatus* e sua corruptela *coyedar, coidar, cuidar*. O sentido de *cogitare-cogitatus* é o mesmo de cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele; disponho-me a participar de seu destino, de sua busca, de seu sofrimento e de seu sucesso, enfim de sua vida (BOFF, 2004, p. 90-91).

Ferreira retoma esta questão e diz:

A atitude de cuidar de nós mesmos e do outro que se encontra frágil, demarca nossa implicação com o mesmo, faz parte de uma ação advinda de escolha pessoal e/ou profissional. Assim quando nos referimos à fragilidade humana, a igualamos em seus ciclos. Todos necessitamos do olhar cuidadoso do outro em cada fase da vida, vida que é de nossa responsabilidade (FERREIRA, 2004, p. 6).

1.3 Da memória: percurso metodológico

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa e fenomenológica, utilizando dois procedimentos metodológicos. O primeiro refere-se às **entrevistas** ou **narrativas**, preconizadas pelo uso das técnicas de história oral. A outra, diz respeito à **observação participante** e seu correlato, **caderno de campo**, técnica utilizada pela antropologia.

A dimensão que o trabalho de campo representou para o pesquisador possibilitou seu amadurecimento teórico-metodológico na construção do estudo. O que é um trabalho de campo? Trata-se de uma incursão empírica, utilizada pelos antropólogos, que faz uso de um caderno denominado **diário de campo** onde são anotadas as observações de contatos, no dia-a-dia, com os sujeitos pesquisados. Assim, o grau de significância dessa atividade e de seus desdobramentos, durante doze meses, garante a exigência, quase no sentido de obrigatoriedade, de se fazer um relato minucioso sobre o percurso metodológico.

1.4 Entrada em campo

Ao elaborar o projeto de pesquisa já se vislumbra não só a presença do pesquisador assim como a do profissional de saúde, pois os sujeitos de pesquisa estavam gravemente enfermos e, na maior parte das vezes, encontravam-se sob cuidados médicos. Dificuldades análogas foram enfrentadas por outros profissionais da área de saúde e relatadas em seus estudos.

Esslinger relata que durante o período de observação entrou em conflito entre o papel de pesquisadora/psicóloga, entre escuta e intervenção, e expressa:

Diante dessa demanda, de minha formação clínica, mas, sobretudo, de minha concepção de que morrer com dignidade envolve um olhar às necessidades das pessoas envolvidas no processo, assumi que iria, na medida do possível, assumir essa demanda; assim, houve um envolvimento meu, não evitado, mas assumido (ESSLINGER, 2004, p. 157).

Ao aprofundar a idéia sobre atitudes do pesquisador frente a estudos de natureza qualitativa, alguns autores acrescentam outras informações.

Chizzotti (1991, p. 80) diz que: “O pesquisador é um ativo descobridor do significado das ações e das relações que se ocultam nas estruturas sociais”. O autor confere a ele “parte fundamental da pesquisa qualitativa. [...] Essa participação não pode ser mera concessão de um sábio, provisoriamente humilde, para efeitos da pesquisa” (CHIZZOTTI, 1991, p. 82). Nesse sentido, Esslinger (2004, p. 153) afirma que “o referencial teórico-técnico e seu sistema de crenças e valores estarão o tempo inteiro presentes: o investigador deve ter clareza desses aspectos para que possa, em alguns momentos, colocá-los entre parênteses, não distorcendo seu olhar”.

Chizzotti afirma que o pesquisador não se transforma em mero relator, mas ele deve manter uma conduta participante:

[...] a partilha substantiva na vida e nos problemas das pessoas, o compromisso que se vai adensando na medida em que são identificados os problemas e as necessidades e formuladas as estratégias de superação dessas necessidades ou resolvidos os obstáculos que interferiam na ação dos sujeitos (CHIZZOTTI, 1991, p. 82).

Este mesmo autor aponta alguns pressupostos básicos da pesquisa qualitativa, a forma como apreende e legitima os conhecimentos:

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados

isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações (CHIZZOTTI, 1991, p. 79).

Minayo enfatiza que

O objeto principal de discussão são as *Metodologias de Pesquisa Qualitativa* entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do *Significado* e da *Intencionalidade* como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 1998, p. 10).

Afirmando ainda que:

A introdução dessa definição insere conseqüências teóricas e práticas na abordagem do social. A primeira delas é uma interrogação sobre a possibilidade de se considerar científico ou não um trabalho de investigação, que ao levar em conta os níveis mais profundos das relações sociais, não pode operacionalizá-los em números e variáveis, critérios usualmente aceitos para emitir juízo de verdade no campo intelectual (MINAYO, 1998, p. 10).

Chizzotti (1991, p. 84) considera que os dados de uma pesquisa qualitativa “se dão em um contexto fluente de relações”. Acrescente-se, além disso, que é preciso sair para ver melhor. Ou seja, estranhar, com atitude crítica o objeto, tendo em vista um exame acurado do mesmo.

Diante dos conceitos expostos acima, a pesquisa seguiu em dois caminhos congruentes. O primeiro deles, a escuta atenta e autêntica dos relatos das experiências percebidas pelos sujeitos da pesquisa, isto é, narrativas de pacientes com doenças graves, em estágio avançado, que pressentem a perda gradativa da vida e fora de possibilidade terapêutica convencional. O segundo, também na mesma direção e complementar ao primeiro, em que foram feitas intervenções para atender às queixas do ser doente, de seus familiares e membros da equipe de saúde na tentativa de associar o cuidar no processo de morrer com dignidade.

1.5 Da história oral

A postura do pesquisador teve no método clínico da escuta e da observação o acolher do sofrimento humano. A oferta do escutar foi uma forma de compreender o paciente, membros da equipe de saúde e cuidadores. O registro da experiência pessoal de

um indivíduo, oral ou escrito, teve importância em relação a fatos e significados do seu momento de vida. O produto dessa escuta insere-se na vertente temática da metodologia de história oral. Interpretações foram feitas por meio de narrativas concretas, que dependem diretamente dos pressupostos teóricos e dos objetivos da pesquisa. Neste aspecto, objetivou-se verificar as “trajetórias de vida”, inseridas em suas “realidades histórico-sociais” (CHIZZOTTI, 2006, p. 101).

O que é uma trajetória ou itinerário de vida para a história oral? É o resultado da interação entre o entrevistador e o narrador sobre um tema específico de sua vida ou da totalidade de uma existência (MEIHY, 1998; GROSSI; FERREIRA, 2001).

A abordagem didática permite uma divisão em três modalidades: **história oral de vida** que se trata da narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa, **história oral temática** em que se parte de um assunto específico e se compromete em esclarecer o entrevistador sobre algum evento definido e **tradição oral** em que se trabalha com a permanência dos mitos e com a visão de mundo de sociedades, povos e grupos fechados (MEIHY, 1998).

Para Meihy:

A história oral temática é que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais de apresentação dos trabalhos analíticos em diferentes áreas do conhecimento acadêmico. [...] Dado seu caráter específico, a história oral temática tem características bem diferentes da história oral de vida. Detalhes da história pessoal do narrador interessam apenas na medida em que revelam aspectos úteis à informação temática central (MEIHY, 1998, p. 51).

Sua ferramenta básica é a entrevista ou depoimento gravados, considerados documentos legitimados pela comunidade científica. Meihy (1998, p. 23) afirma que “sem gravação não se pode falar em história oral”. Nesse sentido, três elementos constituem a condição mínima da história oral: o entrevistador; o entrevistado e a aparelhagem de gravação.

Todavia persiste uma indagação: o que é história oral? Segundo Meihy a história oral é:

[...] um recurso moderno usado para a elaboração de documentos, arquivamentos e estudos referentes à vida social de pessoas. Ela é sempre uma história do ‘tempo presente’ e é reconhecida como ‘história viva’. Como expressão de contemporâneos, a história oral tem de responder a um sentido de utilidade prática, social e imediata. Isso não quer dizer que ela se esgote no momento da apreensão e da eventual análise das entrevistas. Ela mantém um compromisso de registro permanente que se projeta para o futuro, sugerindo que outros possam vir a usá-la (MEIHY, 1998, p. 17).

Thompson (2002, p. 9), manifesta também preferência por uma definição mais ampla e, entende por “história oral a interpretação da história e das mutáveis sociedades e culturas por meio da escuta das pessoas e do registro de suas lembranças e experiências”. O autor justifica o amplo campo de atuação da história oral:

Primeiramente, ela é um método que sempre foi essencialmente interdisciplinar, um caminho cruzado entre sociólogos, antropólogos, historiadores, estudantes de literatura e cultura, e assim por diante. De fato, ao longo de minha vida de pesquisador, sempre observei como determinadas disciplinas podem ser transformadas por novos modos de pesquisa, e vejo como uma força crucial da história oral que ela permaneça como uma forma fundamental de interação humana que transcende essas fronteiras disciplinares (THOMPSON, 2002, p. 10).

Apesar da diferença conceitual acima, existem projetos temáticos que combinam algo de história oral de vida e se constituem em desdobramentos dos depoimentos da mesma. Meihy autoriza dizer que:

Nesses casos, o que se busca é o enquadramento de dados objetivos do depoente com as informações colhidas. Essa forma de história oral tem sido muito apreciada porque, mesclando situações vivenciais, a informação ganha mais vivacidade e sugere características do narrador (MEIHY, 1998, p. 52).

Perelmutter pontua, numa perspectiva de inquietação, a presença da subjetividade na história oral e busca, cuidadosamente, na atuação prático-teórica, dispositivos para o seu tratamento e enunciação:

A experiência com história oral revela incessantemente o caráter frágil e contingencial do depoimento, pelo fato do seu resultado estar condicionado por um número infinito de variáveis (ex: grau de interação entre entrevistado e entrevistador, disposição física e psicológica do depoente e do pesquisador no dia da entrevista, momento de vida pelo qual passa o depoente, grau de ansiedade entre os participantes na situação da entrevista, etc.). Quando todos estes fatores são ignorados, corre-se o risco de superestimar o alcance e a força do depoimento, como se fosse uma tradução literal de uma suposta essência, supostamente inata em cada existência (PERELMUTTER, 1998, p. 863).

O desafio na utilização da técnica da história oral é destacado por Chizzotti, quando diz:

A pesquisa é uma criação que mobiliza a acuidade inventiva do pesquisador, sua habilidade artesanal e sua perspicácia para elaborar a metodologia adequada ao campo de pesquisa, aos problemas que ele enfrenta com as pessoas que participam da investigação. O pesquisador deverá, porém, expor e validar os meios e técnicas adotadas, demonstrando a cientificidade dos dados colhidos e dos conhecimentos produzidos (CHIZZOTTI, 1991, p. 85).

Lopes utilizou a história oral como recurso metodológico para interpretar as representações e atuações dos trabalhadores em relação à saúde e à doença. O autor traz observações, preocupando-se com os vieses:

Os relatos orais levantam para o pesquisador alguns problemas relativos à confiabilidade das fontes, aos critérios de escolha sobre quem ouvir, à relação entrevistador/entrevistado, que necessitam ser explicitados e metodologicamente monitorados, tendo em vista a credibilidade da sua utilização no campo das pesquisas sociais (LOPES, J., 2000, p. 58).

Espera-se do entrevistador atitudes de atenção, de respeito e de cuidado diante de quem narra. Para Grossi e Ferreira, o sujeito que narra considera seu momento revestido de importância:

A voz segue com cautela o deslindar do passado e pouco a pouco descreve experiências vividas. As palavras cartografam vivências a partir de um tempo ausente que se tornou presente pela linguagem. Esse é um ‘tempo que nos arrasta em seus passos miúdos’ e, no dizer de Lya Luft, ‘devora tudo pelas beiradinhas, roendo, corroendo, recortando e consumindo’. Na esteira do tempo (*Cronos*), esse devorador age e tudo consome; sua irmã, a memória (*Mnemósime*), guarda os momentos mediante a razão narrativa, presente nos sujeitos através da linguagem. Esta expressa, na razão narrativa, um instrumento de poder, ausência e sedução (GROSSI; FERREIRA, 2001, p. 30).

1.6 Definição de caso

A pesquisa foi realizada entre os meses de maio de 2006 e julho de 2007. No início, o projeto foi divulgado pelo pesquisador, em forma de miniconferências ao corpo clínico do Semper S/A Serviço Médico Permanente (Hospital Semper) (hospital privado, localizado na cidade de Belo Horizonte em Minas Gerais, Brasil). Posteriormente, realizou-se uma busca ativa sistemática, duas vezes ou mais por semana, de pacientes adultos, em estágio avançado de doença, na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e nas enfermarias de Clínica Médica do referido hospital. Também, buscou-se identificar pacientes egressos dos Hospitais das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FM-UFMG) e Hospital Semper, estando ou não em programas de cuidados paliativos domiciliares.

De acordo com Turato, aconselha-se um trabalho de campo com duração aproximada de um ano para alunos de doutorado, de quatro a seis meses para alunos de iniciação científica, e justifica:

Mesmo que, operacionalmente, o pesquisador possa alcançar, em poucos meses, um tamanho de amostra de entrevistados metodologicamente adequado para construir sua teoria, na prática sabemos que, além do tempo físico, há um tempo interno (afetivo-intelectual) para trabalhar os dados coletados, que exige permanência prolongada no campo (TURATO, 2003, p. 340).

A pesquisa sobre a morte e o morrer, com foco central no cuidado, foi objetivada com entrevistas de pessoas frente a situações de limite, que eram doentes gravemente enfermos e sem perspectiva de tratamento convencional de cura. Registrar a “morte vivida” definida por Vovelle (1996, p. 13) é desvelar “um complexo de gestos e ritos que acompanham o percurso da última doença à morte”. Na concepção deste autor, o fato concreto da morte se inscreve nas curvas de um gráfico assim que ele se configura. A Organização Mundial de Saúde (OMS), a Nacional Hospice and Palliative Care Organization e os organizadores do World Hospice and Palliative Care Day estimam que, em todo o mundo:

- 50 milhões de pessoas morrem a cada ano;
- 3,1 milhões de pessoas morreram de AIDS em 2004 e a projeção é de que 10 milhões morrerão em 2015,
- 10 milhões de pessoas são diagnosticadas com câncer anualmente (15 milhões serão diagnosticadas em 2015) e 6 milhões de pessoas morrem por ano de causas relacionadas ao câncer (9 milhões morrerão em 2015) (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 6-7).

A amostra foi proposital. Sobre a conceituação da “amostragem proposital, intencional ou deliberada” diferente da “amostragem randômica, estatisticamente representativa ou casual”, Turato afirma citando Pope e Mays³, e, Bogdan e Biklen⁴:

[...] é definida metodologicamente, dentre outros modos possíveis, como aquela de ‘escolha deliberada de respondentes, sujeitos ou ambientes, oposta à amostragem estatística, preocupada com a representatividade de uma amostra em relação à população total’. Bogdan e Biklen também já nos confirmaram esta particular escolha de sujeitos para inclusão no estudo, haja vista acreditarmos que facilitam o desenvolvimento das teorias em estudo. Aqui o autor do projeto delibera quem são os sujeitos que comporão seu estudo, segundo seus pressupostos de trabalho, ficando livre para escolher entre aqueles cujas características pessoais (dados de identificação biopsicossocial) possam, em sua visão enquanto pesquisador, trazer informações substanciais sobre o assunto em pauta (TURATO, 2003, p. 357).

³ POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. Qualitative research: reading the parts other methods cannot reach - an introduction to Qualitative Methods in Health and Health Service Research. **BMJ**. v. 311, n. 6996, p. 42-45, 1995.

⁴ BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Qualitative research for education**: an introduction for theory and methods. 3. ed. Boston: Allyn and Bacon, 1998.

Segundo Pope e Mays “a primeira tarefa na pesquisa observacional é escolher e obter acesso ao ‘estabelecimento’ ou ‘campo’. [...] A escolha da amostragem de um estabelecimento é tipicamente ‘intencional’, como na maior parte da pesquisa qualitativa”. Os autores justificam que:

A idéia não é escolher um estabelecimento a fim de generalizar para toda uma população (como seria numa amostra estatística), mas selecionar um grupo ou um estabelecimento, geralmente informado por conhecimento prévio e trabalho teórico, o que provavelmente demonstrará aspectos e eventos ou categorias notáveis de comportamento relevantes para a pergunta de pesquisa (POPE; MAYS, 2005, p. 44).

Pope e Mays, numa perspectiva paralela, observam que “o processo de seleção de locais para estudo de caso é central” para garantir que a interpretação inadequada dos resultados seja minimizada e sugerem a seguinte estratégia:

Já que usualmente os recursos para um trabalho com estudo de caso são limitados, é necessária uma amostra ‘intencional’⁵ que seja típica do fenômeno que está sendo investigado, na qual uma teoria específica possa ser testada ou na qual os casos confirmem ou refutem uma hipótese. Os pesquisadores podem se beneficiar do aconselhamento especializado daqueles com conhecimento sobre o assunto sob investigação e podem proveitosamente construir a possibilidade de testar achados em locais adicionais ao ‘design’ inicial de pesquisa (POPE; MAYS, 2005, p. 65).

Sobre o tamanho da amostra em pesquisa qualitativa, o pesquisador não deve defini-la antes da entrada em campo ou mesmo no início da coleta de dados como quem detém afirmações ou conhecimentos anteriores à experiência, pois ele conta com a opção metodológica de trabalhar com a amostragem proposital. Não faz sentido citar quantas pessoas foram entrevistadas quando se recorreu à amostragem por saturação. Segundo Turato:

[...] o pesquisador fecha o grupo quando, após as informações coletadas com um certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a representar uma quantidade de repetições em seu conteúdo. Neste modo, o grupo a ser estudado deve guardar, em seu interno, indivíduos reunidos pelo critério que denomino ‘homogeneidade ampla’, situação correspondente a uma soma de características/variáveis em comum a todos os sujeitos que compõem a amostra. O pesquisador, entendendo que novas falas passam a ter acréscimos pouco significativos em vista dos objetivos inicialmente propostos para a pesquisa, decide encerrar sua amostragem (TURATO, 2003, p. 362-363).

Particularmente, os procedimentos metodológicos de história oral envolvem sujeitos entrevistados que constituem o universo da pesquisa. Este universo, não importa

⁵ PATTON, M. **Qualitative evaluation and research methods**. 2. ed. Newbury Park, CA: Sage, 1990.

com número de entrevistados, não pode ser generalizado. Entretanto, pesquisadores vindos principalmente da área de saúde têm criado novas nomenclaturas para cunharem o universo da pesquisa qualitativa, trabalhando com a interdisciplinaridade, supondo que esta medida pressupõe o esmaecimento cada vez maior da fronteira entre as ciências e as disciplinas. Alguns deles, Turato, Pope e Mays, Flick, Bosi e Mercado chamam de “amostragem intencional” a escolha do “universo qualitativo” (TURATO, 2003; POPE; MAYS, 2005; FLICK, 2004; BOSI; MERCADO-MARTÍNEZ, 2004).

Pires (2007, p. 92), na dissertação de mestrado – *Uma proposta de ensino para relação médico-paciente: a escuta diagnóstica* –, trabalhando com alunos do oitavo período do curso médico da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), desenvolveu uma pesquisa-ação (ou intervenção) sobre as escutas diagnóstica e terapêutica em Saúde Mental. A pesquisadora exalta o dilema da amostra em pesquisa qualitativa “tendo em vista o fato de se tratar de um estudo de um caso particular, não haveria necessidade de discutir sobre a seleção e composição da amostra”.

Para Yin:

Usar o estudo de caso para fins de pesquisa permanece sendo um dos mais desafiadores de todos os esforços das ciências sociais. [...] Como estratégia de pesquisa, utiliza-se o estudo de caso em muitas situações, para contribuir com o conhecimento que temos dos fenômenos individuais, organizacionais, sociais, políticos e de grupo, além de outros fenômenos relacionados (YIN, 2007, p. 19-20).

Pope e Mays (2005, p. 66), referindo-se sobre a triangulação dos dados encontrados na pesquisa com fontes da literatura ou métodos, expressam que o ponto-chave na abordagem do estudo de caso, adequadamente usado, pode ser visto como uma estratégia para combinar sistematicamente dados e métodos a fim de validar a pesquisa.

No direcionamento desta dissertação foi escolhido um grupo de indivíduos que possuíam em comum a ausência atual de uma perspectiva de terapêutica convencional.

Um paciente para o qual já foram esgotados todos os recursos do tratamento especializado é considerado **fora de possibilidades terapêuticas atuais (FPTA)** ou aquele para o qual a medicina não tem senão recursos paliativos ou alternativos ou complementares. Porém, esse paciente pode ainda apresentar possibilidade de uma sobrevida útil e manutenção da doença sob controle durante um espaço de tempo significativo. Por outro lado, considera-se que o paciente está em **estágio terminal de doença (paciente terminal)**, era o termo usado no conceito original), quando surgem alterações fisiopatológicas acentuadas, de decurso progressivo e com localização em órgãos

de grande nobreza fisiológica, não permitindo sobrevida útil, e prevê-se morte iminente (BRASIL, 1995, p. 140).

A “amostra intencional” constituiu-se pelas narrativas de seis pacientes e outras sessenta entrevistas através de contatos com pacientes fora do universo escolhido, familiares e amigos, cuidadores, profissionais da área de saúde, entre outros.

Como já foi mencionada, a abordagem qualitativa não tem preocupação com a universalidade e mensuração dos dados, e a amostra intencional ou de conveniência não são representativas, mas são significativas. Utilizando-se dessa modalidade será possível destacar a importância da comunicação, entendida como olhar e escuta do paciente e da família como unidade de tratamento, no processo de morte (ESSLINGER, 2004, p. 149).

Neste estudo se pesquisaram, em segundo plano, outras variáveis, como a educação dos profissionais da saúde focalizada para o atendimento ao paciente em fase terminal e o (des)preparo dos mesmos para lidar com a morte e o morrer. O pesquisador, com o conhecimento teórico, bioético e médico, ao entrevistar esses pacientes sem perspectivas de cura, verificou qual a importância dos pressupostos bioéticos de uma ética do cuidado e de uma ética das virtudes para o desafio de dizer adeus à vida no processo de morrer com dignidade e elegância.

O pesquisador registrou dados coletados de pacientes referenciados ou de pacientes próprios e, num segundo momento, de alguns cuidadores e de membros da equipe de saúde, por meio de entrevistas gravadas em fitas cassetes ou anotadas no diário de campo (vide Anexo L). As fitas magnéticas foram transcritas por uma equipe técnica especializada, em documento de *Microsoft Word*®. As entrevistas foram revisadas pelo pesquisador. A cada observação advinda de contatos com pacientes, com os orientadores, com relatos em defesas de teses, com profissionais de outras áreas, novas anotações foram registradas no diário de campo.

A substituição das notas escritas de entrevistas pelo uso do gravador ocasiona divergências. O receio diante da máquina gravadora pode interditar, inconscientemente, a expressão das falas. Entretanto, nos últimos 20 anos, a difusão domiciliar de gravadores e filmadoras facilitou o uso desta tecnologia em pesquisa qualitativa. Considerou-se que, após informar aos participantes a finalidade da gravação, tenha ocorrido um esquecimento do aparelho, de forma que o narrador possa ter se expressado com veracidade (FLICK, 2004, p. 180; TURATO, 2003, p. 340).

Flick (2004, p. 179-181) recomenda que o pesquisador limite a presença do equipamento de gravação àquilo que for absolutamente necessário para a sua questão de

pesquisa, tanto em termos da quantidade de dados que é gravada, quanto da eficácia da gravação.

Apesar do uso de gravador ser um procedimento técnico difundido, poderia ocorrer também o questionamento sobre a “validade (*validity*)” do conteúdo de entrevistas gravadas eletronicamente. No entanto, Turato traz o seu relato pessoal:

Nossa experiência, bem como de inúmeros colegas que acompanhamos, é que a presença desse elemento ‘estranho’ não parece afetar significativamente a naturalidade e espontaneidade do informante. Por outro lado, como costume comentar em tom anedótico nas aulas, o gravador não apresenta reação de contratransferência, o que lhe livra de ser levado a concentrar atenção em um ou outro aspecto particular da fala de seu ‘interlocutor’, podendo assim registrar fielmente, sem oscilações afetivas, todas as palavras, frases, entonações de voz, enfim, todo o conteúdo e forma da fala do entrevistado (TURATO, 2003, p. 340).

As técnicas empregadas abriram a possibilidade para o contato do pesquisador com o paciente e a família, possibilitando uma reedição dos dados coletados.

A não utilização das técnicas de entrevistas com base num questionário, estruturado ou semi-estruturado, deveu-se ao ponto de partida. Os pressupostos foram anteriormente expressos ao narrador e a escolha da narrativa aberta foi demarcada pela introdução da tematização central.

Ofereceu-se ao narrador tempo suficiente para que a entrevista fluísse, com interrupções dirigidas a um roteiro temático elaborado pelo pesquisador (vide Anexo J). O espaço de liberdade que a entrevista oferecia possibilitava ao narrador um registro subjetivo de como ele olhava para trás e enxergava a própria vida, em sua totalidade, ou em uma de suas partes.

Ao findar o percurso metodológico algumas questões atravessaram a escrita do pesquisador, nesta técnica de história oral. As perguntas iniciais estavam presentes na abertura da entrevista: O que lhe aconteceu? Como isso faz você se sentir? Como você se sente a respeito disso agora? O que o incomoda mais agora?

As entrevistas, os registros e as anotações aconteceram em diferentes períodos de tempo. Torna-se quase impossível nesta imersão no mundo pessoal, social, afetivo, relacional do outro, admitir que não existe uma mínima adulteração sequer da realidade. Algum registro fica (de)marcado pelas palavras exaladas, sussurradas, esmagadas, gritadas; pelas pausas, silêncios, soluços; pelos atos médicos de intervir na dor e outros sintomas e, pelo acolhimento dos familiares, cuidadores e membros da equipe de saúde. Desse modo,

não se pode furtar à verdade explicitada, mas testemunhar a essência do cuidado integral ao outro, enfermo, e narrar o seu bem-estar físico, mental, social e espiritual.

A seqüência de combinações possíveis entre a escuta, fala, silêncio, atos e ações faz a interlocução de discursos do “eu que se apresenta”, social e singular e o “eu apresentado pelo outro”, processo redutor de singularidades. Barros Filho, Lopes e Issler examinam o “silêncio dos vivos”, sua impotência e o “silêncio dos mortos”, sua presença nos presentes. Os autores descrevem:

Silêncio dos vivos – Existir é insistir. Na própria existência. [...] Assim, insistir nada mais é que um esforço para continuar na própria existência. [...] A vida simplesmente é. As coisas simplesmente são. [...] A vida é só presença. Uma potência que se afirma. Assim também é o silêncio. [...] O silêncio, essa matéria sem memória, sem história, sem gramática. É o instante no próprio instante, que não remete a nada além dele mesmo (BARROS FILHO; LOPES; ISSLER, 2005, p. 93-94).

Silêncio dos mortos – [...] Em ato, só há uma presença do ser. E que só saímos dela (*matéria*) porque somos seres temporalizantes. Por meio da imaginação, habitamos o passado e o futuro. Por isso, podemos dizer, sob uma perspectiva mortalista⁶, que os mortos só vivem por registros, documentos, fotos, cartas, enfim, pelas lembranças dos vivos. Mais precisamente, pela imaginação destes (BARROS FILHO; LOPES; ISSLER, 2005, p. 123-124).

Isto posto, cabe a comunicação dos resultados da pesquisa nesta dissertação, apresentada sob a forma de sete capítulos. O primeiro introduz a pesquisa qualitativa ancorada à bioética, à fenomenologia e à história oral. O segundo trabalha questões referentes à saúde e seu contraponto: a doença, donde emerge a personificação da morte. O terceiro circunscreve um percurso histórico da morte, contemplando ritos, mitos, e outro eixo temático representado pelos cuidados paliativos. No capítulo seguinte, uma reflexão sobre como a bioética autoriza tratá-la como um referencial teórico, possibilitando análise e interpretação do objeto de pesquisa. O quinto e sexto capítulos analisam com a atenção voltada para as narrativas de pacientes sem possibilidade de tratamento convencional, cuidadores e profissionais da área de saúde, evidenciando descobertas que encaminham a problemática de morrer com dignidade. O último capítulo resume os dados coletados durante a pesquisa.

Além da comunicação introdutória, deseja-se nomear duas dificuldades que deixaram sombras capazes de se transformarem em pontos de estrangulamento do estudo. Uma diz respeito ao início da coleta de dados por meio de entrevistas com enfermos. A outra aconteceu quando, após as narrativas, só restava um recurso: interpretá-las. Neste

⁶ Sobre a perspectiva mortalista, os autores afirmam que se acredita que não há vida após a morte.

caso, o pesquisador-mestrando com sua experiência profissional não se perturbou ao ouvir sintomas e diagnosticar casos. Entretanto o estatuto epistemológico da metodologia de história oral possui outros diferenciais. Haveria um *como agir?*

À moda da aventura de Ulisses, o pesquisador empreendeu a viagem a Ítaca. A escalada significava não perder o fôlego. Nem ciclopes ou o colérico Posídon poderiam intimidá-lo. Sem dúvida, a viagem deixou marcas. Mas permitiu, ao término, apresentar esta dissertação de natureza qualitativa e de característica exploratória. Sua pretensão é ser apenas um estudo de caso, sem abertura de cenários generalizantes. A unicidade do tema espera como Penélope⁷, que outros trabalhos congreguem a pluralidade e outras vozes sonorizem novas descobertas.

⁷ Odisséia de Homero narra aventuras de Ulisses, rei de Ítaca, e de sua esposa, Penélope, aguardando o retorno. Penélope significa aquela que espera.

2. SAÚDE E DOENÇA

*A doença é a possibilidade da perda.
A seu toque tudo fica fluido, evanescente, efêmero.
Os sentidos, atingidos pela possibilidade de perda,
acordam da sua letargia.
Os objetos banais, ignorados, ficam
repentinamente luminosos.
Todos ganham a beleza iridescente das bolhas de
sabão.*

Rubem Alves

Neste capítulo discutir-se-ão os conceitos de saúde e de doença não apenas na área da saúde propriamente dita, mas também em outras áreas do conhecimento como a filosofia, a antropologia e a literatura.

2.1 Conceitos e representações

A necessidade de a Saúde Pública⁸ dar conta dos problemas normativos ocorridos com os avanços das tecnologias biomédicas e inovações biológicas na medicina, por meio do discurso bioético multidisciplinar e interdisciplinar, ou seja, de uma ética aplicada e reflexiva, emergiu nos países industrializados, notadamente, no período entre as décadas de 1960 e 1970.

Para Varga (2005, p. 225) de uma maneira geral e de outra particular, a saúde é uma necessidade para que o ser humano possa ter uma vida normal e seja capaz de cumprir os deveres derivados dos fins existenciais universais e das circunstâncias particulares de cada um. Ninguém pode, sozinho, cuidar adequadamente de sua saúde. Aponta que, a partir da necessidade, o homem tem o dever de cuidar de sua saúde e uma organização social maior deve ir ao encontro do indivíduo quando o grupo social menor, a família, não consegue por si só assisti-lo.

⁸ No Brasil e na América o objeto tradicional Saúde Pública passa a transcender do público (política de prevenção Estatal) para o coletivo (direitos, situação histórica e representações sociais), nasce a Saúde Coletiva, que incorpora definitivamente as Ciências Sociais no estudo dos fenômenos saúde/doença (MINAYO, 1998, p. 79).

No texto constitucional brasileiro de 1988, a saúde é definida “como direito de todos e dever do Estado”, subentendendo políticas econômicas e sociais que objetivam redução dos riscos de enfermidades e outros danos à saúde e o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde em um sistema de caráter público, federativo, descentralizado, participativo e de atenção integral (BRASIL, 1988).

Para a OMS, “a saúde não é o centro da qualidade de vida”. Avaliar qualidade de vida é avaliar o bem-estar global, isto é, físico, psicológico, econômico, espiritual e social. A OMS, em 1994, definiu “Qualidade de Vida (QV) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL, 1994, p. 41).

Mainetti⁹ (1994, p. 29) salienta que bioética e qualidade de vida são sinônimas como fenômeno cultural diante das mudanças históricas no modelo atenção à saúde-doença. Na saúde temos não apenas uma ética aplicada e profissional mas também uma ética civil da sociedade contemporânea.

Diego Gracia Guillén¹⁰, citado por Mainetti (1994, p. 29), distingue três significados para a expressão qualidade de vida: **descritivo** – aquilo que é apreciável ou digno de ser vivido, que os gregos chamam de *biotós*; **valorativo** – sinônimo de bem-estar, índice econômico-social que resulta da aplicação estatística para medir as qualidades da vida humana; e **normativo ou prescritivo** – que constitui uma norma de moralidade e que estabelece o debate entre santidade, sacralidade e inviolabilidade da vida e os desejos do paciente de controlar o tratamento na etapa final.

Junges afirma que o processo de secularização e o lugar da ciência são os responsáveis pela diminuição do fator sagrado como princípio explicativo dos fenômenos. O autor diz que:

O ‘princípio da inviolabilidade’ alude a uma concepção sacral: a vida como propriedade de Deus e o ser humano como seu mero administrador. [...] Na sociedade moderna, esse argumento não tem a força que tinha antigamente. [...] A modernidade afirma muito mais o direito à autodeterminação, mesmo tratando-se da vida. [...] O ‘princípio da intangibilidade’ da vida pode transformar-se numa formulação ideológica, porque se fundamenta num esquema fixista de pensamento. Encara a vida de um modo estático, porque está centrado apenas na dimensão biológica, levando a uma consideração abstrata e descontextualizada da vida que projeta soluções estandardizadas (JUNGES, 2005b, p. 113-114).

⁹ Trechos desse autor citados na dissertação foram traduzidos pelo pesquisador.

¹⁰ GUILLÉN, Diego Gracia. **Ética de la calidad de vida**. Madrid: Fundación Santa María, 1984.

[...] A valorização ética da vida deve ser uma valorização qualitativa que tende ao aperfeiçoamento básico de toda vida. [...] A intenção da qualidade é responsabilizar o ser humano diante da vida. [...] A ‘sacralidade’ ou ‘qualidade’ da vida não são dois princípios que se excluem. Pode-se falar de uma sacralidade da vida sem referir-se ao contexto religioso-sacral antigo. Para isso, é necessário superar uma visão deturpada que opõe a onipotência de Deus e a autonomia do ser humano. [...] A pessoa humana é o único ser para o qual a vida é uma ‘tarefa’, porque ela não se reduz à dimensão de dado somático-psíquico. Sua existência está inacabada, não só do ponto de vista biológico, mas também espiritual e, principalmente, como unidade pessoal. A vida é, então, a história de uma contínua auto-expressão e, portanto, uma prolongada personalização. Assim, o sentido da vida está no próprio conquistar-se a si mesmo, como sujeito. A pessoa humana é a protagonista da sua vida (JUNGES, 2005b, p. 115-116).

A OMS (1946) considera que “saúde é um estado de completo bem-estar físico, moral e social, não consistindo somente na ausência de enfermidade ou de doença”. Essa é uma concepção positiva de saúde, mas que tem alguns inconvenientes. Mostra-se utópica, subjetiva e pouco precisa pelo seu significado relativo. Em primeiro lugar, a indeterminação e a incapacidade de especificar o objeto que pretende definir. Em segundo lugar encontra-se o fato de se postular a saúde como um estado, uma condição ideal de plenitude, que não seria atingível e, por outro lado, seria o objetivo final da existência humana (TEIXEIRA, 2007).

Boff contrapõe, afirmando que:

Essa compreensão não realista, pois parte de uma suposição falsa, de que é possível uma existência sem dor e sem morte. É também inumana porque não recolhe a concretude (*sic*) da vida que é mortal. Não descobre dentro de si a morte e seus acompanhantes, os achaques, as fraquezas, as enfermidades, a agonia e a despedida final. Acresce ainda que a saúde não é um estado, mas um processo permanente de busca de equilíbrio dinâmico de todos os fatores que compõem a vida humana. Todos esses fatores estão a serviço da pessoa para que tenha força de ser pessoa, autônoma, livre, aberta e criativa face às várias injunções que vier a enfrentar (BOFF, 2004, p. 144).

Junges expõe sua idéia de que

A definição da ‘Organização Mundial de Saúde’ procura superar a visão unilateral e simplista e englobar as diferentes dimensões da vida. Ela concebe a saúde como ‘um estado de completo bem-estar físico, mental e social’. Mesmo essa visão incorre em reducionismo, porque é uma compreensão estática e ilusória da saúde. A vida humana é, primordialmente, desenvolvimento, processo, história, e o conceito de saúde deve englobar esta dinamicidade (JUNGES, 2005b, p. 120).

Os slogans “Saúde para todos no ano de 2000” e “Saúde para todos e todos para a saúde”, a OMS e a ONU, em 1981, englobaram o conceito de saúde como prioridade

política planetária em cinco componentes, interligados ao da qualidade de vida: bem-estar, ambiente saudável, estilo de vida adequado, fácil acesso a serviços de saúde e avanços na genética (MAINETTI, 1994).

Uma visão biológica e médica considera a saúde como a simples ausência de doenças. Essa definição restritiva é amplamente contestada.

A definição de doença, em várias línguas, possui significados diferentes. Laplantine (2004) observa uma bipolaridade: “doença na terceira pessoa” (conhecimento médico objetivo) e “doença na primeira pessoa” (subjetividades do doente e do médico). Em francês dispõe-se da palavra *maladie* (doença) para a qual na língua inglesa existem três expressões distintas: *disease* - a doença tal como ela é apreendida pelo conhecimento médico; *illness* - a doença como é experimentada pelo doente; *sickness* - um estado menos grave e mais incerto que o precedente significando o mal-estar. O autor destaca também que a expressão *illness* pode ser entendida a partir de dois pontos de vista clássicos: “doença-sujeito”, a experiência subjetiva do doente e “doença-sociedade”, comportamentos socioculturais ligados à doença. Ele propõe que se avance no debate de *sickness*, uma vez que esta terminologia pode articular, ao mesmo tempo, as dimensões do discurso e do comportamento do doente (*illness*) e, as dimensões de uma prática social, a medicina cientificamente observada e objetivada (*disease*). O autor sugere:

Convém, portanto, introduzir um terceiro termo suscetível, ao mesmo tempo, de reintegrar a doença-objeto (*disease*) na cultura (assim também liberando a [bio]medicina) e de diferenciar a doença-sujeito (*illness*, segundo Eisenberg¹¹) da doença-sociedade (*illness*, segundo Fabrega¹²). Ora, foi isso que recentemente propôs Jean Benoist¹³ (1983) que, levando em consideração os últimos trabalhos americanos de antropologia da doença e da saúde, fez uma colocação, em nossa opinião particularmente pertinente, com relação aos sentidos que ele achava conveniente associar ao conceito de *sickness*. *Sickness*, avalia Jean Benoist, é suscetível de explicar, ao mesmo tempo, as condições sociais, históricas e culturais de elaboração das representações do doente e das representações do médico e isso em qualquer que seja a sociedade considerada. [...] Assim, *sickness*, esclarece Jean Benoist (1983, p. 56), pode então ser utilizado para designar ‘o processo de socialização de *disease* e *illness*’ (LAPLANTINE, 2004, p. 16-17).

¹¹ EISENBERG, L. Disease and Illness. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 1, n. 1, p. 9-23, 1977.

¹² FABREGA, H. The scope of Ethnomedical Science. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 1, n. 2, p. 201-228, 1977. FABREGA, H. Ethnomedicine and Medical Science. **Medical Anthropology**, v. 2, n. 2, p. 11-24, 1978.

¹³ BENOIST, Jean. Quelques repères sur l'évolution récente de l'anthropologie de la maladie. **Bull. d'Ethnomédecine**, n. 9, p. 51-18, fev. 1983.

Gadamer define as doenças como uma entidade exógena que invade o corpo de um indivíduo, de acordo com o seu aparecimento, elas são um “objeto”, algo que se promove uma resistência, a qual se deve quebrar. No entanto,

Saúde não é algo que se possa fazer. Mas o que é saúde então? Ela é um objeto de estudo científico na mesma medida em que se torna objeto para uma pessoa atingida por sua perturbação? O objetivo maior permanece sendo tornar-se novamente sadio e, com isso, esquecer que se está sadio. [...] A preocupação com a própria saúde é um fenômeno primordial do ser humano (GADAMER, 2006, p. 7-8).

Gadamer situa o caráter oculto da saúde a “apenas uma pequena parte de todas as tarefas que temos pela frente” (2006, p. 8). Por toda a parte importa alcançar o equilíbrio de fazer e o querer e fazer responsável. Seria quase ridículo se alguém perguntasse: você se sente com saúde? O mesmo autor responde

É que saúde não é, de maneira alguma um sentir-se, mas é estar-aí, estar-no-mundo, estar-com-pessoas, sentir-se-ativo e prazerosamente satisfeito com as próprias tarefas da vida. Porém, tentemos partir em busca das experiências contrárias, no qual o oculto se manifesta (GADAMER, 2006, p. 118).

Segundo Mainetti (1994, p. 42), pode-se também situar a condição pós-moderna com as figuras mitológicas Narciso e Pigmaleão. “De uma parte a fascinação pelo corpo nos saberes e nas formas de vida revela o narcisismo que caracteriza a sociedade ocidental” compartilhando a definição negativa de saúde como ausência de enfermidade. “De outra parte, a revolução biológica, com suas novas técnicas do corpo, expressa o pigmalionismo do nosso tempo, a capacidade de transformar a natureza humana, a possibilidade de recreação do homem”.

Segundo Rojas (1996, p. 13), foi gerado um tipo de homem que seria denominado homem *lighth*, um indivíduo relativamente bem informado, mas de escassa formação teórica e humanista. Tudo lhe interessa de forma superficial. Esse homem moderno se caracteriza por ser frio, sem paixões, materialista e consumista, cultua o corpo, submetendo-o à ditadura da estética.

Uma conceituação positiva, que aponta para o caráter construtivo e dinâmico no campo da promoção da saúde, é a sua visualização como um meio, um recurso para a vida cotidiana das pessoas e não o objetivo da vida (OMS, 1986).

Quando a doença avança e a pessoa gravemente enferma ou sem perspectiva de cura é colocada no horizonte da medicina curativa, que entende a saúde como a ausência de doença, Barchifontaine (2001, p. 293) aponta outra dimensão, o conceito de saúde no

sentido de um estado de “bem-estar físico, mental, social e espiritual, mesmo quando não existir a mínima perspectiva de cura”.

Junges diz que a vida humana, através do corpo, é essencialmente relação entre a vida e saúde:

A aceitação dessa visão holística da vida e da saúde exige uma perspectiva mais global ao tratar problemas bioéticos e uma atitude mais integral da parte dos profissionais da saúde ao tratarem de perturbações e disfunções nas pessoas (JUNGES, 2005b, p. 122).

2.2 Saúde oculta e doença manifesta

O corpo humano é integrado por reações bioquímicas complexas, em nível celular de decomposição, transformação, reconstituição, reparação, remodelação e deve prevalecer o princípio simbiótico de uma por todas e todas por uma tendo como objetivo a garantia da homeostase. Entretanto, pode sofrer avarias na fisiologia agudas ou crônicas, benignas ou malignas.

Canguilhem diz que

O corpo humano vivo é o conjunto de poderes de um existente tendo capacidade de avaliar e de se representar a si mesmo esses poderes, seu exercício e seus limites. Esse corpo é, ao mesmo tempo, um dado e um produto. Sua saúde é, ao mesmo tempo, um estado e uma ordem (CANGUILHEM, 2005, p. 41).

O autor elenca duas expressões para o corpo.

O corpo é um dado, uma vez que é um genótipo, efeito a um só tempo necessário e singular dos componentes de um patrimônio genético. Desse ponto de vista, a verdade de sua presença no mundo não é incondicional. Por vezes, ocorrem erros de codificação genética que, segundo os meios de vida, podem determinar ou não efeitos patológicos. A não-verdade do corpo pode ser manifesta ou latente. O corpo é um produto, visto que sua atividade de inserção em um meio característico, seu modo de vida escolhido ou imposto, esporte ou trabalho, contribui para dar forma a seu fenômeno, ou seja, para modificar sua estrutura morfológica e, por conseguinte, para singularizar suas capacidades (CANGUILHEM, 2005, p. 42).

Fala ainda sobre duas possibilidades para a saúde.

A saúde, como estado do corpo dado, é a prova de que ele não é congenitamente alterado, pelo fato de que esse corpo vivo é possível, já que ele é. Sua verdade é uma segurança. Mas, então, não é surpreendente que, às vezes, e muito naturalmente, se fale de saúde frágil ou precária e até mesmo de má saúde? A má saúde é a restrição das margens de segurança orgânica, a limitação do poder de tolerância e de compensação

das agressões do meio ambiente. [...] A saúde, como expressão do corpo produzido, é uma garantia vivida em duplo sentido: garantia contra o risco e audácia para corrê-lo. É o sentimento de uma capacidade de ultrapassar capacidades iniciais, capacidade de fazer com que o corpo faça o que ele parecia não prometer inicialmente (CANGUILHEM, 2005, p. 43).

Foucault, em *O nascimento da clínica*, retrata o deslocamento histórico da medicina clássica (doença considerada essência abstrata) para a medicina clínica (um saber sobre o indivíduo com corpo doente), no início do século XIX: “Foi quando a morte se integrou epistemologicamente à experiência médica que a doença pôde se desprender da contranatureza e tornar corpo no corpo vivo dos indivíduos” (2006, p. 217). Esta experiência médica possibilitou o surgimento da anatomia patológica, estudo dos fenômenos fisiológicos, métodos da análise, exame clínico e reorganização das escolas médicas e dos hospitais.

Canguilhem, em *O normal e o patológico*, traz uma outra descrição:

Se reconhecermos que a doença não deixa de ser uma espécie de norma biológica, conseqüentemente o estado patológico não pode ser chamado de anormal no sentido absoluto, mas anormal apenas na relação com uma espécie de normal. Ser sadio significa não apenas ser normal em uma situação determinada. Reciprocamente, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma situação determinada, mas ser, também normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas (CANGUILHEM, 2006, p. 148).

O progresso da higiene pública e o desenvolvimento da medicina apontaram para a prevenção das doenças e cuidado geral com a saúde.

O caráter oculto da saúde é revisitado por Canguilhem (2005) e Gadamer (2006). Ela não se declara por si mesma. Se for admitida que uma definição de saúde seja possível, sem referência a qualquer saber explícito, onde buscar seu fundamento? Canguilhem (2005, p. 35-37) propõe uma reflexão, destacando uma definição de René Leriche, que publicou no tomo VI da *Encyclopédie Française*: “A saúde é a vida no silêncio dos órgãos”. Entre os que concederam maior atenção à questão filosófica da saúde, ele cita Leibniz, Diderot, Kant e permite inscrever Descartes, com destaque por ser ele “o inventor de uma concepção mecanicista das funções orgânicas”. Descartes escreve, em uma carta a Chanut, em 1649:

Ainda que a saúde seja o maior de todos os nossos bens concernentes ao corpo, ele é, contudo, aquele sobre o qual fazemos o mínimo de reflexão e apreciamos menos. O conhecimento da verdade é como a saúde da alma: quando a possuímos, não pensamos mais nela (CANGUILHEM, 2005, p. 37).

Compreender a interação do doente com sua doença, a influência dos aspectos psicológicos nas doenças em geral, é antes de tudo, aceitar a relação indissolúvel existente entre as funções psíquicas e fisiológicas. Canguilhem (2005, p. 40-41) fortalece a recusa de assimilar a saúde a um efeito necessário de relações de tipo mecânico. A saúde tomada como referencial da verdade do corpo não pode ser vista como saúde de um mecanismo.

Em muitas situações de doenças, o conflito existencial, considerado fator secundário, pode até mesmo ser o fator causal significativo no aparecimento de doenças no ser humano em diversas patologias. Por exemplo, o câncer é uma doença que se origina nos genes de uma única célula – várias mutações têm que ocorrer para que ela adquira este fenótipo de malignidade e a biologia molecular vem estudando com profundidade estes detalhes. Quando ocorre este desequilíbrio e escapa ao autocontrole, então o ser humano adoece em algum lugar de corpo e alma.

Para Canguilhem

A cura é a reconquista de um estado de estabilidade das normas fisiológicas. A cura estará mais próxima da doença ou da saúde na medida em que essa estabilidade estiver mais ou menos aberta a eventuais modificações. De qualquer modo, nenhuma cura é uma volta à inocência biológica. Curar é criar para si novas normas de vida, às vezes superiores às antigas. Há uma irreversibilidade da normatividade biológica (CANGUILHEM, 2006, p. 176).

A qualquer momento, a vida pode não ser mais. Auster (1982, p. 9) relatou que no curto período de três semanas após a morte do pai: “Se, enquanto estive vivo, eu costumava procurá-lo, [...] agora que morreu ainda acho que devo continuar a procurá-lo. A morte nada mudou. A única diferença é que para mim o tempo se esgotou”. Descreve e circunscreve, em tom marcante, a generalização sobre a vida e a morte:

Num dia há vida. Um homem, por exemplo, com ótima saúde, nem sequer velho, sem qualquer doença. Tudo é como foi antes, como sempre será. Ele passa um dia após o outro cuidando de suas coisas, sonhando apenas com a vida que se estende à frente. E então, subitamente, acontece a morte. O homem exala um breve suspiro, encolhe-se na cadeira, é a morte. A rapidez de tudo não deixa espaço para pensar, não dá chance à mente de procurar uma palavra que a pudesse consolar. Nada nos resta além da morte, o fato irredutível de nossa própria mortalidade. A morte após uma longa doença, somos capazes de aceitar com resignação. Mesmo a morte acidental, podemos atribuí-la ao destino. Mas um homem morrer sem causa aparente, um homem morrer simplesmente porque é um homem, nos acerca tanto na fronteira invisível entre a vida e morte que nem sabemos mais de que lado estamos. A vida torna-se morte, e é como se tal morte houvesse possuído essa vida o tempo todo. Morte sem aviso. Equivale a dizer: a vida pára. E pode parar a qualquer momento (AUSTER, 1982, p. 7).

Na busca de evitar que se confunda velhice com doença, na sua medicalização ampla e uma falta de reinterpretação social, o estudo de Ruth Lopes (2000, p. 43) distingue os fundamentos entre envelhecimento biológico e sociogênico (papéis impostos pela sociedade), já que se podem traçar estratégias que permitam melhor aproveitamento do tempo livre e aumento na qualidade de vida. Neste sentido “as políticas sociais, de trabalho e culturais permitem o contínuo aproveitamento e participação dos velhos, marcados pela dignidade e pelo respeito que merecem”.

Ferreira, citando Bobbio¹⁴, atribui um outro sentido ao envelhecimento:

O sofrimento não está em partir ou envelhecer com as marcas do vivido no corpo, mas no olhar do outro e na comparação com um passado que se perdeu nas fendas do tempo. Nessa direção, Bobbio afirma que ‘o mundo dos velhos, de todos os velhos, é de modo mais ou menos intenso, o mundo da memória’. Experiências de um passado significado pelo presente que se encontra no último estágio da vida, representado no saber contar o vivido (FERREIRA, 2004, p. 4).

Grossi e Ferreira (2001, p. 29-30) ao falarem sobre a atividade intelectual da memória, mostram que o sujeito recorda o que para ele foi marcante. Mas antes, é o contato com o outro que possibilita lembrar o acontecido. Ao se perder esse contato, a memória não encontra o seu abrigo. Ao contemplar a tríade temática que acolhe tempo, memória e narrativa e, intrigados com o lugar de significação da vida humana, registram:

Ao interrogar a história, o sujeito, em sua narrativa, aponta-nos caminhos que podem fazer-nos recordar a angústia do existir. A angústia de estar num mundo de escolhas trágicas universalmente toca a face do sujeito, levando-o à lembrança de lugares de memória, já visitados, revisitados, construídos e reconstruídos. Eles demonstram que não iremos permanecer no mundo, pois, como diziam os gregos, somos ‘seres de um dia só’. Por mais que se deseje ultrapassar as fronteiras das nações, o dia se finda, o amanhã chega, seres nascem e partem na nostalgia de ter vivido apenas um dia. Assim, a razão narrativa que permite trazer de volta eventos que nunca foram contados, também nos permite compreender que os seres em sua entrada neste mundo já tinham um destino a cumprir, ou seja, partir (GROSSI; FERREIRA, 2001, p. 35).

Ferreira (2004, p. 4) traz uma reflexão sobre o tempo de existir, que é curto e as gerações se sucedem, e lembra Homero¹⁵ quando afirma: “As gerações dos homens são como as folhas das árvores. Lança-as o vento ao chão, mas as robustas árvores produzem outras, que por sua vez, vêm a fenecer. Assim são os homens. Uns se vão, outros os substituem”.

¹⁴ BOBBIO, Norberto. **O tempo da memória, de senectude e outros estudos autobiográficos**. Rio de Janeiro: Campus, 1997, p. 30.

¹⁵ HOMERO. **Ilíada**. São Paulo: Paumape, 1991, p. 69.

Eduardo Galeano registra:

Não nos provoca riso o amor quando chega ao mais profundo de sua viagem, ao mais alto de seu vôo: no mais profundo, no mais alto, nos arranca gemidos e suspiros, vozes de dor, embora seja dor jubilosa, e pensando bem não há nada de estranho nisso, porque nascer é uma alegria que dói. ‘Pequena morte’, chamam na França a culminação do abraço, que ao quebrar-nos faz por juntar-nos e acabando conosco nos principia. ‘Pequena morte’, dizem; mas grande, muito grande, muito grande haverá de ser, se ao nos matar nos nasce (GALEANO, 2006, p. 95).

Foucault, em *O Invisível Visível*, registra:

Vista da morte a doença tem uma terra, uma pátria demarcável, um lugar subterrâneo, mas sólido, em que se formam seus parentescos e suas conseqüências; os valores locais definem suas formas. A partir do cadáver, paradoxalmente se percebe a doença viver. Uma vida que não é mais a das velhas simpatias, nem a das leis combinatórias das complicações, mas que tem suas figuras e suas leis próprias (FOUCAULT, 2006, p. 163).

Pessini e Bertachini (2004, p. 6) situam: “Não somos doentes e nem vítimas da morte”. Por outro lado, “não podemos passivamente aceitar a morte que é conseqüência do descaso pela vida, causado pela exclusão, violência, acidentes e pobreza”. Os autores assinalam:

Antes de existir um direito à morte humana, há de ressaltar o direito de que a vida já existente possa ter condições de ser conservada, preservada e desabroche plenamente. Chamá-riamos a isto, direito à saúde. É chocante e até irônico constatar situações em que a mesma sociedade que negou o pão para o ser humano viver, lhe oferece a mais alta tecnologia para ‘bem morrer’ (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 59).

Para Carvalho e Merighi,

A vida e a morte ganham um delineamento especial, quando analisadas do ponto de vista da pessoa que pressente a perda gradativa da vida e a proximidade da finitude. A impotência das pessoas doentes, a sensação de insuficiência, a constante expectativa da morte, a descrença em relação às medidas terapêuticas disponíveis constituem, às vezes, uma espécie de paralisia diante da realidade dos limites dos tratamentos de suas vidas (CARVALHO; MERIGHI, 2006, p. 318).

Na concepção heideggeriana¹⁶ há a possibilidade de se compreender o ser quando se remete à condição de percepção do limite, pois a “substância do homem é a existência”. Tal existência procede do ato reflexivo do ser humano sobre si mesmo. O aspecto biológico estabelece o existir. O ser humano reflete sua condição de pertencimento ao mundo, considerada por Heidegger (1999) “existência inautêntica”. Esta seria constituída por três

¹⁶ Ferreira e Oliveira também trabalham com o tema da existencialidade, contextualizando Heidegger (Resumo do artigo apresentado no Anexo K).

aspectos fundamentais: a “facticidade”, que consiste no fato de o homem estar jogado no mundo, sem que sua vontade tenha participado disso; a “existencialidade”, constituída pelos atos de apropriação das coisas do mundo por parte de cada indivíduo, e a “ruína” que significa o desvio de cada indivíduo de seu projeto em favor das preocupações cotidianas, que o distraem e perturbam, confundindo-o com a massa coletiva e a tentativa de sua conservação no tempo (CHAUÍ, 1999, p. 7-8).

Segundo Chauí (1999, p. 9), “o mundo surge diante do homem, aniquilando todas as coisas particulares que o rodeiam e, portanto, apontando para o nada. O homem sente-se, assim, como um ser-para-a-morte”, desvendando a sua existência autêntica.

Saramago relata sobre os caprichos da figura macabra que segura os fios da vida de cada um. “Permaneceu no quarto durante todo o dia, almoçou e jantou no hotel. Viu televisão até tarde. Depois, meteu-se na cama e apagou a luz. Não dormiu. A morte nunca dorme” (SARAMAGO, 2005, p. 189). No final da narrativa, a morte, entregue ao amor de um violoncelista, se anula. “A morte voltou para a cama, abraçou-se ao homem e, sem compreender o que lhe estava a suceder, ela que nunca dormia, sentiu que o sono lhe fazia descair suavemente as pálpebras. No dia seguinte ninguém morreu” (SARAMAGO, 2005, p. 207).

Desta forma, diante destes discursos, é necessário salientar que abordagens sobre os conceitos de saúde e doença não traduzem linearidade e que a reflexão sobre tais estados é controvertida. Os distintos lugares dos discursos visitados evidenciam uma complexidade algo significativa como o tema da própria morte.

3. BREVIÁRIO DA MORTE NA HISTÓRIA

De acordo com a lenda escandinava, o último homem a morrer no último dia do ano torna-se imediatamente o cocheiro predestinado da Morte: agarra numa foice e vai de casa mortuária em casa mortuária, durante trezentos e sessenta e cinco dias, recolher os mortos, até que um outro o substitua no dia de São Silvestre...

Selma Lagerlöf

Um percurso histórico contempla a morte em distintos cenários da civilização, com suas práticas, ritos, mitos. Transformações econômico-sociais provocam mudanças no ambiente onde a morte ocorre.

Na Idade Média, a morte acontecia nos domicílios. Nos dias atuais, é delegada ao hospital e com frequência confinada nos centros de tratamentos intensivos (CTI), catedrais do sofrimento humano. Níveis de sofisticação tecnológica contribuem não só para a melhoria da expectativa de vida como também para a construção de uma cultura envolvendo o processo de morrer. Uma nova prática denominada cuidados paliativos emerge como variável interveniente, a partir da segunda metade do século XX. Neste capítulo, vamos rever o processo de morrer, a dignidade da morte, alguns mitos e crenças, a questão do cuidado paliativo.

3.1 Do processo de morrer

No século XX ocorreram transformações expressivas para melhoria da qualidade e da expectativa de vida. Por outro lado, o tratamento dispensado à morte, após a Revolução Industrial, sofreu uma banalização, e esta passou a ser vista como “tabu”, “interdita”, “roubada” e “vergonhosa”. Esta mudança de atitude pode ser atribuída ao grande desenvolvimento tecnológico, à cura de várias doenças e à maior longevidade (KOVÁCS, 2004b, p. 165; ELIAS, 2001, p. 15).

Ariès revisou o tema das atitudes perante a morte, analisando-o através da ótica da história das mentalidades, numa noção sincrônica de como ocorreu a passagem, lenta e

progressivamente, da morte familiar e “morte domesticada” na Idade Média, para a “morte interdita” de hoje em dia, afastada do cotidiano ocidental. Registra que:

Durante o longo período que percorremos, desde a Alta Idade Média até meados do século XIX, a atitude perante a morte mudou, mas tão lentamente que os contemporâneos não se aperceberam. Ora, desde há cerca de trinta anos¹⁷, estamos a assistir a uma revolução brutal das idéias e dos sentimentos tradicionais; tão brutal que não deixou de impressionar os observadores sociais. É na realidade, um fenômeno absolutamente inaudito. A morte, outrora tão presente, de tal modo era familiar, vai desvanecer-se e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de um interdito (ARIÈS, 1989, p. 55).

A Morte de Ivan Ilitch de Leon Tolstói, escrito em 1886, com precisão clínica na descrição da enfermidade à agonia, aparece com particular rigor filosófico, realismo sociológico e agudeza psicológica. A novela tolstoiana pode ser examinada como documento histórico-social, como testemunho literário de uma transição ou etapa intermediária entre a complacência frente à enfermidade e à morte na primeira metade do século XIX (“morte escamoteada”) e sua interdição atual.

Durante aqueles três dias, no decorrer dos quais o tempo deixou de existir para ele, o infeliz debateu-se dentro daquele saco preto (*imagem alusiva que usa Tolstói para descrever esta situação*) onde uma força invisível e invencível o obrigava a entrar. [...] Procurou o seu costureiro terror da morte e não mais o encontrou. [...] Em lugar da morte ele via a luz. [...] Aspirou profundamente o ar, não completou a respiração, esticou o corpo e morreu (TOLSTÓI, 2007, p. 79-80) (nota em itálico do pesquisador).

Foucault afirma que o século XIX fala com obstinação da morte: morte selvagem e castrada de Goya, morte visível, musculosa e escultural em Géricault, morte voluptuosa dos incêndios em Delacroix, morte lamartiniana das efusões aquáticas, morte de Baudelaire. O autor identifica a vida com o olhar na morte anatomizada:

Mas a percepção da morte na vida não tem no século XIX a mesma função que no Renascimento. Ela possuía, então, significações redutoras: a diferença de destino, da fortuna, das condições se apagava por seu gesto universal; atraía irrevogavelmente cada um para todos; as danças dos esqueletos figuravam, ao contrário da vida, espécies de saturnais igualitárias; a morte compensava infalivelmente a sorte. Agora ela é, ao contrário, constitutiva da singularidade; é nela que o indivíduo se encontra, escapando às vidas monótonas e a seu nivelamento; na lenta aproximação, meio subterrânea, mas já visível da morte, a secreta vida comum torna-se, finalmente, individualidade; um traço preto a isola e lhe dá o estilo de sua verdade. Daí a importância do ‘Mórbido’. O ‘Macabro’ implicava uma percepção homogênea da morte, uma vez ultrapassado seu limiar. O Mórbido autoriza uma sutil percepção do modo como a vida encontra na

¹⁷ MORIN, Edgar. *L’homme et la mort devant l’histoire*. Paris: Corrêa, 1951 (reeditado por Ed. Du Seuil em 1970).

morte sua mais diferenciada figura. O mórbido é a forma ‘rarefeita’ da vida, no sentido em que a existência se esgota, se extenua no vazio da morte; mas igualmente no sentido em que ela ganha nele seu estranho volume, irredutível às conformidades e aos hábitos, às necessidades recebidas; um volume ‘singular’ que define sua absoluta raridade. Privilégio do tísico: outrora se contraía a lepra, tendo como pano de fundo grandes castigos coletivos; o homem do século XIX torna-se pulmonar, realizando seu incomunicável segredo nessa febre que apressa as coisas e as atrai. Por isso, as doenças do peito são exatamente da mesma natureza que as do amor: são a paixão, vida a quem a morte transmite uma fisionomia que não muda. A morte abandonou seu velho céu trágico e tornou-se o núcleo lírico do homem: sua invisível verdade, seu visível segredo (FOUCAULT, 2006, p. 190).

Em contrapartida, Norbert Elias (2001) adverte que Philippe Ariès¹⁸ em *História da Morte no Ocidente*, apresentou a seus leitores um retrato vívido das mudanças no comportamento e atitudes dos povos ocidentais diante da morte. “Ele tenta transmitir sua suposição de que antigamente as pessoas morriam serenas e calmas. É só no presente, postula, que as coisas são diferentes. Num espírito romântico, Ariès olha com desconfiança para o presente inglório em nome de um passado melhor” (ELIAS, 2001, p. 19). E conclui: “Em comparação com o presente, a morte naquela época (Idade Média) era, para jovens e velhos, menos oculta, mais presente, mais familiar. Isso não quer dizer que fosse mais pacífica” (ELIAS, 2001, p. 21).

Os registros históricos não podem ser vistos somente como morte acrônica. Ariès (1989, p. 19) diz que a atitude perante a morte pode parecer quase imóvel e salienta sobre o cuidado que deve possuir o historiador em ser sensível às modificações e também não ficar obcecado por elas.

Vovelle fala que a idéia de uma morte acrônica deixa-o bastante pensativo, porque a morte sempre se inscreve num movimento histórico.

Raciocinamos em termos de sincronismo, e, de fato, esse é o traço que nos parece mais notável nessa aventura da sensibilidade coletiva. Contudo, não devemos incidir no erro de supor que todos os elementos tenham mudado no mesmo ritmo. Dentro da rede de signos (*dos túmulos aos livros de horas, impressos, gravuras, à pintura, e daí aos cemitérios e monumentos, chegando até ao cinema e às histórias em quadrinhos*) que levamos em conta, inscreve-se ao mesmo tempo toda uma dialética de revezamento e substituições. Primeira dialética: a do cemitério e, em seguida, a do monumento e da igreja ou lugar de culto (VOVELLE, 1997, p. 363-364) (dados acrescentados, em itálico, pelo pesquisador).

¹⁸ ARIÈS, Philippe. **Sobre a História da Morte no Ocidente**: desde a idade Média. Lisboa: Teorema. (Norbert Elias não menciona o ano).

Este mesmo autor foi um dos primeiros historiadores a se interessar pelas representações da morte, em *Imagens e imaginário na história*. Ressalta sobre o

[...] surgimento de novos cemitérios na periferia, que substituíram, entre 1770 e 1830, a prática corrente de sepultamento no interior das igrejas na maioria das cidades européias. ‘Os mortos no exílio’, como afirmou Philippe Ariès. O exílio, porém, não significou esquecimento, e nada está mais distante do ‘tabu’ da morte no século XX do que essa reserva em relação aos mortos. O lugar que lhes foi então reservado e em torno do qual se elaborou uma rede de gestos, práticas e rituais coletivos substituiu em boa parte a igreja no que parece legítimo denominar-se um novo ‘culto’ laicizado, se não espontâneo, pelo menos expressivo de um modo de sentir inconsciente, mais do que um sistema ordenado (VOVELLE, 1997, p. 349).

Elias alerta que a atitude em relação à morte necessita de referência à segurança social relativa e à previsibilidade da vida individual nas sociedades desenvolvidas. “A vida é mais longa, a morte é adiada. O espetáculo da morte não é mais corriqueiro. Ficou mais fácil esquecer a morte no curso normal da vida. Diz-se às vezes que a morte é ‘recalcada’” (ELIAS, 2001, p. 15)

Kübler-Ross pondera que: “Quando retrocedemos no tempo e estudamos culturas e povos antigos, temos a impressão de que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre a repelirá” (KÜBLER-ROSS, 2005, p. 6). Afirma ainda “[...] que o homem, basicamente, não mudou. A morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis” (KÜBLER-ROSS, 2005, p. 9).

Isto posto, indaga-se sobre as descobertas da ciência e sua repercussão nas mudanças de atitude perante a morte. No bojo da evolução científica e tecnológica, a humanidade desloca o lado de interesse do âmbito social para o genético e da sociedade para a biologia. Os passos da ciência moderna se dedicam a prolongar a vida, indefinidamente. Por outro lado, o ser humano necessita da imortalidade para avançar a ciência. A vida não pára. O novo de hoje é transitório, substituível, descartável. Sofre ameaça permanente com o invento que vai chegar amanhã, com alguns novos comandos, diferentes e mais ágeis. É a tecnologia de *última geração* ou *de ponta*, que apresenta a ciência acordada e eterna. Augé (1994, p. 73) escreve que os “não-lugares” constituídos por espaços supermodernos que não são em si “lugares antropológicos”, não sendo definidos “como identitário, relacional ou histórico”. Exemplo disso é a tela de um computador, em redes digitais, na intimidade da residência, “que mobilizam o espaço extraterrestre para uma comunicação tão estranha que muitas vezes só põe o indivíduo em contato com uma outra imagem de si mesmo” (1994,

p. 75), idéia visionária de Bill Gates ainda nos anos de 1970. Enfim, visitar os *shoppings centers*, catedrais da modernidade, lugar onde tudo lembra o dia, luzes no chão e nos tetos, lojas abertas, vitrines iluminadas, onde não se permite lembrar da noite, onde se consome sem interrupção. Augé lembra:

Um mundo onde se nasce numa clínica e se morre num hospital, onde se multiplicam, em modalidades luxuosas ou desumanas, os pontos de trânsito e as ocupações provisórias (as cadeias de hotéis e os terrenos invadidos, os clubes de férias, os acampamentos de refugiados, as favelas destinadas aos desempregados ou à perenidade que apodrece), onde se desenvolve uma rede cerrada de meios de transporte que são também espaços habitados, onde o freqüentador das grandes superfícies, das grandes máquinas automáticas e dos cartões de crédito renovado com os gestos de comércio ‘em surdina’, um mundo assim prometido à individualidade solitária, à passagem, ao provisório e ao efêmero, propõe ao antropólogo, como aos outros, um objeto novo cujas dimensões inéditas convém calcular antes de se perguntar a que olhar ele está sujeito (AUGÉ, 1994, p. 73-74).

O autor conclui afirmando que: “É no anonimato do não-lugar que se experimenta solitariamente a comunhão dos destinos humanos. Haverá, portanto, espaço amanhã, talvez haja espaço hoje, apesar da aparente contradição dos termos, para uma etnologia da solidão” (AUGÉ, 1994, p. 110).

Sabe-se que o modo de viver do século XX traz a idéia da “morte reprimida”, a morte na terceira pessoa. Fala-se de mortos e assim é permitida a morte somente como condição do outro: *o outro morre, eu não*. Ela insiste, reaparece nas faltas, nas despedidas, nas ausências, na televisão, nas guerras, no cinema, no teatro, na música, na literatura, na miséria, na saudade, na favela. E há um interesse do público na violência estampada nos documentários, como em *Linha Direta* da Rede Globo, nos principais telejornais, nos jornais de qualquer nível de circulação e em tablóides especializados em retratar a dura realidade.

Enquanto o sexo é banalizado, a morte ainda é misteriosa. Será que virou o último tabu? Kovács traz um outro cenário quando retrata a morte do fim do século XX:

[...] que invade, ocupa espaço, penetra na vida das pessoas a qualquer hora. Pela sua característica de penetração dificulta a proteção e controle de suas conseqüências: as pessoas ficam expostas e sem defesas. Ela não é aberta à comunicação como a morte rehumanizada, na qual se vê um processo gradual e voluntário regido pelo sujeito. Ou seja, a morte escancarada é brusca, repentina, invasiva e involuntária. Exemplifico a morte escancarada com duas situações: a morte violenta das ruas, os acidentes e os homicídios; a morte veiculada pelos órgãos de comunicação, mas especificamente pela TV (KOVÁCS, 2004a, p. 141).

Rodrigues (2006) em sua obra *Tabu da Morte* qualifica a sociedade atual como aquela em que a nossa cultura nega a morte, silencia, tenta esquecê-la e inventa outra morte, que é fruto da oposição vida/morte, culturalmente não integrada. O autor contradiz Kovács, negando a objetivação da morte escancarada:

Afinal como afirmar que a morte não pode ser objeto de conversa, como afirmar que existe todo um esforço social para escondê-la, como sustentar que só pode ser descrita com eufemismos, como declarar que a educação de nossas crianças ignora a realidade da morte, como dizer que nossa sociedade quer expulsá-la, se os nossos jornais relatam e dissecam dezenas de mortes diariamente? Como afirmar o tabu da morte, se em nossa cultura ela exerce fascínio, é ambicionada mercadoria jornalística e se o destinatário dos meios de comunicação de massa, como diz Kientz¹⁹, ‘é um espectador insaciável dos casos de morte?’ Como afirmar o silêncio, se a morte participa ruidosamente da maior parte dos espetáculos e formas de comunicação, como filmes, teatro, televisão e literatura? Sobre que base dar crédito a este tabu, se a morte entra na arrecadação publicitária dos jornais (anúncios de falecimentos, por exemplo), nos noticiários (catástrofes, crimes, acidentes) e assim por diante? [...] São mortes desprovidas de sentido. O morto dos meios de comunicação é um desconhecido, um anônimo, um qualquer, um estranho, um ‘ele’. [...] Sobre a morte, então, pode-se falar porque ela está transformada, desprovida de conteúdo, negada. A verborragia que a cerca nos meios de comunicação de massa é a negação da morte, é ocultação dela do mesmo modo que o silêncio imperante em outros domínios. [...] fazem é reverberar o tabu da morte, vendendo para cada um de nós um sentimento reprimido no fundo de cada alma, e por meio dessa falsa enunciação tornar a repressão ainda mais efetiva (RODRIGUES, 2006, p. 200-201).

3.2 A morte como espetáculo: mitos e ritos

O conjunto de valores e símbolos que condiciona a experiência histórica das sociedades encontra expressão mais evidente em narrativas míticas, herdeiras da tradição oral. O estudo desses mitos possibilita uma análise sob dois pontos: de um lado, salienta a essência dos fenômenos religiosos e por outro, decifra e apresenta o seu contexto histórico.

Bulfinch (2001) relata, em *A Idade da Fábula* (1855), que na Grécia acreditava-se que a terra fosse chata e redonda e que o país ocupava o seu centro. Situado na região central do território, o Monte Olimpo, residência dos deuses, era famoso por seu oráculo. Júpiter ou Jove (Zeus), embora chamado pai dos deuses e dos homens, tivera um começo. Seu pai foi Saturno (Cronos) e sua mãe Réia (Ops). Pela teoria alegórica, Saturno, que

¹⁹ KIENZ, A. *Comunicação de massa: análise de conteúdo*. Rio de Janeiro: Eldorado, 1973, p. 140.

devora os próprios filhos e é a mesma divindade que os gregos chamavam de Cronos (Tempo) que destrói tudo que ele próprio cria.

Para Mircea Eliade²⁰ citado por Corrêa (2001), o mito é uma narrativa de teor mágico que representa a religiosidade do homem em sociedades antigas, e revela:

O mito conta uma história sagrada, relata um acontecimento que teve lugar no tempo primordial, o tempo fabuloso dos ‘começos’. Noutros termos, o mito conta como, graças aos feitos dos Seres Sobrenaturais, uma realidade passou a existir, quer seja a realidade total, o Cosmos, quer apenas um fragmento: uma ilha, uma espécie vegetal, um comportamento humano, uma instituição. É sempre, portanto, a narração de uma ‘criação’: descreve-se como uma coisa foi produzida, como começou a *existir*. O mito só fala daquilo que *realmente* aconteceu, daquilo que se manifestou plenamente (CORRÊA, 2001, p. 1).

Segundo Thomas, todas as vezes que a significação de um ato reside mais em seu valor simbólico do que em sua finalidade mecânica, já estamos no caminho do procedimento ritual. Com efeito, este se define:

[...] como o comportamento que se chama o corpo em auxílio para encontrar a ilusão do ‘como se’, repetindo modelo coerente, cuja eficácia se reconhece. Há, assim, hábitos anódinos que se aparentam aos ritos: ritual de amor, que supõe a colocação em situação idêntica... como se bastara reatualizar um sistema de formas para que o desejo se adaptasse estreitamente à realidade. Também no rito funerário trata-se de teatralizar a relação última com o defunto, de ‘materná-lo’, honrá-lo... em suma, fazer como se não houvesse morrido. Para ser mais preciso, lembrarei que o rito implica estrutura de sinalização, para, de alguma forma, armar o cenário; o qual lhe confere eficácia simbólica, procedente de forças misteriosas; assim, tocar no defunto com a mão, velá-lo ou falar-lhe recria magicamente a presença do desaparecido: agimos ‘como se’, e isso é real (THOMAS, 1996, p. 7-8).

Rodrigues afirma que

A estrada na qual os historiadores das práticas funerárias ocidentais analisam nossas raízes mais antigas, nossos arquétipos e nossos ritos, possibilita apreciar o significado histórico-sociológico de práticas fúnebres contemporâneas. Mais particularmente, ela nos habilitará a avaliar o sentido político de práticas fúnebres que se insinuam, embora muitas vezes de modo embrionário, como características da civilização industrial plenamente desenvolvida e estabelecida (RODRIGUES, 2006, p. 163).

Thomas distinguiu, didaticamente, os ritos de oblação e os ritos de passagem:

Os ritos de **oblação** englobam as manifestações de solicitude e delicadeza com aquele que acaba de morrer. A imaginação se obstina em ver no corpo inerte o ser sempre presente e se esforça para ‘retê-lo’, multiplicando as demonstrações de respeito e amor. A toaleta mortuária, fato quase

²⁰ ELIADE, Mircea. **Aspectos do mito**. Rio de Janeiro: Edições 70, 1963, p. 12-17.

universal, ilustra bem essa intenção de exprimir as atenções devidas à pessoa do desaparecido e de prolongar a relação com ele, Por outro lado, sujar ou maltratar um morto – como fez Aquiles com o corpo de Heitor – equivale a negá-lo enquanto pessoa, a matá-lo e privá-lo da sobrevivência. Tradicionalmente a toaleta mortuária tem duas finalidades: conferir ao morto aparências de ‘dignidade’ e ‘purificá-lo’, para preparar seu renascimento – isso no plano do discurso manifesto, evidentemente. Em geral as manipulações são confiadas a mãos femininas, a fim de serem executadas com delicadeza materna. Aliás, em muitos lugares, a parteira é também a amortalhadora, e esta se encarrega do que se pode chamar ‘maternagem’ do morto (‘Não se deve feri-lo’ – diz-se na África – nem em seu corpo, por gestos bruscos, nem em sua dignidade, descobrindo-se sua nudez a quem quer seja) (THOMAS, 1996, p. 12).

Os ritos de **passagem** são essenciais. Os processos de retenção do morto, [...] eram somente os preliminares dos funerais. A finalidade própria destes é, com efeito, consagrar a separação do morto e dos vivos e assegurar a inclusão daquele num estatuto *post mortem*. Esse esquema ‘separação-integração’, com período mais ou menos longo entre os dois, caracteriza todos os ritos de passagem, tanto os funerários como os de iniciação, de nascimento, de matrimônio etc. Vejamos como, em conformidade com as etapas do ritual, orienta-se o futuro do morto, seu ‘futuro real’, uma vez que era necessário eliminar o cadáver e sobretudo seu ‘futuro simbólico’ como ele é inventado pelo imaginário coletivo (THOMAS, 1996, p. 14-15).

Rodrigues assinala que a mortalha, o caixão, as grades, os monumentos etc. são, ao mesmo tempo, signos de separação e de neutralização da separação:

É o cadáver que se oculta por detrás da palavra ‘corpo’. Ao longo de uma série de engavetamentos – roupa, mortalha, caixão, caixão exterior, caixão interior, sepultura, monumento funerário etc. – o cadáver é superado e substituído pelo ‘corpo’. Eis a estratégia: vestir o cadáver, envolvê-lo com uma mortalha (ou cobri-lo de flores), fechá-lo em um caixão, depositar este caixão dentro de um outro, este outro em uma sepultura, esta sepultura sob uma lápide ou monumento funerário e, sobretudo isso, escrever: ‘aqui repousa o corpo de... [...]’. No fim desse caminho, todo traço de desaparecimento biológico desaparece. Permanece em seu lugar um corpo, como o corpo de um criogenizado, pronto para despertar, não pertencendo mais à morte, mas aos vivos que o mantém artificialmente em ‘vida’ (RODRIGUES, 2006, p. 174).

Cortella assinala que, do ponto de vista etimológico, cemitério deriva do grego *koimeterion*, lugar onde se deita para dormir.

Ora, acredita-se que o poeta Hesíodo tenha escrito no século 7 a.C. *Teogonia*, um estudo sobre a genealogia dos deuses. Nessa imprescindível obra, ele registra a origem de Nix (a Noite), filha de *Caos*, e que, tal como contemporâneas e sofisticadas ferramentas homicidas, o tempo todo atravessa o céu, sob um lúgubre manto e usando um veículo veloz, acompanhada das Queres, suas filhas (cujo nome significa destruir, devastar, arruinar). No entanto, Nix não gerou somente as Queres; dela vieram por partogênese duas outras importantes personificações divinizadas: Hipnos (o Sono) e seu irmão gêmeo Tânatos (a Morte), duas

faces da mesma realidade. Hipnos, bondoso na sua capacidade de nos fazer repousar, é perigoso quando distrai, desvia a atenção e, especialmente, quando dissipa a consciência e facilita a inadvertência. [...] Tânatos – nome oriundo de raiz indo-européia que significa ocultar, escurecer ou ‘atirar na sombra’ – pode remeter de igual forma à idéia de descanso, quietude ou remanso; porém, a força tanática prioritária é dissipação, a extinção, a cessação. Ainda bem que Nix deu origem também a Filotes (a Ternura) e Oniro (o Sonho)... (CORTELLA, 2005, p. 156-158).

Embora os cristãos celebrem com dedicação as festas consagradas aos mortos, Bayard tomou conhecimento delas a propósito do celtismo.

O pensamento celta aproxima-se muito da tradição oriental: as almas devem percorrer ciclos da vida, a fim de melhorarem espiritualmente; a cruz celta, com três círculos concêntricos, resume simbolicamente esse princípio. [...] Sob a influência dos ritos, a arte dota a morte de personalidade antropomorfa (BAYARD, 1996, p. 153).

As religiões antigas não davam traços horrendos à morte: “Ela era como bela jovem dormindo nos braços da Noite, sua mãe, e do Sono, seu irmão” (BAYARD, 1996, p. 145). Sobre o tema popular da dança dos mortos comenta: “a igualdade de todos diante da morte: rei ou papa, rico ou pobre, a morte atinge a todos, sem consideração por sexo e riquezas morais ou materiais” (BAYARD, 1996, p. 147).

É de Bayard (1996, p. 286) o registro: “Todos os povos, em todos os tempos, realizaram através do culto dos antepassados uma festa anual, a fim de honrarem seus mortos; geralmente esse dia especial corresponde a uma fase particular do ciclo da natureza ou da vegetação”. Citando Addison²¹ afirma que “Os ritos dessas festas são semelhantes em todas as partes do mundo”. A festa dos mortos parece ser de origem celta e seu cerimonial foi conservado pelos povos europeus.

Em 998, o abade Odilon, beneditino de Cluny, ordenou que, no dia 2 de novembro, fosse celebrada missa solene por todos os mortos em Cristo. Outras ordens religiosas e bispos o imitaram, mas não foi publicado nenhum edito geral. Pode-se pensar que o rito da festa dos mortos praticado pelos celtas, sem dúvida proveniente de comemorações mais antigas, incorporou-se pelo século X, na liturgia cristã e esta aceitou continuar um uso pagão que não podia ser abolido. Mas a Igreja realizou leve mudança nesse pensamento, substituindo a comemoração dos mortos pela de todos os santos em 1º de novembro, ano-novo dos celtas. E a festa dos mortos passou para 2 de novembro, data na qual as pessoas vão aos túmulos dos parentes, levando flores e velas e dizendo uma prece ardente. É a pátria do operário da morte, o ‘Ankou’ (BAYARD, 1996, p. 287-288).

²¹ ADDISON, James Thayer. **La vie après la mort la mort dans les croyances de l'humnaité**. Payot, 1936, p. 43-49.

Em muitos países constata-se práticas semelhantes. As pessoas entram em comunicação com as almas dos mortos. No México contemporâneo tem-se um sentimento especial diante do fenômeno natural que é a morte e a dor causada por ela. A morte é como um espelho que reflete a forma como vivemos e nossos arrependimentos. Quando a morte chega, nos ilumina a vida. Se nossa morte precisa de sentido, tão pouco sentido teve a vida.

Quanto mais alta a posição social no mundo dos vivos, mais belo o ritual mortuário. De acordo com Reis,

Festas em torno de imagens de cadáveres, essas procissões parecem ter servido de modelo para os antigos funerais brasileiros, verdadeiros espetáculos. As procissões do Enterro, em especial, teatralizavam o funeral apoteótico de um Deus vitorioso, a quem os fiéis desejavam reunir-se quando mortos. Imitando-as, os cortejos fúnebres encenavam a viagem rumo e esse reencontro. A pompa dos funerais – e por que não chamá-los de festas fúnebres? – antecipava o feliz destino imaginado para o morto e, por associação, promovia esse destino (REIS, 1998, p. 138).

A Revolução Industrial ocorrida no século XVIII, produzindo uma nova relação social e fortalecimento da doutrina capitalista, traz também uma nova atitude diante da morte e dos mortos. Segundo Ariès (1989, p. 54), até o século XVIII não havia separação radical entre a vida e a morte. A partir do século XIX essa separação se acentua. Há uma mudança de mentalidade influenciada principalmente pelo iluminismo francês do século XVIII. Vovelle (1996, p. 16) fala que “a imagem da morte má, desespero, temeridade a Deus, tornou-se a imagem da morte boa no século XIX”.

É a partir do desenvolvimento dessa morte individualizada que surge no século XIX, a figura dos cemitérios. Estes já existiam em menor número e destinados às pessoas mais humildes. Segundo Reis (1998, p. 193), “O destino dos suicidas, criminosos, indigentes e escravos era o vergonhoso cemitério do Campo da Pólvora. E também dos rebeldes”. O autor relata:

Em primeiro lugar, fica claro que se considerava o Campo da Pólvora como um local interdito ao enterro de cristãos, mesmo se escravos. Cemitério de escravo batizado, como de gente livre, era, nessa época, a igreja ou seu adro. Aliás, o termo Cemitério nem sequer foi usado nessas posturas (REIS, 1998, p. 196).

A construção dos novos cemitérios não agradou à boa parte da elite da época, pois a idéia de salvação estava intimamente ligada ao local de sepultamento. Nesse sentido, as irmandades religiosas existiam para garantir a salvação dos fiéis contribuintes por meio de orações e um lugar privilegiado de sepultura. Curioso salientar que em Salvador (Bahia), uma lei garantiu a uma empresa privada o monopólio dos sepultamentos por um período de

30 anos. Com o monopólio dos enterros nas mãos das irmandades, estas viram na construção dos cemitérios uma mudança que poderia levá-las à falência. A população reagiu, destruindo o cemitério, porque os enterros não seriam mais realizados nas igrejas. Esse episódio, conhecido como a Cemiterada (em 25 de outubro de 1836) é tema central da obra *A morte é uma festa* (1998). O autor, João José Reis, aproveita, para estudar como o homem percebe a morte e suas atitudes em relação ao término da vida.

A terra, o repouso, a deposição... Thomas assinala que:

A inumação é prática tão arraigada nos costumes que os termos ‘funerais’ e ‘enterro’ tornaram-se sinônimos na linguagem popular. O cemitério é, enfim, o lugar por excelência da celebração dos mortos; tradicionalmente a última seqüência do ritual cristão desenrola-se nos lugares de inumação; no caso do enterro laico ou hebraico, é no cemitério que a assistência se reúne para as cerimônias. A descida à terra marca, com uma tonalidade particularmente dolorosa, o ponto final do ritual de separação. E, depois dos funerais, o túmulo geralmente é o ponto de apoio do culto voltado ao defunto (THOMAS, 1996, p. 25).

Barros Filho, Lopes e Issler tratam do “silêncio dos mortos”, a lembrança da morte nos jornais, a morte noticiada, como um exemplo das múltiplas formas de resgate do passado pela existência dos vivos:

O anúncio fúnebre é uma forma de comunicar um falecimento. Mas não só. É também uma maneira de reconstruir o passado em múltiplos instantes – sempre presentes – de sua recepção. Confere ao ausente alguma vida. Consagra a importância – sempre relativa de sua existência social. Participa da definição da representação social legítima do falecido. Imputa-lhe algum valor. Póstumo para as vísceras. Atual para a memória (BARROS FILHO; LOPES; ISSLER, 2005, p. 124).

Kierkegaard enfatiza para não se esquecer da *obra do amor* que consiste em recordar uma pessoa falecida de forma desinteressada, mais livre e com maior fidelidade, ainda que o morto não traga nenhuma retribuição. O autor diz que existe uma semelhança entre recordar amorosamente uma pessoa falecida e o amor dos pais.

Os pais amam os filhos quase antes de eles virem à existência e bem antes que se tornem consciência de si, ou seja, como não-entes. Porém um falecido é igualmente um não-ente; e esses são os dois benefícios supremos: dar a vida a uma pessoa e recordar um morto [...] (KIERKEGAARD, 2005, p. 390-391)

Recorda-te do falecido: então, além da benção que está inseparavelmente ligada a essa obra do amor, terás ainda o melhor dos guias para compreender a vida corretamente: que é dever amar os homens que não vemos, mas também os que nós vemos. O dever de amar as pessoas que vemos não pode cessar pelo fato de que a morte as separou de nós, pois o dever é eterno; mas, por conseguinte, o dever para com os falecidos de maneira alguma pode separar-nos dos que conosco convivem, de tal

maneira que esses não ficassem objetos de nosso amor (KIERKEGAARD, 2005, p. 400).

Riobaldo, personagem de Guimarães Rosa²² em *Grande Sertão: veredas*, diz: “O silêncio somos nós mesmos, demais”.

Lucinha Araújo, mãe de Cazuzu, no livro *Preciso dizer que te amo*, declara que:

São dez anos, oito meses e quatro dias em que, com as feridas abertas, vou vivendo. Mas será que eu quero mesmo que elas cicatrizem? Se revivo meu filho dia e noite, na verdade, lá no fundo, não quero que elas cicatrizem. E, enfim, acho que só cicatrizariam se eu o esquecesse e isso não vai acontecer nunca (ARAÚJO, 2001, p. 398).

Lembrando-se do que disse o filho em um de seus poemas

Se você vir um par de sapatos, um pra cima outro pra baixo
 Ou um surfista elegante, de sociedade
 Se você sentir que está ventando demais e não tiver agradável
 O vento que tava tão bom
 Então se lembre de mim...
 [...] Então se você vir um tarado na escada
 Lembre-se de mim
 Um vira-lata emocionado
 Lembre-se de mim
 Lembre-se de nós e a nuvem alaranjada
 Lembre-se do nosso amor
 Com as decisões que tomamos juntos
 Das nossas músicas malucas
 E esse talento de tomar a cena de assalto
 [...] Lembre-se da nuvem e da luz
 Alaranjada do lustre do quarto (ARAÚJO, 2001).

3.3 Movimentos sociais e a morte com dignidade

É possível escolher a forma de morrer? Observa-se um movimento social que busca a dignidade no processo de morrer, que não é o apressamento da morte, a eutanásia, nem o prolongamento da sobrevivência com intenso sofrimento, a distanásia. Para Kovács (2004b, p. 1), a bioética do século XXI deve retomar a discussão destas questões da morte e do desenvolvimento humano.

Sennett pretende trabalhar quatro vínculos afetivos, inter-relacionados, na sociedade moderna: autoridade, solidão, fraternidade e rituais. O autor busca compreender

²² ROSA, João Guimarães. *Grande sertão: veredas*. Rio de Janeiro: José Olympio, 1972.

como as pessoas dão sentido às suas vidas; estuda sobre os laços afetivos, utiliza as relações complexas entre a psicologia e a política. Em síntese diz:

O vínculo de autoridade constrói-se a partir de imagens de força e fraqueza; é a expressão emocional do poder. A solidão é a percepção de estar isolado de outras pessoas, da inexistência de um vínculo. A fraternidade baseia-se em imagens de semelhança; é uma emoção provocada pelo sentimento do ‘nós’, seja em termos nacionais, sexuais ou políticos. O ritual é o vínculo mais passional e menos consciente de todos; é uma união afetiva alcançada por meio do drama. [...] O ritual unifica, mas é um sentimento de união estranho, porque desaparece no instante em que o ritual termina (SENNETT, 2001, p. 13-14).

É possível conferir aos doentes, liberdade sobre suas escolhas e decisões? Será o aprisionamento, na circunstância doença, a maneira como as pessoas dão sentido à sua vida? Entre as pessoas adoecidas e os demais sadios estabelecem-se laços de fraternidade? Kovács indaga

[...] se a pessoa tem o direito de decidir sobre sua própria morte e buscar a dignidade. Pode-se planejar a própria morte? Os profissionais de saúde, que têm o dever de cuidar das necessidades dos pacientes, podem atender a um pedido para morrer? Podem ser interrompidos tratamentos que têm como objetivo apenas o prolongamento da vida, sem garantia da qualidade dela? (KOVÁCS, 2004b, p. 166).

O sofrimento acompanha a perda ou a ameaça de perda nas dimensões do eu interior e da integridade pessoal. No mesmo sentido, diz o teólogo norte-americano James Drane que

Os componentes subjetivos de um indivíduo particular tomados em seu conjunto são designados pela expressão integridade pessoal. Figuram entre essa dimensão a mente consciente, o inconsciente, crenças sustentadas com compromisso, a experiência familiar, a cultura e a sociedade, as ligações e os relacionamentos, o sentido de futuro, de significado, de propósito, as atitudes e disposições, o sentido de estabilidade e continuidade, a força de vontade, o controle do eu e do ambiente, a história pessoal (DRANE, 2003, p. 421).

O rótulo *paciente terminal* é, de acordo com Kovács, usado muitas vezes de uma forma inadequada para pacientes que se apresentam com doenças de prognóstico reservado, mesmo que estejam em fase de diagnóstico e tratamento:

O problema deste rótulo é a estigmatização do paciente, que vê-se (*sic*) inserido naquela situação em que se diz: ‘não há mais nada a fazer’, e em que a morte é iminente. Esta situação pode provocar uma série de outros problemas, num efeito halo. O conhecimento do fato de que se trata de uma **doença terminal** desencadeia no paciente, em sua família e na equipe de saúde aspectos importantes a ser considerados. Existe um mito responsável por um dos grandes medos do século atual, que é o sofrimento

na hora da morte. Há uma crença de que o processo de morte é sempre acompanhado de dor e sofrimento insuportáveis. Esta situação faz com que muitas pessoas se afastem de pacientes gravemente enfermos temendo se ‘contagiar’ com o sofrimento, que percebem e contra o qual sentem que nada podem fazer. [...] Os nossos hospitais estão mais aparelhados para intervir em situações em que há uma possibilidade de cura do que naquelas, em que um cuidado mais voltado para as atividades cotidianas de higiene e alimentação se faz necessário (KOVÁCS, 1998, p. 63-64) (grifos, em negrito, do pesquisador).

Sem possibilidades, ou com poucas chances de cura, porém com necessidade de *tratamento integral*, esses pacientes sofrem indevidamente. Muitas vezes suas necessidades são desconsideradas devido a políticas públicas de saúde e das instituições formadoras de profissionais da área da saúde.

Guerra (2003, p. 152) chama atenção para os doentes que agonizam nas enfermarias dos hospitais, submetidos a desconfortáveis regimes administrativos e terapêuticos e para pacientes em unidades de tratamento intensivo, mesmo quando em precárias condições clínicas e diante do esgotamento de sua capacidade de resposta, recebem muitos recursos tecnológicos e poucas medidas para obtenção de conforto e alívio das dores, isto é, poucos cuidados paliativos.

Kovács cita o caso de um paciente de 84 anos, semelhante ao que observamos em centros de tratamento intensivo. Consciente, pediu que não se tentasse nenhuma intervenção, sentia que “já tinha vivido o suficiente e gostaria de morrer em paz”. Entretanto:

Havia tubos por todos os orifícios do seu corpo, todas as atividades vitais eram realizadas por máquinas, as mãos estavam amarradas, da sua boca torta saía o tubo do respirador, com seu ruído constante. O único meio de comunicação que lhe restava eram os olhos, que expressavam profunda tristeza, e dos quais rolavam lágrimas. Neste caso o processo de morte não pertence mais à pessoa, tira-se a sua autonomia e sua consciência. O paciente encontra-se muitas vezes só, porque os horários de visita são estabelecidos segundo a conveniência do hospital. Perde a noção do dia e da noite porque a iluminação é sempre igual. Os seus companheiros são tubos e ruídos de monitores, e não a voz e a imagem dos familiares (KOVÁCS, 1998, p. 61-62).

A ausência de respeito pela liberdade do outro em sua tomada de decisões é facilmente percebida neste caso, que carecia apenas de cuidados paliativos. Cuidados paliativos? O que isto significa? Segundo Pessini e Bertachini,

O público em geral e a grande maioria dos profissionais da saúde em nosso país ainda praticamente desconhece o que significa, e nem sequer sabe da existência de programas e serviços de ‘cuidados paliativos’ (CP) em instituições de saúde no país. Quando se ouve falar de uma ação ou medida

paliativa, o entendimento do senso comum é de que se trata de uma ação ou medida que na verdade não resolve um determinado problema ou desafio, mas apenas ‘coloca panos quentes’ e a realidade permanece inalterada (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 5).

A palavra *hospice* tem origem no latim *hospes*, que significa estranho e depois anfitrião; *hospitalis* significa amigável, ou seja, boas vindas ao estranho, e evolui para o significado de hospitalidade. Nos tempos medievais, o termo *hospice* era usado para descrever o lugar de acolhida para peregrinos e viajantes, uma hospedaria. Na Europa, a associação entre *hospice* e o cuidado dispensado aos pacientes que estão morrendo, data de 1842 com o trabalho de Jeanne Garnier, em Lyon, na França. O termo paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manto e *palliare* também de origem latina que significa proteger, amparar, cobrir, abrigar (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 9-13; MELO, 2004, p. 292-293).

A OMS conceituou *cuidado paliativo* como sendo o cuidado ativo e total aos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo é de proporcionar a melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares. Em 2002, redefiniu o conceito, com ênfase na prevenção do sofrimento. Trata-se de uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, através de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

A União Européia aprovou, em 2003, a Recomendação 24 sobre a organização dos cuidados paliativos no contexto dos seus membros. Destaca a necessidade de: adoção de legislações e outras medidas necessárias para elaboração de uma política nacional e promoção de redes internacionais entre as entidades no campo dos cuidados paliativos.

Confortar e aliviar o sofrimento dos doentes na fase final da vida está em consonância com a máxima dos cuidados paliativos, pois há muito que fazer pelos pacientes em fase avançada de doenças mesmo que não se possa curá-los. Tratar adequadamente um doente nem sempre significa que suas doenças sejam curadas. Muitos doentes que não se beneficiam dos tratamentos curativos disponíveis podem receber considerável conforto e melhora do seu estado geral com a instituição do tratamento paliativo integral: físico, mental, social e espiritual, dirigido ao alívio do sofrimento, em todas as suas dimensões (GUERRA, 2003, p. 149; BARCHIFONTAINE, 2001, p. 293).

O movimento *hospice* – unidades de cuidados paliativos – começou em 1967 com o hoje famoso St. Christopher’s Hospice, em Londres, que foi aberto pela Doutora Saunders, com a exigência de garantir ao paciente com uma doença terminal (*dying*), pelo menos, cuidados clínicos ativos totais e permitir às suas famílias viver a dor da perda (*grief*). Com esse movimento divulga-se o conceito de cuidar e não só curar e de manter-se focado nas necessidades do paciente até o final de sua vida. Surge, portanto, um novo campo do saber, o de cuidados paliativos ou da medicina paliativa, contando com equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 28; MELO; FIGUEIREDO, 2004, p. 17).

A International Hospice Institute for Hospice and Palliative Care (IAHPC), fundada em 1984 e que passou por alterações em 1995 e 1997/2000, está comprometida com o desenvolvimento, ensino e pesquisa e desenvolve grande esforço para divulgar a filosofia *hospice* e propiciar maior acesso a serviços de cuidados paliativos com profissionais qualificados, em todo o mundo (MELO; FIGUEIREDO, 2006, p. 23-24).

Neste mesmo sentido foi fundada, em São Paulo em 1997, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), com o objetivo de divulgar tal prática e agregar os serviços de cuidados paliativos que já existiam no Brasil e promover a formação de profissionais e incentivar políticas públicas em cuidados paliativos. Levantamento realizado pela ABCP identificou 31 serviços de cuidados paliativos no Brasil, cadastrados no Ministério da Saúde (MELO; FIGUEIREDO, 2006, p. 21-22; MELO, 2004, 296-298).

Há 30 anos, fundaram-se as primeiras associações que reivindicavam o direito de morrer com dignidade. A mais antiga é a inglesa *VES*, depois *EXIT*²³. Ocorre uma mudança de vocabulário nos programas dessas entidades: a palavra eutanásia (voluntária) tende a desaparecer, para dar lugar à expressão direito de morrer com dignidade (em inglês, *right to die*). “Muitos pensam que essas associações incitam ao suicídio ou pretendem legalizar a eutanásia, mas, na verdade, exigem o reconhecimento do direito do enfermo a uma morte digna, opondo-se à distanásia” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 380-381). Nesta direção, existe a Recomendação nº 1.418, do Conselho Europeu, de junho de 1999, sobre a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade dos doentes incuráveis e terminais.

²³ **The Voluntary Euthanasia Society - VES** (Sociedade da Eutanásia Voluntária) foi fundada em 1974, na Austrália e a **EXIT (Deutsche Schweiz) Vereinigung für humanes Sterben** (Grupo Apoiando a Morte Humanitária) foi fundado em 1982, na Suíça. (Quais são as Organizações Pró-Eutanásia mais Importantes? Disponível em < http://providafamilia.org/eutanasia_org_pro_eutanasia.htm >. Acesso em: 15 nov. 2007.)

Entretanto, a divulgação desse movimento social é lenta e fragmentada em nossa sociedade (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005).

3.4 Cuidados paliativos em Belo Horizonte

A região metropolitana de Belo Horizonte tem ampliado a atenção domiciliar como estratégia nos serviços de Internação Domiciliar e no Programa de Saúde da Família. Nesta perspectiva, Mota, Silva e Lopes apontam que:

Nesta perspectiva, os cuidados domiciliares trazem implicações para o ensino, para o serviço e para a reorganização das práticas de saúde e de ensino que permitam a reflexão e ação sobre essa estratégia. Assim, cabe contextualizar o cuidado domiciliar como estratégia de reversão do modelo assistencial em saúde e as demandas e necessidades advindas dessa estratégia na formação dos profissionais de saúde.

Nesse movimento, buscam-se alternativas na configuração de práticas sanitárias que superem o modelo assistencial centrado na doença e nos cuidados prestados no ambiente hospitalar para avançar na configuração de saberes e fazeres que tenham como enfoque a identificação dos problemas e necessidades de saúde contemporâneas e que sejam centrados no usuário e nas características fundamentais do cuidado em saúde.

Em conseqüência, observa-se a emergência e a ampliação de espaços de atenção não-tradicionais: Estratégia de Saúde da Família, Assistência Domiciliar nas diversas modalidades, Casa de Cuidados Paliativos, dentre outros. Esses espaços representam esforços na reconstrução de em modelo de atenção o que exige, na sua gênese, repensar o processo de trabalho e a organização das tecnologias nesses novos *lóci*. [...] Por outro lado, o cuidado domiciliar pode ser apenas um reforço do modelo médico hegemônico, com predomínio de uma medicina tecnológica que estimule a produção de atos e procedimentos onde os sujeitos são meros consumidores. Nessa concepção, o domicílio se torna apenas mais um espaço, sem nenhum impacto na mudança do modelo assistencial (MOTA; SILVA; LOPES, 2005).

A história da Atenção Domiciliar (AD) em instituições públicas de saúde, em Belo Horizonte, teve início na década de 1960. Em 1995, o Hospital Eduardo de Menezes da rede Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG) iniciou o seu Programa de Atenção/Assistência Domiciliar (PAD) para pacientes portadores de HIV/AIDS. Em 1999, foi implantado o PAD Estadual, para desospitalização precoce de pacientes internados no Hospital João XXIII portadores de comprometimentos físicos pós-trauma de longa permanência. No mesmo ano foi implantado o serviço de desospitalização e internação domiciliar no Hospital das Clínicas da UFMG (HC-UFMG) e em 2000 surgiu o PAD Municipal, para desospitalização de pacientes crônicos acamados no Hospital Municipal

Odilon Behrens, essencialmente voltado para pacientes com feridas crônicas. Em 2001 foi editada a Portaria nº 03 da Secretaria Municipal de Saúde/Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte (SMSA/SUSBH) que criava o PAD oficial na rede municipal de saúde que preconizava a regionalização do PAD Municipal. Atualmente é possível identificar, na rede pública do município, cinco núcleos de modalidades de atenção domiciliar, com diferentes experiências e conformações próprias (SILVA et al. 2005; SENA et al., 2007):

I) PAD vinculados à SMSA:

1. PAD Hospital Odilon Behrens;
2. PAD Esmeralda;
3. PAD Ametista (vinculado à Unidade de Pronto Atendimento (UPA));
4. PAD Topázio (vinculado à UPA);
5. PAD Diamante (HIV/AIDS - Hospital Eduardo de Menezes e UPAs);
6. PAD Barreiro;
7. PAD Nordeste (em fase de implantação);
8. PAD Pampulha (em fase de implantação).

II) Residências Terapêuticas em Saúde Mental vinculada à SMSA – no total de 10 Residências Terapêuticas no Município, recebendo em geral 7 a 10 usuários de serviços de saúde mental sem moradia fixa.

III) Programas vinculados à rede hospitalar estadual (Rede FHEMIG):

1. PAD Hospital João XXIII;
2. PAD Centro Geral de Pediatria - além desse, tem um programa específico denominado VENTILAR (destinado a pacientes portadores de Distrofia Muscular);
3. PAD Hospital Eduardo de Menezes;
4. PAD Hospital Júlia Kubitschek - o programa destina-se exclusivamente a pacientes portadores de Distrofia Muscular.

IV) Programas vinculados a outros hospitais:

1. PID Neonatal (PID) neo do Hospital Sofia Feldman;
2. PID Hospital das Clínicas da UFMG - atende a clientela de modo geral, sendo a maior parte composta por idosos e crianças (parceria com os projetos de extensão CATHIVAR e ABRAÇARTE da FM-UFMG).

Nessa perspectiva, os projetos de iniciação científica e extensão CATHIVAR e ABRAÇARTE da FM-UFMG, criados em 2001, integram linhas de pesquisa desenvolvidas pelo Grupo de Estudos em Humanização dos Serviços de Saúde e Bioética, são destinados aos graduandos do curso médico, com atuações nas áreas de

humanização e cuidados paliativos. O CATHIVAR é um projeto institucional da FM-UFMG que integra profissionais de diferentes departamentos da instituição. O Projeto ABRAÇARTE desenvolve pesquisas e ações para melhorar o período de estado de crianças internadas no Hospital das Clínicas da UFMG. Desde o começo, o CATHIVAR faz parte do Programa de Humanização do Hospital das Clínicas da UFMG e recebe apoio do programa de bolsas do Pró-Reitoria de Extensão (PROEX) da UFMG. O Projeto CATHIVAR implementa ações sobre temáticas relativas ao paciente terminal desenvolvendo atividades de extensão e pesquisa em pacientes *fora de possibilidades de cura e apoio* aos seus familiares, contribuindo para aliviar o sofrimento da doença e compreender as formas de intervenção dirigidas a eles. Em 2001 e 2002, foram realizadas atividades na Clínica Nossa Senhora da Conceição, instituição filantrópica especializada em atendimentos a pacientes com câncer e a pacientes HIV, que foi recentemente (2004) fechada com o argumento de alto custo financeiro por parte da mantenedora.

V) Programas vinculados à iniciativa privada

A Unimed-BH - Cooperativa de Trabalho Médico Ltda., que presta atendimento em saúde suplementar, com cobertura a mais de 600.000 beneficiários na região metropolitana da capital oferece, dentro do Programa de Atenção Integral à Saúde, orientação, prevenção e promoção à saúde estendida a mais de 100 mil idosos e a AD a mais de 4.500 pacientes, em cinco programas diferentes: Gerenciamento de Casos Crônicos; Curativos em Domicílio; Intervenções Específicas; Cuidados Paliativos; Monitoramento Neonatal e Pediátrico. No período de fevereiro a julho de 2007, a equipe de cuidados paliativos atuou na assistência de 66 pacientes fora de possibilidades terapêuticas. Destes, 33 foram a óbito sendo que 26 (78%) ocorreram no próprio domicílio (BARROSO et al., 2007).

Em síntese, segundo Sena e colaboradores,

[...] a implantação, a ampliação e a consolidação da Atenção Domiciliar (AD) no Município de Belo Horizonte depende fortemente do gestor municipal e da incorporação dessa modalidade como estratégia da política pública municipal. Percebe-se a necessidade de se assumir a AD, tanto pelo gestor quanto pelos próprios serviços, como modalidade substitutiva de cuidado e não apenas como uma forma de desospitalização, de extensão de cobertura e de redução dos gastos hospitalares. [...] No entanto, não existe ainda um fluxo sistematizado que permita um acesso oportuno e um caminhar mais fluido dos pacientes pela linha de cuidado. A dificuldade de articulação dos PADs com outras estações da rede de cuidados deve-se a diversos fatores, mas principalmente à insuficiência da política pública que normatiza as modalidades de atenção no domicílio no Município (Portaria

SMSA/SUS-BH n° 03/2001, de 03 de abril de 2001) e à disputa de projetos entre os vários atores envolvidos no cuidado. [...] Quanto à composição e ao trabalho das equipes, notam-se a reprodução das relações e a utilização das tecnologias hospitalares no domicílio, ocorrendo a ‘transferência’ do espaço do cuidado e permanecendo a lógica do modelo de atenção hegemônico centrada nos procedimentos e nas patologias ou nas seqüelas. Nota-se também a centralidade do cuidado nas decisões dos profissionais e não nos usuários, mesmo na ausência dos primeiros, determinando a lógica do cuidado. No entanto, algumas experiências apontam para uma mudança nas relações, no compartilhamento de saberes e na elaboração conjunta do plano de cuidado. Desse modo, fica evidente a necessidade de profissionais com perfil adequado ao trabalho da AD (SENA et al., 2007, p. 8-9).

Este capítulo examina a temática da morte como uma construção histórica, contemplando sua representação cultural. Privilegia, no século XX, a constituição de movimentos sociais que estimulam a implantação de programas destinados a consolidar a prática de cuidados paliativos. Focaliza, em especial, o caso brasileiro centrado na capital mineira por meio de um levantamento de fontes documentais.

Indicativo de abertura dos movimentos sociais é a presença da bioética, instigando uma reflexão sobre a morte com dignidade, frente a uma doença terminal. Seus princípios nortearam a demarcação teórica e empírica da pesquisa com *paciente sem perspectiva terapêutica convencional*.

4. NA ÁREA DA SAÚDE, EM CENA A BIOÉTICA

Em conclusão, peço-lhes que pensem a Bioética como uma nova ética da Ciência que combine a humildade, a responsabilidade e a competência, que seja interdisciplinar e intercultural e que faça prevalecer o verdadeiro sentido de humanidade.

Van Rensselaer Potter

Organiza-se este capítulo como um trânsito pela Bioética com seus princípios e práticas. Trafega-se nas origens rumo a um processo de institucionalização no mundo, em particular na América Latina e Brasil. A concepção de morte engendra desafios, envolvendo dilemas recorrentes. Em destaque a presença da religiosidade, latente ou manifesta, freqüente o palco das discussões. A natureza deste estudo torna-se significativa frente aos objetivos propostos.

4.1 Um percurso histórico

Por mais de 2000 anos até o final da Segunda Guerra Mundial, tanto os médicos como outros profissionais da área da saúde seguiram uma ética baseada nos ensinamentos originados na Antiguidade Clássica passando por variantes na Idade Média e a cultura ocidental moderna. O texto que deu origem a esta ética – o chamado Juramento de Hipócrates – constitui o conteúdo de uma extensa coleção de livros denominado *Corpus Hippocraticum* (MAINETTI, 1994, p. 123-124; OLIVEIRA, 1997, p. 50-52; VALLS, 2004, p. 136).

As normas das condutas éticas hipocráticas foram reeditadas no início do século XIX por Thomas Percival, médico britânico, que codificou a ética médica para o mundo anglo-saxônico, originando Percival's Medical Ethics (1803). Esta obra, fundadora da deontologia médica moderna, serviu de modelo para o código de ética médica norte-americano, editado pela American Medical Association em 1847 (MAINETTI, 1994, p. 130-132; VALLS, 2004, p. 136-137).

Assim como os direitos humanos, fica evidente que a bioética é uma construção histórica que vai se aperfeiçoando ao longo do tempo (OLIVEIRA, 1997, p. 47-48;

FROEHLICH, 2006, p. 89-105). Não resta dúvida que a bioética tanto na assistência como na pesquisa em saúde, é um tema legítimo dos direitos humanos. Froehlich (2006, p. 88) diz que, em cerca de 3000 anos da história humana, encontramos na filosofia grega e na formação do cristianismo as bases éticas e religiosas dos direitos humanos que resultaram na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948).

A bioética, como movimento social, teve sua origem nos Estados Unidos da América (EUA) na década de 1960. Antes de tornar-se uma disciplina, já era um movimento social, pois tentava responder aos conflitos éticos agravados ou originados pelo avanço da ciência, em especial no campo da biomedicina (MAINETTI, 1994, p. 69-70; OLIVEIRA, 1997, p. 47).

Mainetti situa a bioética norte-americana na perspectiva de que:

A história do movimento da bioética nos EUA pode analisar-se sobre três aspectos configuradores da disciplina enquanto reforma social. Em primeiro lugar, as situações que provocaram os conflitos normativos no campo biomédico. Em segundo lugar, as regulações que transformaram a práxis científica e profissional da saúde. Em terceiro lugar, as instituições que produziram a nova ordem acadêmica, política e assistencial (MAINETTI, 1994, p. 70).

Gohn entende os movimentos sociais “como ações sociais coletivas de caráter sócio-político e cultural que viabilizam distintas formas da população se organizar e expressar suas demandas”. A autora diz que:

Na realidade histórica, os movimentos sempre existiram e cremos que sempre existirão. Isto porque eles representam forças sociais organizadas que aglutinam as pessoas não como força-tarefa, de ordem numérica, mas como campo de atividades e de experimentação social, e essas atividades são fontes geradoras de criatividade e inovações socioculturais. [...] Concordamos com antigas análises de Touraine²⁴ quando afirmou que os movimentos são o coração, o pulsar da sociedade (GOHN, 2004, p. 13-14).

Mainetti, citando *Bioética fundamental: la crisis bio-ética*²⁵ de sua autoria, afirma que a bioética representa o paradigma de uma ética científico-tecnológica:

A bioética como fenômeno cultural de escala macro ou planetária expressa a crise ‘bio-ética’ da era científico-tecnológica, uma crise do *bios* e uma crise do *ethos*, a vida ameaçada e a moral lançada ao fundo do poço nos últimos anos do segundo milênio. A crise do *ethos* refere-se à fundamentação da moral e não uma suposta degradação da moralidade humana. A crise da vida moderna move-se em três principais círculos de

²⁴ TOURAINE, Alain. O eixo da inquietude. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 10 mar. 2002, Caderno Mais, p. 3. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/mais/fs1003200203.htm>>. Acesso em: 15 nov. 2007.

²⁵ MAINETTI, José Alberto. **Bioética fundamental: la crisis bio-ética**. La Plata: Quirón, 1990. 83 p.

idéias: a catástrofe ambiental, a revolução biológica e a medicalização da existência (MAINETTI, 1994, p. 13).

Deve-se ao biólogo e oncologista americano Van Rensselaer Potter as primeiras noções de bioética, aliando conhecimento biológico e valores humanos quando publicou, na década de 1970, o artigo *Bioethics: the Science of Survival* e o livro *Bioethics: bridge to the future*. Pessini e Barchifontaine (2005) mencionam Potter²⁶, citado por Reich, que afirma que “explanou seu interesse nos conflitos entre ordem e desordem no mundo afetado pelas ciências biológicas”:

O objetivo desta disciplina, como eu vejo, seria ajudar a humanidade em direção a uma participação racional, mas cautelosa, no processo da evolução biológica e cultural. [...] Escolho ‘bio’ para representar o conhecimento biológico, a ciência dos sistemas viventes, e ‘ética’ para representar o conhecimento dos sistemas de valores humanos (REICH²⁷ apud PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 24).

Os horrores científicos durante a Segunda Guerra Mundial fizeram surgir em 1945 o Tribunal de Nuremberg seguido, em 1947, pelo Código de Nuremberg (que define como a ética deve ser empregada na pesquisa com seres humanos) e os dois códigos da Associação Médica Mundial (AMM) – a Declaração de Genebra (versão atualizada do Juramento Hipocrático), em 1948, e o Código Internacional de Ética Médica, em 1949 (MAINETTI, 1994, p. 132-133; OLIVEIRA, 1997, p. 50-54; VALLS, 2004, p. 137).

Quinze anos depois, em 1962, a AMM ratificou o Código de Nuremberg, ocasião em que aprovou a Declaração sobre Pesquisas Biomédicas. Foi revisada em 1964 (Helsinque), em 1975 (Tóquio), em 1983 (Veneza), em 1989 (Hong Kong), em 1996 (Somerset-West), em 2000 (Edimburgo), em 2002 (Washington), em 2003 (Helsinque) e em 2004 (Tóquio) (HOSSNE, 2004, p. 8; CIOMS/OMS, 2004, p. 131).

A OMS e o Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS) elaboraram, em 1982, as Diretrizes Internacionais para a Pesquisa Biomédica com Seres Humanos, as Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica Envolvendo Seres Humanos, em 1993, 2000 e 2002, e as Diretrizes Internacionais para a Revisão Ética de Estudos Epidemiológicos, em 1991 (HOSSNE, 2004, p. 7-11; CIOMS/OMS, 2004, p. 13-26).

²⁶ Van Rensselaer Potter é citado por Warren T. Reich que não menciona a bibliografia detalhada, contudo o autor refere-se à conferência dos 30 anos de bioética intitulada *The birth of bioethics*, que aconteceu na Universidade de Washington, em Seattle, EUA, em 23 e 24 de setembro de 1992.

²⁷ REICH, Warren T. The birth of bioethics. **Hastings Center Report**, v. 23, n. 6, nov.-dez., 1993. (suplemento especial).

A primeira institucionalização política da Bioética, estimulada pela controvérsia pública e acadêmica sobre a *experimentação humana* e a realização do primeiro transplante cardíaco, foi a National Commission nos EUA, *pioneiro* do que se chama de discurso moral público, um organismo político engajado em determinar os princípios éticos e morais que devem governar a investigação em sujeitos humanos (MAINETTI, 1994, p. 110; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 244). Em particular, quatro casos notáveis mobilizaram a opinião pública e exigiram a regulamentação ética: em 1963, no Hospital Israelita de Nova Iorque, foram injetadas células cancerosas em idosos doentes; entre 1950 e 1970, no Hospital Estatal de Willowbrook, injetaram vírus da hepatite em crianças com déficits mentais; o famoso caso Tuskegee no interior do Estado do Alabama, descoberto em 1972 em que um grupo de 600 negros, a maioria com sífilis, foi estudado, ao longo de 50 anos, sem tratamento específico, para verificar como a sífilis se desenvolvia naturalmente e por fim os abusos dos experimentos nos campos de concentração da Alemanha nazista (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 56; DALL'AGNOL, 2004, p. 27; VALLS, 2004, p. 137).

Após estes escândalos, o Congresso Norte-Americano instituiu a organização President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research como sucessora da National Commission, com a finalidade de identificar os princípios básicos que deveriam nortear a experimentação com seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina. Após quatro anos, a comissão publicou o que passou a ser conhecido como o Relatório Belmont (Belmont Report, 1978). Tornou-se a declaração principialista clássica da bioética. Entre 1980 e 1983 esta Comissão publicou mais de doze informes normativos sobre definição de morte, consentimento informado, investigação em sujeitos humanos, limitação e suspensão de cuidados intensivos, acesso à saúde e engenharia genética (MAINETTI, 1994, p. 110-113; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 244).

A abordagem acerca dos fundamentos da bioética a partir do *Belmont Report* (1978) foi mais bem sistematizada pelos eticistas kennedianos Tom L. Beauchamp e James F. Childress no livro *Principles of Biomedical Ethics*, publicado em 1979, em que sustentaram que a bioética deveria ser pautada por quatro princípios básicos: respeito à autonomia, não causar dano ou não-maleficência, obrigação de promover a beneficência e imparcialidade para se fazer a justiça.

Junges (2005a, p. 28) sugere “que a bioética tenha duas faces complementares: uma casuística, para chegar a decisões práticas e eficientes, e outra hermenêutica, que traz à luz as pré-compreensões teóricas que sustentam estas decisões”.

Desta forma, a bioética, tal como se conhece hoje, data de pouco mais de três décadas e é comum atualmente falar-se em bioenergia, biomedicina, biogenética, biodireito, biopolítica, bioengenharia, biotecnologia e outros termos correlacionados à ciência da vida.

As raízes da bioética aprofundaram-se e produziram um verdadeiro movimento bioético com múltiplas iniciativas como os Centros e as Comissões de Bioética. “No processo de institucionalização da bioética nos EUA distinguem-se uma gestão acadêmica (centros de investigação e ensino), uma gestão política (comissões governamentais) e uma gestão assistencial (comissões de ética hospitalares)” (MAINETTI, 1994, p. 106).

Os comitês de ética hospitalar, como órgãos norteadores da ética na assistência à saúde tiveram origem na Comissão de Seattle, constituída na sua maioria por profissionais não-médicos, no início da década de 1960, com o surgimento da hemodiálise como terapêutica renal substitutiva e a atuação desta comissão para selecionar os pacientes que deveriam receber hemodiálise. O segundo comitê, Morris View Nursing Home, de Denville, criado em 1976 por determinação da Suprema Corte do Estado de Nova Jersey e estabelecido no clamor despertado pelo caso Karen Ann Quillan, era composto por um representante legal da paciente, dois do clero, um assistente social, um médico e pelo diretor do hospital (MAINETTI, 1994, p. 112; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 245-247).

Nos EUA, estima-se que existam cerca de 3000 comissões de ética em hospitais. Os temas mais tratados pelas comissões são: normas sobre reanimação – *Patient Self Determination Act* (PSDA) e *Do Not Resuscitate/Do Not Intubate* (DNR/DNI), continuação ou não de respiração assistida ou outras formas de suporte vital, morte cerebral, consentimento informado, pesquisa em seres humanos, ensino de bioética e metodologia na tomada racional de decisões (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 245-246; MAINETTI, 1994, p. 112-114).

Daniel Callahan (filósofo) e Willard Gaylin (psiquiatra) fundaram, em 1969, o Hastings Institute of Society, Ethics and the Life Sciences e mais recentemente um programa de publicações – como o *Hastings Center Report* (MAINETTI, 1994, p. 106-108).

O termo bioética foi utilizado pela primeira vez por André Hellegers da Universidade de Georgetown, nos EUA, aplicando a ética na medicina e nas ciências biológicas ao fundar, em julho de 1971, o Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction of Bioethics. Contrapõe-se a Potter, para quem a bioética possuía

um sentido macro, com forte conotação ecológica e holística. Prevaleceu a visão de Hellegers. Hoje o Instituto é chamado de Kennedy Institute of Ethics responsável pelo banco de dados Bibliography of Bioethics e pela publicação da *Encyclopedia of Bioethics* (MAINETTI, 1994, p. 108-110; REICH²⁸ apud PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 24).

Em 1976, surge o primeiro centro de bioética fora dos EUA, o Centre de Bioéthique integrante da Recherche Clinique de Montréal, no Canadá, sob a direção de D. J. Roy, responsável pela publicação Cahiers de Bioéthique.

Na Europa, o interesse pela bioética surgiu na década de 1980 com a criação por padres jesuítas do Instituto Borja de Bioética de Barcelona, na Espanha, e o Centre de Études Bioéthiques de Bruxelas, na Bélgica.

A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), com a colaboração de seu Comitê Internacional de Bioética elaboraram, adotaram e apresentaram à comunidade científica internacional e aos governos em geral a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997), uma atualização da Declaração Universal dos Direitos Humanos (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 17).

A International Association of Bioethics (IAB), fundada em 1992, é responsável pela organização bienal do Congresso Mundial de Bioética (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 16).

Até o início da década de 1990 as publicações em bioética praticamente não continham textos de autores da América do Sul. A Organização Pan-americana de Saúde iniciou em 1994 no Chile, o Programa Regional de Bioética que resultou no segundo Congresso Mundial de Bioética, realizado em Buenos Aires em 1994. Este evento foi um marco do estabelecimento da bioética na América Latina. Na solenidade de abertura o professor argentino Juan Carlos Tealdi assim se expressou:

Os anos 70 podem ser considerados como a década em que esta disciplina nasceu e definiu suas questões essenciais, particularmente nos EUA. Nos anos 80 ocorreu uma progressiva institucionalização na Europa, bem como o início ou continuidade de iniciativas isoladas em outros países. Nos anos 90, ao invés, estamos presenciando a progressiva expansão da bioética para as diversas regiões do mundo através da Associação Internacional de Bioética. Este crescimento num encontro acadêmico e cultural cada dia maior trará mudanças em relação àquilo que concordamos em denominar

²⁸ REICH, Warren T. The birth of bioethics. **Hastings Center Report**, v. 23, n. 6, nov.-dez., 1993. (suplemento especial).

como sendo bioética. Neste sentido vem a contribuição da Escuela Latino Americana de Bioética - ELABE, considerando que a América Latina tem muito para contribuir no debate mundial da bioética (TEALDI²⁹ apud PESSINI, 1996, p. 13).

No desenvolvimento da Bioética na América Latina e Caribe a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) definiu seu Programa Regional de Bioética, com sede em Santiago do Chile, com a participação do Governo e da Universidade do Chile, que: “assegura a neutralidade política e religiosa, objetividade e pluralismo para o avanço da bioética na região. Este processo deve realizar-se num contexto de uma sociedade profissionalmente secular e pluralista”. Este programa tem por: “missão cooperar com os Estados membros da Organização Mundial da Saúde (OMS) e suas entidades públicas e privadas, no desenvolvimento conceitual, normativo e aplicado da bioética em suas relações com a saúde” (PESSINI, 1996, p. 15).

De acordo com o Boletim Informativo do Programa Regional de Bioética da OPAS – *Informa bioética*³⁰ –, durante o primeiro cadastro dos profissionais e Centros de Bioética da América latina, percebeu-se que há:

[...] escassos conhecimentos acerca da disciplina, que hoje se conhece pelo nome de bioética. Pouca pesquisa nos temas de bioética que fundamentem critérios e orientem programas de formação. Escassa difusão bibliográfica em espanhol em relação com a disciplina bioética. Falta de debate multidisciplinar e comunitário sobre temas básicos de bioética. A existência, em vários países, de Centros de Bioética e grupos de estudo no nível acadêmico que podem aumentar e multiplicar sua contribuição e projeção em nível regional, partilhando e difundindo suas experiências e publicações (PESSINI, 1996, p. 15).

Existem hoje mais de 400 Centros de Bioética em todo o mundo, aproximadamente 280 revistas especializadas e Comissões Nacionais de Bioética em vários países, no Parlamento Europeu, na UNESCO e no Banco Mundial. O Vaticano conta com um Conselho Pontifício de Bioética e uma revista sobre esta matéria – *Dolentium Hominum*.

²⁹ Juan Carlos Tealdi é citado por Pessini (1996) como autor da ‘Apresentação’ do Manual do Programa Científico do II World Congress Bioethics.

³⁰ Conforme informa o autor, os dados foram coletados do Boletim Informativo do Programa Regional da Bioética da OPAS (*Informa bioética*, n. 1, p. 1-2, out. 1994).

4.2 América Latina e Brasil no processo de institucionalização

Entre os institutos acadêmicos de ensino de bioética, o pioneiro no Continente Latino-americano foi a Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE) que funciona no Centro Oncológico de Excelência, em Gonnet na Argentina, e publica a revista especializada denominada Quirón.

Como outras referências, a Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE) e o Centro Nacional de Bioética (CENALBE) ambos na Colômbia, publicam o boletim Vínculo. O Instituto de Bioética da Pontifícia Universidade Javeriana desenvolve, desde 1998, um curso de Especialização em Bioética e é responsável pelas publicações da Revista Selecciones de Bioética e Bolletim.

No Chile, existem dois centros universitários dedicados à docência e à investigação em Bioética: o Centro de Estudios Bioéticos y Humanísticos da Faculdade de Medicina da Universidade do Chile e o Centro de Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Chile além do Programa Regional de Bioética para América Latina y El Caribe que oferece curso de mestrado nesta área. No Paraguai a reflexão bioética está apenas em seu início. No Peru, a Bioética já faz parte do currículo de algumas escolas de medicina.

No Brasil vários núcleos dedicados à discussão bioética foram criados nos últimos anos. Ousa-se citar alguns:

- a) Conselho Federal de Medicina (CFM), Brasília/DF, a partir de 1993 publica a revista Bioética, com conselho editorial independente do plenário do CFM que tem como objetivo criar condições para a discussão multidisciplinar e pluralista de temas de Bioética e Ética Médica;
- b) Núcleo de Estudos da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas), que editou dois números de Cadernos de Bioética (1993) e após um longo período inativo realizou o Fórum Internacional de Bioética em 2006;
- c) Sociedade Brasileira de Bioética, fundada em 1995, objetiva congregiar pessoas de diferentes formações, docentes e pesquisadores interessados em fomentar a discussão e difusão da Bioética. Possui regionais em alguns estados da federação;
- d) Instituto Camiliano de Pastoral da Saúde e Bioética - Centro Universitário São Camilo, fundado de 1982 em São Paulo/SP, que publica O Mundo da Saúde;
- e) Núcleo de Estudos de Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul que inclui a disciplina de Bioética nos cursos de pós-graduação em Medicina e Odontologia;

- f) Núcleo Interinstitucional de Bioética e o Programa de Atenção aos Problemas de Bioética, implantado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, em 1993. Em 1994, o Curso de Pós-Graduação em Medicina e Clínica Médica da Universidade incluiu a disciplina de Bioética em seu currículo. Atualmente, o núcleo desenvolve 14 projetos de pesquisa sobre os temas Respeito à Pessoa e Consentimento Informado e Risco;
- g) Curso de especialização *lato sensu* em Bioética do Instituto de Educação Continuada da PUC Minas. Publicou os livros: Bioética: um olhar transdisciplinar sobre os dilemas do mundo contemporâneo e Bioética no início da vida: dilemas pensados de forma transdisciplinar;
- h) Grupo de Bioética da Universidade de Brasília/DF (UnB) criado em 1994. Este grupo recebeu a designação internacional para a América e, atualmente, denomina-se Cátedra UNESCO de Bioética da UnB;
- i) Comissão de Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP/CoBi) é composta por profissionais do hospital e outros membros da sociedade civil;
- j) Núcleo de Bioética da Universidade Estadual de Londrina/PR (UEL);
- k) Capítulo de Bioética da Sociedade Brasileira de Clínica Médica, criado em 2001;
- l) Disciplinas dos Programas de Pós-Graduação (PPG), *stricto sensu* mestrado e doutorado, da FM-UFMG;
- m) Os projetos de iniciação científica e extensão CATHIVAR e ABRAÇARTE da FM-UFMG, criados em 2001, integram linhas de pesquisa desenvolvidas pelo Grupo de Estudos em Humanização dos Serviços de Saúde e Bioética; destinados aos graduandos do curso médico, com atuações nas áreas de humanização e cuidados paliativos;
- n) Curso de Especialização da Escola Superior de Ética Médica (ESEM) do Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais (CRMMG);
- o) Disciplina de Bioética e Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do PPG, *stricto sensu* mestrado e doutorado, da Fundação Lucas Machado - Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais;
- p) Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero com sede em Brasília/DF, desenvolve suas atividades desde 1999. É a primeira organização não-governamental voltada para a pesquisa, assessoramento e capacitação em Bioética na América Latina;
- q) Núcleo de Ética Aplicada e Bioética da Escola Nacional de Saúde Pública/Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ),

- r) Centro de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP).

Não menos valorizados, citam-se os trabalhos do Instituto Alfonsianum de Ética Teológica (São Paulo) e do Instituto Teológico Franciscano (Petrópolis/RJ), com estudos e publicações nas áreas de teologia, educação, ecologia e direitos humanos, possuem as lideranças do Dr. Márcio Fabri dos Anjos, Frei Antônio Moser e Dr. Leonardo Boff. Outros nomes de pesquisadores brasileiros também se destacam no cenário internacional da Bioética com os professores William Saad Hossne, consultor de bioética do Centro Universitário São Camilo, fez parte do grupo de trabalho que elaborou a Resolução nº 196/96³¹ sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos e Presidente da Comissão Nacional de Ética da Pesquisa em Seres Humanos (CONEP), Genival Veloso de França, médico e bacharel em direito com publicações importantes na área, e Dirceu Bartolomeu Greco, da Universidade Federal de Minas Gerais, com produção científica no campo da vulnerabilidade e louváveis representações internacionais.

Não apenas nos países subdesenvolvidos, mas também nos desenvolvidos, os recursos financeiros para a pesquisa e atenção à saúde humana são finitos. Desta forma é necessário o diálogo do governo com a sociedade para se criar uma comissão nacional de bioética com representantes da sociedade civil, ser multidisciplinar, consultiva, deliberativa, e vinculada à formulação, ao planejamento e à implantação da Política de Ciência e Tecnologia em Saúde. Neste sentido o Projeto de Lei nº. 6032/2005 do Poder Executivo, que está em fase de tramitação no Congresso Nacional – implantará o futuro Conselho Nacional de Bioética (CNBioética), à semelhança do que já ocorre em outros países (CORRÊA; GARRAFA, 2005, p. 401-416; MARQUES, 1996, p. 153).

A bioética está também sempre presente como eixo temático no Fórum Social Mundial (FSM), que faz parte da agenda de protestos contra o atual modelo econômico da “cultura do lucro”, e é um espaço internacional para a reflexão e organização de todos os que se contrapõem à globalização neoliberal e estão construindo alternativas para favorecer o desenvolvimento humano e buscar a superação da dominação dos mercados em cada país e nas relações internacionais. O FSM, como espaço de troca de experiências, estimula o

³¹ Deve-se assinalar que a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) – Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – “é de natureza bioética, desde sua gênese, inclusive conteúdo e operacionalização, desvinculada de qualquer viés de corporação; muitos dos aspectos e sugestões que têm surgido na literatura, propostas por bioeticistas para os documentos internacionais, estão contempladas na Resolução. [...] não tem características cartoriais nem meramente deontológicas (código), obrigando à reflexão ética constante, exercida por um estruturado sistema de controle social” (HOSSNE, 2004, p. 10-11).

conhecimento e o reconhecimento mútuo das entidades e movimentos que dele participam, valorizando seu intercâmbio, especialmente o que a sociedade está construindo para centrar a atividade econômica e a ação política no atendimento das necessidades do ser humano e no respeito à natureza, no presente e para as futuras gerações (GOHN, 2004).

4.2.1 Desafios da bioética latino-americana

Considerando-se as diferenças existentes em cada país ou região, os critérios norteadores das escolas de Bioética serão individualizados.

Dentro deste contexto, Oselka, Costa e Garrafa relatam que dois assuntos têm merecido atenção especial e certamente continuarão compondo a pauta básica das preocupações dos governos dos diferentes países e das comissões científicas dos congressos bioéticos internacionais nos próximos anos:

Apesar de algumas ‘situações bioéticas persistentes’, como o aborto e a eutanásia, continuarem dividindo o planeta com posições opostas e aparentemente inconciliáveis, e em que pese a fecundação assistida ter ocupado os principais espaços da mídia nas últimas décadas no que se refere às ‘situações emergentes’, dois assuntos passaram a receber atenções redobradas dentro do contexto histórico atual – apesar de uma delas ser originária das épocas bíblicas e a outra mais recente. Esses assuntos são, respectivamente, a ‘saúde pública e coletiva’, pelo lado dos velhos problemas que – se o atual estado de coisas permanecer inalterado – não serão resolvidos tão cedo de modo satisfatório pela inteligência humana; e a ‘engenharia genética’ (incluindo o Projeto Genoma Humano), pelo lado das ‘novidades’ (OSELKA; COSTA; GARRAFA, 2002, p. 169-170).

Segundo o discurso de Callahan, as reflexões bioéticas sobre os modelos de atenção à saúde podem ser divididas em três tipos: “a individualista”, como é o caso dos Estados Unidos da América onde não se leva em consideração a finitude de recursos e o resultado é uma prática médica que onera a população daquele país; “a de orientação comunitária”, sedimentada na Europa após a II Guerra Mundial, que se baseia na necessidade de oferecer atenção primária e serviços de saúde pública; e “a terceira via”, a assistencial, que se define como uma necessidade social demarcada pela limitação de recursos como algo eticamente imprescindível para assegurar a universalidade, a justiça e a equidade na assistência à saúde, como propõe o Sistema Único de Saúde do Brasil (CALLAHAN, 1996, p. 6-8).

Com uma percepção filosófica e humanista, Leisinger³², citado por Pessini (1996), avalia que:

Corremos o risco de focar questões que são importantes para uma minoria nas nações ricas, enquanto ignoramos tragédias humanas de dimensões sem precedentes nos estratos mais baixos dos países pobres de hoje. Nossa tendência é lidar com um número menor de questões e num nível de profundidade e complexidade maior, com os objetos investigados e dissecados sob o microscópio e perdemos a visão global dos problemas mais cadentes. A bioética como eu a vejo é uma disciplina holística e deve, portanto, também ter uma apreciação mais profunda das questões pertinentes à política de desenvolvimento nos países pobres (PESSINI, 1996, p. 18-19).

Devemos avaliar o modelo teórico a ser adotado, se os princípios são adequados à tradição da sociedade latino-americana. Maria do Céu Patrão Neves, professora de Filosofia (Ética) na Universidade de Açores/Portugal, em conferência proferida no I Congresso de Bioética da América Latina e do Caribe (São Paulo, 1995), assinalou:

Os fatores intervenientes na formação das diversas sensibilidades em Bioética são múltiplos e verdadeiramente impossíveis de enunciar em todas as nuances de que se revestem decorrentes das diversas articulações que tecem entre si. Podemos, no entanto, indicar alguns que por sua simplicidade são significativos. Referimo-nos, então, a fatores de ordem histórico-cultural, econômico-social e religioso. [...] Mas há um outro fator que, a par dos anteriores, merece referência explícita. Trata-se da tradição filosófica, que molda a mentalidade analítica e crítica de uma comunidade, a partir do que a fundamentação da Bioética se torna uma exigência. Também sob esta perspectiva, sobretudo, as diferenças entre a sensibilidade anglo-americana e europeia são manifestas (NEVES, 1996, p. 3).

Pessini salienta que é preciso reconhecer que a bioética recebeu uma profunda influência do pragmatismo filosófico anglo-saxão tanto na análise dos casos quanto nos procedimentos e nas decisões. Guillén³³, citado por Pessini (1996), se fundamenta nas diferenças culturais entre Europa e Estados Unidos. Segundo ele, não é possível resolver os problemas de procedimentos sem abordar as questões de fundamentação. Fundamentação e procedimentos são duas facetas do mesmo problema e, portanto, são inseparáveis (PESSINI, 1996, p. 19).

³² LEISINGER, Klaus M. Bioethics Here and in Poor Countries: a Comment. **Cambridge Quarterly of Health Care Ethics**. v. 2, n. 1, 1993, p. 7.

³³ GUILLÉN, Diego Gracia. **Procedimientos de decisión en ética clínica**. Madrid: Eudema, 1991, p. 95-96. GUILLÉN, Diego Gracia. Fundamentos de la bioética. In GAFO, Javier (Ed.). **Fundamentación de la bioética y manipulación genética**. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, 1988, p. 11-69.

Frente a estas duas realidades, o pragmatismo norte-americano e a filosofia comunitarista européia, pergunta Guillén, citado por Pessini (1996), “se não estaria próxima a hora em que fosse possível integrar as duas tradições”. Drane³⁴, que tem se preocupado com a bioética na dimensão transcultural, comenta que:

[...] ao estar na Europa e ao identificar-me com o horizonte mental e com as preocupações de meus colegas, observo o caráter pragmático e casuístico de nosso estilo de proceder a partir de vossa perspectiva. Certamente, nossa forma de fazer ética não é correta e as outras são erradas. De fato estou convencido de que todos nós temos de aprender uns dos outros (PESSINI, 1996, p. 20).

Pessini (1996, p. 27) afirma que não podemos “beber e aceitar passiva e acriticamente as propostas e marcos conceituais sobre bioética provenientes de países do chamado Primeiro Mundo”. O autor assegura que:

O grande desafio é desenvolver uma bioética latino-americana que corrija os exageros das outras perspectivas e que resgate e valorize na cultura latina no que lhe é único e singular, uma visão verdadeiramente alternativa que possa enriquecer o diálogo multicultural. Há, contudo, outro aspecto fundamental a ser levado em conta e que surge a partir da realidade social. Na América Latina a ‘bioética’ tem encontro obrigatório marcado com a ‘pobreza’ e a ‘exclusão’ em nível da ‘macroética’. Elaborar uma bioética somente em nível de ‘microética’ de estudo de casos de sabor deontológico somente, sem levar em conta esta realidade, não responderia aos anseios e necessidades por mais vida digna reivindicada. Não estamos questionando o valor incomensurável de toda e qualquer vida que deve ser salva, cuidada e protegida. (PESSINI, 1996, p. 18).

São também importantes as observações de Drane³⁵ citado por Pessini (1996), ao comentar a implantação do Programa Regional de Bioética pela OPAS/OMS no diálogo com a “bioética *made in USA*”, salientando que:

A tecnologia médica impulsiona o desenvolvimento da bioética clínica. Isto é verdade, tanto na América Latina como na América anglo-saxônica. No início, nos EUA, as perguntas que se faziam com mais frequência tinham a ver com o uso humano de uma nova tecnologia: o uso ou retirada de aparelhos, a aceitação ou recusa do consentimento. Em algumas partes da América Latina, a simples existência de alta tecnologia e centros de cuidado médico ultra-especializados levanta perguntas adicionais acerca da discriminação e injustiça na assistência médica. As indagações difíceis nesta região não são em torno de como se usa a tecnologia médica humanamente, mas quem tem acesso a ela. Um forte ‘sabor social’ qualifica a bioética latino-americana. A solidariedade é um conceito que

³⁴ DRANE, James F. La Bioética en una sociedad pluralista: La experiencia americana e su influjo en España. In: GAFO, Javier (Ed.). **Fundamentación de la bioética y manipulación genética**. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, 1988, p. 87-105.

³⁵ DRANE, James F. **Preparacion de un Programa de Bioética**: Consideraciones Basicas para el Programa Regional de Bioética de la OPS. Santiago: OPS, 1994. 36 p. (Mimeo).

poderá ocupar, na bioética latino-americana, um lugar similar no que é ocupado pela autonomia nos EUA. Na América Latina, bioeticistas tendem a criticar a ênfase na autonomia do paciente que existe na bioética dos EUA. A ênfase latina na justiça, equidade e solidariedade ou nos antecedentes sociais de normas morais, penso que é correta. Contudo, a autonomia é importante nos EUA e na América Latina no começo da bioética moderna e seria um erro ignorar ou minimizar a sua importância constante. Os programas de bioética na América Latina deveriam usar conceitos norte-americanos, sem deixar-se dominar pelos interesses e perspectivas dos norte-americanos (DRANE apud PESSINI, 1996, p. 17).

Apesar de várias construções e modelos existentes nos blocos de países orientais e ocidentais, vale uma proposta inovadora para a América Latina, conhecendo-se que a apreciação bioética é um recurso para ser utilizado com cautela, caso a caso, projeto a projeto, experiência a experiência, para que o limite entre a ciência e a política possa ser delineado, utilizando-se o bom senso, em situações *limítrofes* particularmente complexas para a tomada de decisões (MARQUES, 1996, p. 156).

Nos últimos 50 anos, a tecnologia, os novos fármacos e o refinamento das práticas médicas têm contribuído para o suporte avançado de vida. Todavia, a história é mais do que um despertar da ciência em busca de novas descobertas. Já os avanços da tecnologia médica e os correspondentes aumentos nos custos dos serviços, por um lado, e a escassez de recursos, de outro, principalmente nos países em desenvolvimento, contribuem para a desigualdade e a limitação do acesso aos serviços básicos de saúde.

4.3 Dilemas e reflexões sobre a morte

Existem vários termos para conceituar os tipos de eutanásia ou boa morte, cacotanásia ou má morte, mistanásia ou morte fora da hora, narcotanásia ou morte narcotizada, distanásia ou morte dolorosa e ortotanásia ou o direito de morrer com dignidade (OLIVEIRA, 1997, p. 22; MARTIN, 1998, p. 172; KOVÁCS, 2004b, p. 168; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 391).

Partindo-se da ausência de consenso sobre o que se entende por “compromisso com a defesa da dignidade humana”, sem a pretensão de resolver os problemas que a dinâmica de tensão levanta entre a eutanásia e a distanásia, alguns autores sugerem subgrupos

conceituais entre as mesmas (MARTIN, 1998, p. 171-192; WOODDELL; KAPLAN³⁶ apud KOVÁCS, 2004b, p. 168-170; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 371-406):

- **Eutanásia ativa:** ação que causa ou acelera a morte;
- **Eutanásia passiva:** a retirada dos procedimentos que prolongam a vida. Esta modalidade não é mais considerada como eutanásia diante de um caso irreversível, sem possibilidade de cura ou quando o tratamento causa sofrimento adicional. A interrupção dos tratamentos, neste caso, recebe o nome, de ortotanásia, ou seja, a morte na hora certa, a boa morte, ainda não totalmente aceita por muitos profissionais;
- **Eutanásia voluntária (EVA):** a ação que causa a morte quando há pedido explícito do paciente;
- **Eutanásia involuntária:** ação que leva à morte, sem consentimento explícito do paciente. Neste caso, não deveria mais ser chamada de eutanásia, e sim, de homicídio. Poderia haver o atenuante de que é executada para aliviar o sofrimento do paciente, de seus cuidadores, familiares e outros profissionais;
- **Suicídio:** ação que o sujeito faz contra si próprio, e que resulta em morte;
- **Suicídio assistido (SMA):** quando há ajuda para a realização do suicídio, a pedido do paciente. Esta situação é considerada crime, do ponto de vista legal;
- **Suicídio passivo:** deixar de fazer alguma ação, podendo resultar em morte. Esta é uma situação muito difícil de ser comprovada. Falar em suicídio sempre implica a necessidade de uma cuidadosa investigação, já que vários fatores podem estar envolvidos nesta ação;
- **Duplo efeito (*double effect*):** quando uma ação de cuidados é realizada e acaba conduzindo, como efeito secundário, ao óbito. Um exemplo desta situação é a analgesia e a sedação, aplicadas em pacientes gravemente enfermos, que têm como objetivo principal aliviar os sintomas e promover qualidade de vida e não provocar a morte, embora esta possa ocorrer;
- **Testamento em vida, vontade em vida (*Living will*):** o paciente escreve o seu testamento em vida, referindo-se ao que gostaria que acontecesse quando não mais pudesse fazer escolhas e participar de seu tratamento. Este procedimento é muito utilizado quando se trata de um pedido de não ressuscitar. É um documento legal em alguns países;

³⁶ WOODDELL, V.; KAPLAN, K. J. An expanded typology of suicide, assisted suicide and euthanasia. *Omega* (Westport), v. 36, n. 3, p. 219-226, 1997-1998.

- **Ladeira escorregadia (*Slippery slope*):** trata-se de uma zona de conflito e polêmica, na qual certa decisão pode ter efeitos sobre os quais não se havia pensado anteriormente. A título de exemplo, a legalização da eutanásia que colocaria em risco de morte antecipada populações vulneráveis, como idosos, pobres e doentes mentais;
- **Poder permanente de um advogado para cuidados de saúde (*Durable powers of attorney for health care*):** é um documento por meio do qual a pessoa nomeia outra pessoa para tomar decisões sobre os cuidados de sua saúde quando ela própria se tornar incapaz de fazê-lo, permitindo, assim, que o médico obtenha de alguém o consentimento informado para algum procedimento ou para interrupção de tratamento.

Desta forma, considerados os diversos graus de ação do paciente, pode-se analisar o grau de envolvimento da equipe médica na compreensão dos movimentos dos pacientes e familiares na preservação da vida ou na possibilidade de morte iminente.

Nos EUA tem-se proposto utilização de documentos jurídicos que podem facilitar a tomada de decisões em casos crônicos e/ou terminais de pacientes gravemente enfermos. Estes instrumentos são: a) Testamentos Vitais (*Living wills*) e b) Poderes Legais (*Durable Powers of Attorney*). Estes instrumentos jurídicos se designam genericamente como diretrizes de futuro (*Advance directives*). Neste país, misericórdia e compaixão são os maiores argumentos em favor da eutanásia voluntária e do suicídio assistido. Na Alemanha e na Áustria a obtenção do consentimento é sempre solicitada ao paciente. Na Alemanha não existe uma legislação específica para as diretrizes de futuro, mas presume-se que a expressão escrita dos desejos de um paciente seja considerada, apesar de não ter valor legal.

A Holanda e a Bélgica legalizaram em 2002 a prática da eutanásia. Na Holanda, a eutanásia não é adjetivada como em outras partes do mundo e foi dividida em quatro áreas distintas: a) decisões de não-tratar; b) alívio da dor e do sofrimento; c) eutanásia e suicídio assistido, d) ações que abreviam a vida da pessoa sem pedido explícito. Na Bélgica a eutanásia é definida como “o ato, realizado por terceiros, que faz cessar intencionalmente a vida de uma pessoa a pedido desta pessoa” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005).

Na Colômbia, o Tribunal Constitucional determinou em 1997, mediante uma sentença de cumprimento obrigatório e que tem efeitos gerais (*erga homines*), que “não é passível de punição a conduta acordada entre um médico e seu paciente, consciente e capaz, que ao sofrer uma enfermidade incurável e sofrendo de dores intensas, solicita livremente sua intervenção para por fim a sua existência” (PÉREZ, 2006, p. 135).

No Brasil o tratamento dado à eutanásia no Código Penal e na Constituição é tipificado como homicídio. Entretanto, está no Senado desde 1995, um projeto de lei que

tenta definir critérios para a prática da eutanásia. Outro projeto busca modificar o Código Penal para que ele possa levar em conta o motivo de pessoas que ajudam doentes terminais a dar fim às suas vidas. Nenhum dos dois pareceres terá chance de chegar à votação em plenário. O Código de Ética Médica de 1988, no seu Artigo 42, proíbe ao médico “praticar ou indicar atos médicos desnecessários ou proibidos pela legislação do país”. O CREMESP editou no dia 15 de julho de 2005 a Resolução: “É ético o médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos de prolongamento da vida do doente em fase terminal de uma doença grave e incurável, desde que se respeite a sua vontade ou, na impossibilidade, a do seu representante legal”.

Nesta mesma linha, o CFM³⁷ editou a Resolução nº 1.805/2006 que enuncia no *caput*:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (CONSELHO, 2006).

E os seguintes artigos:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário (CONSELHO, 2006).

³⁷ Resolução suspensa por decisão liminar do M. Juiz Dr. Roberto Luis Luchi Demo, nos autos da Ação Civil Pública n. 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal, movida pelo Ministério Público Federal, de acordo com informação obtida no site do CFM. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 24 nov. 2007. Vide Decisão Judicial. Disponível em: <http://www.df.trf1.gov.br/inteiro_teor/doc_inteiro_teor/14vara/2007.34.00.014809-3_decisao_23-10-2007.doc>. Acesso em: 24 nov. 2007.

O CFM anexou a esta Resolução uma *Exposição de Motivos* sobre a questão da terminalidade humana, esclarecedora e convocatória, endereçada à sociedade e aos médicos:

[...] torna-se importante que a sociedade tome conhecimento de que certas decisões terapêuticas poderão apenas prolongar o sofrimento do ser humano até o momento de sua morte, sendo imprescindível que médicos, enfermos e familiares, que possuem diferentes interpretações e percepções morais de uma mesma situação, venham a debater sobre a terminalidade humana e sobre o processo do morrer (CONSELHO, 2006).

É importante que o médico reconheça a necessidade da mudança do enfoque terapêutico diante de um enfermo portador de doença em fase terminal, para o qual a OMS preconiza que sejam adotados os cuidados paliativos, ou seja, “uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual” (OMS, 2002).

No artigo de Constantino, *Religiosos apóiam resolução sobre a terminalidade da vida*, é visto que tratar de assuntos que dizem respeito à dignidade do ser humano pode ser feito com conteúdo laico ou com o componente de transcendência e de maneira ecumênica. Do ponto de vista religioso:

‘Vida e morte são dois conceitos que se interpenetram e complementam, na dualidade da existência espiritual, encarados como estágios ou fenômenos necessários à transcendência. A terminalidade da vida, enquanto evento biológico-clínico, psicoemocional e sociojurídico, recebe, da Doutrina dos Espíritos, a definição de ser uma ocorrência natural, representado, em essência, o cumprimento de dada etapa no contexto evolutivo de cada ser’, afirmou Marcelo Henrique Pereira, delegado e secretário para a Promoção da Juventude da Confederação Espírita Pan-Americana.

‘A vida humana é um dom de Deus. É algo sagrado, portanto, nós não podemos tirar nossas vidas. É algo que recebemos de forma gratuita e que não nos pertence. Temos que saber conservá-la. Contra a vida pode haver dois fenômenos trágicos: o suicídio e a eutanásia. A igreja pensa que não é possível permitir a eutanásia, ou seja, a supressão da vida de pessoas doentes, deficientes ou moribundas. Tirar a vida das pessoas é algo inadmissível. É diferente a interrupção de procedimentos médicos honerosos, perigosos, extraordinários ou desproporcionais aos resultados esperados. A não-interrupção desses procedimentos pode ser legítima ‘obstinação terapêutica’. Para uma pessoa que está em estado terminal, o prolongamento artificial da vida pode ser interrompido. Não se quer desta maneira provocar a morte. Aceita-se não poder impedi-la. Ou seja, não se provoca a morte, mas sim se deixa que ela chegue após se ter utilizado todos os meios ordinários para salvar a vida. Para tomar a decisão de retirar os mecanismos artificiais é preciso o consentimento do paciente ou daqueles que têm o direito legal de representá-lo’, disse dom Rafael Llano

Cifuentes, presidente da Comissão para a Vida e a Família da CNBB (CONSTANTINO, 2007).

De acordo com Ribeiro (2006), a Lei dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do Estado de São Paulo (Lei n. 10.241/1999), conhecida como Lei Mário Covas, que assegura em seu artigo 2º: “são direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: XXIII – recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida, XXIV – optar pelo local de morte”.

O Ministério da Saúde editou a Portaria n. 675/GM de 30 de março de 2006, consolidando, num documento único, os direitos e deveres do exercício da cidadania e saúde em todo o Brasil. Nota-se nesse documento um passo decisivo para consolidar, no sistema de saúde nacional, a prevalência do interesse do doente e não mais do profissional de saúde.

Trata-se de iniciativa histórica ao afirmar o consentimento livre e esclarecido como substituto do paternalismo nas relações de saúde, garantindo ao usuário o direito à informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica, considerando as evidências científicas e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento e com direito à recusa das mesmas. Esta portaria reafirmou que é direito do usuário o consentimento ou a recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isso acarretar risco à saúde pública (RIBEIRO, 2006, p. 1752).

Na Portaria 2.529 de 19 de outubro de 2006, o Ministério da Saúde determina as diretrizes de políticas da internação domiciliar no âmbito do SUS, que eram antes definidas de acordo com as lógicas pertinentes a cada local, definindo primeiramente a internação domiciliar como “o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa por equipe exclusiva para este fim”. Propõe que a internação domiciliar sirva como elo entre o nível hospitalar e a atenção básica, fortalecendo o sistema como um todo, particularmente, o Programa de Saúde da Família (PSF), integrando as ações da atenção básica, urgência e emergência e área hospitalar (BRASIL, 2006).

Para finalizar, Pessini e Barchifontaine relatam que o conceito de eutanásia ficaria incompleto se não apresentassem uma contextualização a respeito do morrer com dignidade:

Utilizamos-nos do conceito de ortotanásia, que é a arte de morrer bem, sem ser vítima de mistanásia, por um lado, ou da distanásia, por outro lado, e sem recorrer à eutanásia. O grande desafio da ortotanásia, o morrer corretamente, humanamente, é como resgatar a dignidade do ser humano na última fase da sua vida, especialmente quando ela for marcada por dor e sofrimento. A ortotanásia é a antítese de toda tortura, de toda morte

violenta em que o ser humano é roubado não somente de sua vida mas também de sua dignidade (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 400).

4.3.1 Concepção contemporânea da morte

Até pouco tempo, o critério para se dizer que alguém estava morto era a cessação da respiração e a parada cardíaca. Na década de 1960, com o avanço das tecnologias médicas, principalmente o advento dos transplantes de órgãos, começaram a ser questionados os limites da vida. O critério de morte deixa de ser a parada cárdio-respiratória e passa a ser a morte encefálica. Isto porque o sucesso do transplante depende do uso de órgãos viáveis, não comprometidos com falência circulatória e, assim, trouxe uma série de novos problemas do ponto de vista técnico e ético.

De acordo com Pessini e Barchifontaine, o instante da morte foi assim descrito por Hipócrates³⁸ cerca de 500 anos antes do nascimento de Cristo:

Testa enrugada e árida, olhos cavos, nariz saliente, cercado de coloração escura. Têmporas deprimidas, cavas e enrugadas, queixo franzido e endurecido, epiderme seca, lívida e plúmbea, pêlos das narinas e dos cílios cobertos por uma poeira, de um branco fosco, fisionomia nitidamente conturbada e irreconhecível (HIPÓCRATES apud PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 355).

O conceito de morte encefálica foi descrito há quase quarenta anos, e ainda hoje, a despeito dos avanços tecnológicos, sua definição, diagnóstico e certificação permanecem controversos. A principal discordância reside no ponto de vista conceitual, entre a morte de todas as células nervosas do encéfalo e da unidade funcional, avaliada por meio da atividade do tronco cerebral.

Em 1968, o CIOMS (OMS/UNESCO), estabeleceu na 22^a AMM, em Genebra, os critérios sobre morte cerebral do doador de órgãos:

- a) Perda de todo o sentido ambiente;
- b) Debilidade total dos músculos;
- c) Paralisia espontânea da respiração;
- d) Colapso da pressão sangüínea no momento que deixa de ser mantida por aparelhos,
- e) Traçado absolutamente isoeétrico do encefalograma.

No início dos anos de 1980, o crescente número de transplantes de órgãos levou o governo norte-americano a regulamentar o conceito de morte encefálica, sendo pela

³⁸ HIPÓCRATES. De morbis, 2º livro, parte 5.

primeira vez reconhecida a morte como falência irreversível das funções cardio-respiratórias ou das funções do Sistema Nervoso Central. Este conceito é aceito pela maioria dos países.

No Brasil, de acordo com a Lei nº 9.434/1997, o CFM editou a Resolução nº 1.480 de 9 de agosto de 1997, sobre o termo de Declaração de Morte Encefálica, que dispõe sobre os exames clínicos e complementares a serem realizados no paciente com suspeita de morte encefálica. O diagnóstico da morte encefálica deve basear-se na ausência de funções cerebrais como ausência de movimentos ou respiração, demonstrada por coma profundo e ausência de todos reflexos do tronco cerebral. Os dados clínicos (avaliados por médicos não integrantes da equipe de transplantes) e exames complementares que caracterizam a morte encefálica deverão constar em um termo de declaração de morte encefálica que será anexado ao prontuário do paciente.

Kovács (2004b, p. 165) destaca o desenvolvimento da tecnologia médica como um ponto provocador de discussões importantes no ramo da bioética. O prolongamento da vida, às vezes, sem limite permitido por estas tecnologias e o dilema entre a sacralidade da vida e uma preocupação com a sua qualidade merecem reflexões. Se é a vida, como valor absoluto, que deve ser mantida a todo custo, nada poderá ser feito para a sua abreviação e deve-se evitar a morte a todo custo. Foi o desenvolvimento da tecnologia que favoreceu a manutenção e prolongamento da vida e, então, surge a questão sobre até quando investir em tratamentos e quando interrompê-los. Estes são os dilemas relativos à eutanásia, à distanásia, ao suicídio assistido e ao morrer com dignidade.

Desta forma, é importante reproduzir as declarações fundamentais sobre a determinação “legal” do momento da morte, citadas por Pessini e Barchifontaine (2005).

- **Declaração de Sidney (sobre a morte)**

Adotada pela 22ª AMM em Sidney, Austrália, em 1968 e emendada pela 35ª AMM em Veneza, Itália, em outubro de 1983.

1. A determinação do momento da morte, na maioria dos países, é responsabilidade do médico e assim deve continuar. Em geral, o médico poderá, sem ajuda especial, determinar a morte de uma pessoa utilizando os critérios clássicos conhecidos por todo médico.
2. Sem dúvida, os modernos avanços na medicina tornaram necessários estudos mais minuciosos da questão relativa ao momento da morte.
 - a) a capacidade de manter, por meios artificiais, a circulação e o sangue oxigenado nos tecidos do corpo que podem ter sido danificados irreversivelmente.
 - b) o uso de órgãos de um cadáver, tais como coração e rins, para transplante.

3. Uma complicação é que a morte é um processo gradual em nível celular; variando a capacidade dos tecidos em termos de resistência à falta de oxigênio. Não obstante isso, o interesse clínico não reside no estado de conservação de células isoladas, mas no destino de uma pessoa. A esse respeito, o momento da morte das diferentes células e órgãos não é tão importante como a certeza de que o processo se tornou irreversível, quaisquer que sejam as técnicas de ressuscitação que possam ser utilizadas.
4. É essencial determinar a cessação de todas as funções do cérebro e do bulbo raquiano. Essa determinação basear-se-á no juízo suplementado, se for necessário, por certo número de diagnósticos. Sem dúvida, nenhum critério tecnológico é totalmente satisfatório no estado atual da medicina, como tampouco nenhum procedimento tecnológico pode substituir o juízo geral do médico. No caso de transplante de um órgão, o estado de morte deve ser determinado por dois ou mais médicos, os quais não devem ter relacionamento ou pertencer à mesma equipe que realiza o transplante.
5. A determinação do estado de morte de uma pessoa permite, do ponto de vista ético, suspender as tentativas de ressuscitação e, em países onde a lei permite, extrair órgãos do cadáver sempre que se tenham cumprido os requisitos legais de consentimento.

- **Pontifícia Academia das Ciências**

A convite da Pontifícia Academia das Ciências do Vaticano, um grupo de trabalho reuniu-se nos dias 10, 19 e 21 de outubro de 1985 para estudar o *prolongamento artificial da vida e a determinação exata da morte*. Apresentaram as seguintes conclusões:

1. Definição de morte

Uma pessoa está morta quando sofreu uma perda irreversível de toda a capacidade de integrar e de coordenar as funções físicas e mentais do corpo.

A morte ocorre quando:

- a) as funções espontâneas cardíacas e respiratórias cessaram definitivamente ou
- b) verificou-se uma cessação irreversível de toda a função cerebral.

Do debate emergiu que a morte cerebral é o verdadeiro critério de morte, dado que a parada definitiva das funções cárdio-respiratórias conduz rapidamente à morte cerebral.

O grupo analisou, em seguida, os diversos métodos clínicos e instrumentais que permitem constatar essa parada irreversível das funções cerebrais. Para se ter certeza de que o cérebro não apresenta mais atividade elétrica, é necessário que o eletroencefalograma seja realizado pelo menos duas vezes com intervalo de seis horas.

2. Regras de comportamento médico

Por tratamento o grupo entende todas as intervenções médicas disponíveis e apropriadas ao caso específico, qualquer que seja a complexidade das técnicas.

Se o paciente está em coma permanente, irreversível, por mais que se possa prevê-lo não se exige um tratamento, mas devem ser-lhe ministrados os cuidados, incluindo-se a alimentação.

Se clinicamente ficou estabelecido que existe uma possibilidade de recuperação, requer-se tratamento.

Se o tratamento não pode trazer benefício algum ao paciente, ele pode ser interrompido, mas os cuidados devem continuar.

Por cuidados o grupo entende a ajuda ordinária devida aos pacientes enfermos, bem como a compaixão e o apoio afetivo e espiritual devidos a todo ser humano em perigo.

3. Prolongamento artificial das funções vegetativas

Em caso de morte cerebral, a respiração artificial pode prolongar a função cardíaca por tempo limitado. Essa sobrevivência induzida dos órgãos é indicada quando se prevê um prolongamento com vistas a um transplante.

Essa eventualidade é possível só em caso de lesão cerebral total e irreversível ocorrida numa pessoa potencialmente doadora, quase sempre após um trauma grave. Tomando em consideração os importantes progressos das técnicas cirúrgicas e dos meios para aumentar a tolerância dos enxertos, o grupo considera que os transplantes de órgãos merecem o apoio da profissão médica, das legislações e da população em geral. A doação de órgãos deve, em todas as circunstâncias, respeitar as últimas vontades do doador ou o consenso da família, onde quer que ele se encontre.

4.4 Registros de discordâncias entre religiosidade e eutanásia

Kovács (2004b, p. 185-186) estabelece, de maneira geral, que “as religiões têm um papel muito importante para a humanidade, principalmente quando o sofrimento e a dor se fazem presentes, oferecendo acolhida e reflexões. De uma forma ou de outra, todas estão relacionadas com o sentido da vida, liberdade, justiça e direcionamento da consciência”.

Segundo Pessini, a bioética religiosa ficou na penumbra da bioética filosófica. À medida que a nossa consciência da diversidade e diferenças culturais cresce, prevê-se que os valores religiosos que embasam o diálogo público virão à superfície (PESSINI, 1999, p. 83; PESSINI, 2001, p. 261).

A reflexão sobre a dor e o sofrimento sempre teve lugar especial nas religiões, nas ciências e nas artes. Física ou moral, como castigo divino ou como prova de maturidade, aparece representada em todas as culturas (OJUGAS, 1999, p. 3).

Pessini e Bertachini identificam as diferenças conceituais entre espiritualidade e religião.

A palavra espírito deriva do Hebraico *ruah*, significando ‘sopro’. Sopro está associado com vida, assim literalmente, espiritualidade é o ‘sopro de vida’. De um ponto de vista existencial, espírito é o que nos move para fora de nós mesmos para encontrar sentido de vida. Contudo, a dimensão espírito continua a existir em nós quando a vida parece ter perdido sentido, embora, em tempos de crise, as energias espirituais necessitam ser redirecionadas para a vida. Espiritualidade é um termo muito mais amplo que o ‘religião’. O termo religião deriva da palavra latina *religare*, significando ‘religar’ e diz respeito a determinadas tradições espirituais, enquanto ganham expressão concreta em ritos e celebrações codificadas, cultural e historicamente (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 51).

Sobre a relação entre religião e sentido da vida, Kovács resume:

Com exceção do Budismo, que considera a vida como um bem precioso, mas não de âmbito divino, em todas as outras religiões ela é vista como sagrada. Em relação às discussões atuais sobre a preservação da vida e o avanço tecnológico, as principais religiões se posicionam pela primeira até seu fim natural, manifestando-se a favor do cuidado aos pacientes com doença avançada, devendo se preservar a dignidade no adeus à vida, evitando-se o prolongamento artificial e penoso do processo de morrer (KOVÁCS, 2004b, p. 186).

De acordo com Pessini, as religiões podem dar às pessoas uma norma superior de consciência, aquele imperativo categórico tão importante para a sociedade de hoje. Todas as grandes religiões exigem uma espécie de “regra de ouro” que não se trata de uma norma hipotética, condicional, mas de uma norma incondicional, categórica e apodítica. Essa chamada “regra de ouro” já foi atestada por Confúcio (551-489 a. C): “O que não desejas para ti, também não o faças aos outros”. No Judaísmo: “Não faças aos outros o que não queres que te façam a ti” (Rabi Hillel, 60 a.C.-10 d.C.) e no Cristianismo: “O que quereis que os outros vos façam, fazei-o também vós a eles” (Mt 7, 12; Lc 6,31). No Budismo: “Um estado que não é agradável ou prazeroso para mim não o será para o outro; e como posso impor no outro um estado que não é agradável ou prazeroso para mim?” (Samyutta Nikaya V, 353-342.2). O Islamismo diz: “Ninguém de vocês é um crente a não ser que deseje para seu irmão o que deseja para si mesmo” (PESSINI, 1999, p. 84; PESSINI, 2001, p. 262).

As religiões buscam, também, uma ética de responsabilidade, discutindo as conseqüências de certas ações, e também de certas omissões. É aí que cabe a discussão

sobre eutanásia. Pessini traça um painel sobre as diversas religiões (Budismo, Islamismo, Judaísmo e Cristianismo) e como seria seu posicionamento diante da questão do apressamento da morte, eutanásia ou suicídio. Para o autor, em todas estas religiões a vida é vista como sagrada, inviolável, intangível e como dom de Deus (este último atributo é exceção no Budismo). Observando-se os postulados dos credos religiosos apresentados, a eutanásia é uma transgressão e, também, assunto fértil para controvérsias, conflitos e discussões. As novas realidades trazidas pela evolução da consciência humana e ciência obrigam a repensar de forma ousada, entre a “letra que mata” e a inspiração do “espírito libertador”. A perspectiva nova a ser implantada é que, ao afirmar, defender e cuidar da vida humana, ajudar também as pessoas a morrer com dignidade e paz. O foco é o questionamento sobre a autoridade divina e a possibilidade de autodeterminação do ser humano e por isto o diálogo responsável entre ética e religião é fundamental, não são excludentes e podem ser compatibilizados. A vida não é só biológica, mas também biográfica, incluindo o estilo de vida, os valores materiais e espirituais, o amor, as crenças e inclusive a opção religiosa. (PESSINI, 1999, p. 84-90; PESSINI, 2001, p. 263-282)

Um fragmento histórico da bioética visita seu processo evolutivo, contemplando dilemas e perspectivas frente à concepção contemporânea de morte. Ícones tradicionais da religiosidade são personagens que podem fomentar o debate. Em que medida a bioética poderá auxiliar o processo de uma morte com dignidade, ao se cuidar de *pacientes sem perspectiva terapêutica convencional*? O momento exige inclinar-se sobre o domínio da realidade empírica.

5. DAS NARRATIVAS: NOMINAÇÕES DO SER

*Ando à procura de espaço
para o desenho da vida.*

Cecília Meireles

Este capítulo é dedicado às narrativas de pessoas que se encontravam em situações de limite impostas por doenças terminais. A partir de tentativas, identificam-se suas individualidades, especificidades e subjetividades. Elas vivenciavam um processo particular entre suas vidas e suas mortes.

O pesquisador viu-se diante de dois afazeres complementares: colher dados objetivos, por meio de entrevistas, com o olhar científico e acolher a dor/sofrimento na trama da subjetividade, com a intenção de aplicar o método de pesquisa de natureza qualitativa. A dor, *quinto sinal vital*³⁹, manifesta-se em grau elevado da Escala Visual Analógica⁴⁰; é uma barreira para o corpo cumprir suas pequenas atividades de vida diária. Pessoas sadias não se preocupam com coisas triviais para as atividades de vida diária. Entretanto, quando estão debilitadas, uma simples mudança de posição na cama, por exemplo, pode exigir grande esforço físico, tensão e até mesmo ser impossível realizá-la com independência.

A sociedade, de maneira geral, nega a morte: a morte é afastada, a morte como doença, a morte no hospital, além do despreparo de profissionais da área da saúde para lidar com o sofrimento humano e a morte. Aos conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia, devem ser também acrescentados os princípios bioéticos gerais de autonomia (respeito), beneficência (fazer o bem), justiça (imparcialidade) e não-maleficência (não causar danos). Neste sentido, existe uma grande lacuna na formação dos diversos profissionais da área da saúde (médicos e não médicos) para lidar com o sofrimento e a morte do ser humano.

Ao longo da existência busca-se a felicidade em torno de fatos positivos, conquistam-se espaços, trabalho, família, ascensão social, cultura, ganhos materiais, etc.. Em dado momento, entretanto, a felicidade vai ter que ser procurada onde sub(existe) o

³⁹ Os sinais vitais são imprescindíveis para detecção e monitorização das condições de saúde e doença: frequência cardíaca, frequência respiratória, temperatura corporal, pressão arterial e dor (incorporada recentemente).

⁴⁰ Escala Visual Analógica (EVA) possui uma variação gradual de 0 a 10, ou seja, de dor de intensidade menor até dor muito forte.

sofrimento. Troca-se o fascínio do mundo contemporâneo, globalizado, tecnológico, individualizado pelo encantamento de outro mundo, do cuidado, não especial e inusitado, mas impregnado de amor, afeição, cumplicidade, carinho, solidariedade, com o desejo transparente de receber atenção, dedicação, proteção, potentes analgésicos e outras técnicas para o alívio de sintomas.

Segundo Rubem Alves

[...] Acho que para recuperarmos um pouco de sabedoria de viver seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da Morte. Mas para isso seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir a sua voz. Seria preciso que voltássemos a ler os poetas... (ALVES, 2005, p. 76).

5.1 A dor-e-ser – adoecer: viver e morrer

Ferreira e Oliveira (2006) abordam questões sobre a existencialidade, a dor e o sofrimento humanos (vide Anexo K).

Ao pensarmos sobre o corpo que não permanece no tempo, refletimos a respeito da transitoriedade da existência e sobre os limites por ela impostos. [...] É o próprio limite inscrito numa vida que não permanece, a parte que cabe a cada um neste intervalo de se estar vivo, como um destino cego e inexorável. Compreender limites e tentar ultrapassá-los fazem parte do sentido que o ser humano atribui a seus momentos de vida. Vida em sua plenitude (Zóé) ou no seu modo particular da espécie (Bios).

[...] Pensar que não se pode fazer tudo é reconhecer que a vida não pertence aos seres que vivem, mas pertence ao mundo. [...] A relação dos homens com o limite corporal muda ao longo do tempo. Todavia, a sua inexorabilidade continua a provocar sentimentos de ausência do outro que um dia existiu no mundo e agora habita na memória, em lembranças que testemunham sua existência.

A experiência de impotência diante da morte e do sofrimento que ela provoca nos convoca a refletir sobre um limite que só é ultrapassado no discurso, mas não é resolvido no tempo (FERREIRA; OLIVEIRA, 2006).

A referência ao estado de **saúde** dos sujeitos de pesquisa remonta a tempos passados, não cronológicos, períodos no qual o indivíduo estava integrado ao contexto sócio-relacional com ele próprio e seu corpo, com os outros, com o ambiente social girando em torno de certa normalidade, como se pode observar nas narrativas seguintes⁴¹, transcritas do trabalho de campo (vide Anexo L):

⁴¹ Os grifos no conteúdo das narrativas servem para orientar o leitor na identificação da categoria em evidência, como também estão grifadas no texto.

CON.: **Dormi bem, eu durmo pouco, mas eu dormi bem. É o meu normal.**

LID.: **Ah, se ela tivesse com saúde... tranqüila... só esta falta de ar da minha mãe que atrapalha, porque diferente disso, toda vida ela foi uma pessoa muito animada com as coisas. Às vezes ela fala que eu sou preguiçosa, que sou devagar e ela fazia as coisas muito rapidamente. Mas se não fosse esta falta de ar, eu acho que ela estaria tranqüila, com noventa anos, fazendo de tudo.**

CON.: **Quando eram onze horas da noite eu ia descansar com as pernas doendo.**

CON.: **Tinha uma mercearia. Eu criava meus meninos, lavava, passava e despachava o povo, não tinha tempo, nem de um minuto de sossego.**

Por outro lado **doença** é algo situacional, temporal e cronológico:

MAR.: **É... eu estou aprendendo a ser doente, aprendendo a ser dependente, então a primeira coisa, eu admiti que eu estou doente e dependente. E também estou aprendendo a sentir dor, sentir... sabe? Coisas que eu não tinha, e não esperava que eu fosse, pelo meu temperamento... então levou um tempo para eu cair na realidade, porque foi uma doença repentina, e me pegou assim... e a dúvida do que é e do que não é a doença de verdade, porque até agora eu não sei o nome dela. Eu imagino o que ela é... (risos).**

ALE.: **Eu vou voltar até atrás um pouco que o senhor começou a gravar, que, às vezes, a pessoa que vai te ajudar, a escutar, elaborar o seu trabalho fica mais fácil para ela também. Como eu disse, a doença é muito difícil, é forte, ela te pega, numa hora em que, pelo menos no meu caso, numa hora que você não está preparado para isto, você está preparado para outras coisas, para outros rendimentos, outros conceitos de vida, uma pessoa, eu lembro que as pessoas falavam: ‘o homem começa a viver aos quarenta’, tem um pouco de fundamento, é quando a pessoa fica mais madura, fica mais... ela tem mais capacidade de fazer uma separação do que é o bem, do que é o mal, então você tem aquela perspectiva, eu tinha aquela perspectiva de vida excelente. De agora em diante, o que me aconteceu?! Um tumor, que hoje em dia você vê em televisão, você vê em rádio, em pesquisas, em tudo, ela está ganhando, ela está ganhando. Não sei até quando. Mas a doença está ganhando. Eu não entrei em pesquisa nenhuma para saber a probabilidade de... qual o câncer que mata mais, qual o tipo de câncer que mata mais, o que extermina, qual que é curado, não, todos eles matam. E todos eles têm cura. Mas o câncer está vencendo a medicina. Infelizmente. Então esta doença, ela me pegou,... (risos)... de calça na mão, vamos dizer. A hora que imaginei que eu ia fazer algo por alguém, pelas pessoas, ela me rasteirou, a hora que eu procurei a igreja, com unhas e dentes. Eu não procurei a igreja porque estava doente. Eu já venho procurando a igreja há mais tempo. Você está entendendo? Quero dizer o meu amadurecimento veio gradativo. Mas na hora que eu me senti capaz de ser alguém, ela me rasteirou.**

ALE.: **Desde o início. Isto vai se intensificando, eu acho até que teria de chegar num ponto, que isto tinha que parar. Para isso parar, é onde eu estou procurando um psicólogo, para ver se ele me auxilia. Ele é uma pessoa preparada para isso, para poder... (pausa)... ajudar neste ponto. Não tenho mais força, para encontrar algum caminho, como se parar de pensar sobre morte. Sobre o terminal.**

CAL.: Melhor. Neste último mês a caquexia... ele sumiu do consultório um mês assim que ele não queria levantar da cama. Quando ele voltou da consulta agora, de agosto, acho que julho, eu fiquei quase inteiro sem vé-lo. **Ele estava completamente caquético**, ele não tinha aquela caquexia antes, **ele tinha um corpo bom, ele tinha um pouco de ânimo, você vê uma caquexia tumoral**. [...] É que vai dando esta obstrução e o que a gente sabe, e a gente sabe o pior, que a gente sabe que apesar de ele não ter a metástase hepática, **é um final ruim do mesmo jeito**, que ele vai **morrer provavelmente obstruído**, e eu acho que de todos os pacientes que eu já tive **as mortes por obstrução foram as piores**, porque o paciente fica consciente, até no final, não conseguindo alimentar com dor e vômito, com sonda, geralmente, tem que ficar passando... **é um quadro muito ruim de a gente ver**.

HUS.: **Eu estou comendo meus músculos, meus órgãos, estou morrendo... estou alimentando de mim mesmo. Por causa da porcaria da morfina... morfina... aquela outra e depois a metadona...** Eu tomei a metadona... ela anula a dor, na clínica da dor Dr. F. Dr. F dizem ‘que ele é a maior sumidade no assunto, ele trouxe pra cá métodos modernos’. Mas, eu não gostei dele não.

DEN.: E fica assim, **nessa rotina do hospital, interna, vai para casa, depois volta de novo**, aí quebrou o fêmur. O tratamento ainda não era com o senhor. Era com o **Dr. JV** que trabalhava aqui. Ai o ortopedista, também **Dr. H** que a operou. E foi assim, **aí operou primeiro o fêmur, ficou hospitalizada muitos dias**, acho que mais de vinte dias, **até recuperar**, depois **voltou para casa** e ficou de cama quarenta dias sem pôr o pé no chão. E, **melhorou, veio aos poucos...**

ALE.: Só que é o tipo da coisa, eu fui lá, foi segunda-feira, **eu estava bom igual a um coco, sem dor, sem, não tinha nada**. Ai eu falei esta semana eu... **Vou dar uma arrancada**, vou procurar outros médicos, vou procurar um psicólogo, que eu já procurei. Só dia primeiro, que é o **Dr. G.** me indicou, disse que é muito bom, mas eu já ia procurar outro e tal, **chegou na terça-feira eu caí, eu nem levantei**.

IZE.: Sim, claro. **Só o fato de estar na cama aqui, não poder andar, não poder ir ao shopping, adoro ir ao shopping...** fazer minhas coisas diariamente. [...] **É, muito, muito mal**. Eu não agüentava andar assim, não. Eu não fiz compras de Natal, não presenteei meus amigos, as festas de aniversário, entendeu? Então... **uma bola de neve... você vai ficando mais para baixo**.

LID.: Principalmente quando ela **fica constante no oxigênio**. Eu já notei que **a memória dela fica falhando**. Quando ela usava assim, por exemplo, umas quatro horas por dia, aí era muito pouco, só na hora, às vezes, **mas depois começou aumentar, aumentar e agora está difícil**.

A **doença** é imperceptível para o sujeito em sua fase prodrômica. Em dado momento aparecem os sinais e os sintomas. Então se procura o médico que é conhecido, citado, nomeado:

ALE.: **Fiz umas três consultas com ele no consultório**. No consultório até sair os resultados dos exames, que ele queria. E quando, quando eu trouxe a tomografia, ele já prontificou e falou ‘olha se eu fosse você até ficava aqui’ – ele já tinha imaginado. ‘Que eu já vou te reabilitando’ – porque eu emagreci muito, porque te tira a alimentação. **Você vê que de**

março para cá, eu não como é nada, arroz com feijão... poucas vezes eu comi... pouquíssimas vezes eu comi arroz com feijão. E se comia, passava mal. Então eu fiquei muito fraco, quando eu procurei o Dr. M, eu estava com setenta e poucos quilos... aí...

HUS.: Ela devia falar assim, **‘nós não temos condições de fazer uma previsão’**, uma outra que eu perguntei, por exemplo, a Dra. I, ela disse **‘eu não posso te falar qual é a previsão, mas nós vamos fazer o possível para que você viva o mais possível, e com a melhor qualidade de vida possível. Pode ser que eu morra primeiro do que você’**. É uma resposta inteligente... **‘eu não sou Deus’?** Ah, pelo amor de Deus. [...] Ele passou o bisturi assim... aí a retenção urinária psicológica (risos, risos) passou. Psicológica... Depois fechou de novo. Aí eu fui em outro médico, Dr... um dos melhores urologistas de Belo Horizonte, um dos mais experimentados. Dr. A M, já ouviu falar? Ele é bom demais. É uma pena que está velhinho! Então ele colocou a sonda... abriu de novo.. porque o Dr. B abriu, do mesmo jeito, no dia seguinte fechou, cicatrizou... Agora o Dr. A M não, ele abriu, colocou a sonda e deixou para cicatrizar aberto. Simples, não é? É simples, mas tem que ter 50 anos de prática para fazer isso. Aí ficou até hoje assim. O xixi está saindo com pouca pressão...

MUR.: Vou perguntar a Deus, por que a gente adocece? Está tudo escrito na Bíblia. Adocece é para morrer.

Rubem Alves relembra uma cena de infância, a tela de *Sir Samuel Luke Fildes* (1844-1927) *O médico* (1891) enquanto aguardava uma consulta médica e escreve sobre a relação entre o médico e paciente.

Instrumentos musicais existem não por causa deles mesmos, mas pela música que podem produzir. Dentro de cada instrumento há uma infinidade de melodias adormecidas, à espera de que acordem do seu sono. Quando elas acordam e a música é ouvida, acontece a Beleza e, com a Beleza, a alegria. O corpo é um delicado instrumento musical. É preciso cuidar dele, para que ele produza música. Para isso, há uma infinidade de recursos médicos. E muitos são eficientes. Mas o corpo, esse instrumento estranho, não se cura só por aquilo que se faz medicamente com ele. Ele precisa beber a sua própria música. Música é remédio. Se a música do corpo for feia, ele ficará triste – poderá mesmo até parar de querer viver. Mas se a música for bela, ele sentirá alegria, e quererá viver. Em outros tempos, os médicos e as enfermeiras sabiam disso. Cuidavam dos remédios e das intervenções físicas – bons para o corpo – mas tratavam de acender a chama misteriosa da alegria. Mas essa chama não se acende com poções químicas. Ela se acende magicamente. Precisa da voz, da escuta, do olhar, do toque, do sorriso. Médicos e enfermeiras: ao mesmo tempo técnicos e mágicos, a quem é dada a missão de consertar os instrumentos e despertar neles a vontade de viver... (ALVES, 2005, p. 9-10).

A **dor** acompanha o homem desde o nascimento até a morte, chegando-se a sofrer pelo próprio fato de existir. O filósofo parisiense Vergely busca na cultura ocidental os três tempos do sentido do sofrimento humano: **no passado**, a resposta tradicional, uma certa memória cristã e um certo número de reflexos e de representações humanas frente à dor e ao

mal, o valor pedagógico e expiatório do sofrimento; **no século XX**, a resposta moderna, progressos da medicina e da democracia com a invenção dos meios de controlar a dor e a procura pela felicidade plena **atualmente**, a existência de uma situação nova frente ao sofrimento e ao sentido do mesmo (VERGELY, 2000, p. 17-27).

Este mesmo autor comenta sobre a dor e sofrimento humanos:

Sofrer quer dizer ter dor. Dor no corpo, porque este é subitamente atacado do exterior ou do interior. Dor na alma, porque, um dia, um ser que se ama nos trai ou vai-se, deixando-nos frente à separação ou frente ao luto. Dor na vida toda, porque de tanto viver num mundo onde os homens e as mulheres sofrem e morrem, de tanto ser confrontado as relações com outrem percorridas pela violência ou pelo desaparecimento, chega-se a sofrer pelo próprio fato de viver e a se perguntar 'por quê?' Por que esta vida tão pesada? Por que este corpo tão doloroso que deveria carregar-nos e que devemos carregar? Por que esta dureza do mundo? Estes conflitos com outrem? Esta violência, estas mentiras e traições? Esta solidão e estes lutos? Na há uma contradição na vida pelo fato deste sofrimento? A vida não é feita para a vida? E se ela é feita para a vida, por que tantos sofrimentos? E por que uma ausência de resposta a esta pergunta? Por que este céu, aparentemente tão desesperadamente vazio, frente a tantas vidas desfeitas pela dor e partidas por lágrimas e desgosto? (VERGELY, 2000, p. 17).

Pode-se perceber as reflexões de Vergely (2000) nos seguintes depoimentos:

CON.: Muita, sou muito sofredora. [...] **Roupa de cor entristece a gente.**

HUS.: **Eu tenho medo do seguinte, um dia, de antes de morrer sofrer muito. Isso eu tenho medo. Metástase óssea dói muito?**

IZE.: **Já... e tem várias e tem outras dores. Da solidão, da incerteza, da insegurança, dor da perda, a dor da falta, e a dor... existe até a dor do amor não é? A gente vive correndo do amor, porque a gente sofre pra caramba. E... a dor de não ser aceita, a dor de não ser amada, a dor de estar amando. [...] Então basicamente a gente vive num mundo de dor... Ou é a dor física... É, não sei qual é a pior, mas no momento a dor física é pior porque você não pode controlar. O "D@ da vida" altera muita coisa. Então, complica.**

IZE.: **As outras dores a gente vai amortecendo, vai pondo um pano quente ali, outro aqui... [...] Eu gostaria de ir embora, viajar. Vamos usar o termo viagem. Eu gostaria sim. Porque... eu acho que... amenizaria as dores não é. Não tem por que mais ficar... Não sei quem me falou, mas acho que tem um país aí, que tem uma lei que agora dá direito aos pacientes se eles decidirem... mas não é aqui no Brasil não.**

DEN.: **Então isso, é tipo sacrificar uma pessoa. Como sacrifica um animal. Ela tem vida ainda, deixa a morte ser mais natural. De que morrer entubada, estava sofrendo. A morte natural... doía vê-la sofrer. Até assim o jeito de pegar mesmo, meu jeito de pegar em casa é diferente que no hospital. Não que eu reclame de ninguém, os enfermeiros são muito bons... as fisioterapias...**

ALE.: **O lado psicológico é esse... ele te escraviza, ele te debilita, nos pensamentos, nos seus atos. Fisicamente te destrói, eu tinha 93 quilos, hoje eu tenho 56 quilos... Não precisa falar mais nada, não é? Um cara que**

jogava bola, uma pessoa, sei lá, **fisicamente eu estou um trapo, eu sou um trapo.** [...] **E vem o lado familiar, isso mexe com todo mundo, cara. Você faz com as pessoas o que você nunca queria fazer. Que é magoar as pessoas. É levar a sua dor para as pessoas. As pessoas não querem te ver sentindo dor, as pessoas estão sofrendo com você. Você sofre mais ainda.**

HUS.: Ah não sei... **um saco assim cheio de morfina, antiinflamatório... diariamente...** e outra coisa, **ele não me perguntou se estava doendo não.** Nas últimas vezes, **ele me enchia de morfina** e quando chegava para me ver, resultado, perguntava: **‘aí, melhorou a dor?’** Eu respondia: **‘Que dor, cara, não está doendo nada!’** Mesmo assim ele **continuou dando.**

HUS.: Fiz. O Dr. R V, eu acho... **eu acho que fez maior barbearagem que eu não sei qual é.** Não é possível doer tanto... **ele deve ter lesado o nervo femoral.** E ele me falou que quem trata de câncer de próstata é o urologista, mas eu perdi a fé nele, porque depois da operação ele... **quando tirou aquela sonda de espera, eu fiquei com retenção urinária violenta,** eu telefonei de madrugada para poder... uma sonda... ele mandou, no Hospital C, um assistente dele lá ao PA... duas ou três vez eu fui lá ao Hospital C, depois fui ao consultório dele, aí ele esvaziou, **a bexiga estava estourando,** e falou assim: **‘não vou te dar remédio não, isso está no seu psicológico’.** Quando ele falou isso, eu desisti dele. Tá doido... **um problema físico desse... ser psicológico?** Aí eu procurei um outro urologista que fez uma cistoscopia e viu que ali na sutura da uretra da bexiga tava... [...] Ele passou o bisturi assim... **aí a retenção urinária psicológica (risos, risos)** passou. **Psicológica...** Depois fechou de novo. Aí eu fui em outro médico, Dr...

As tentativas voltam-se para articular o pólo **representacional** e o pólo da **experiência** do adoecer. Sobre a análise das narrativas como instrumento de pesquisa, voltadas para a dimensão sócio-cultural do adoecer, Gomes e Mendonça relatam que:

As narrativas das doenças podem não só dar acesso às representações socialmente construídas, entendidas como permanências culturais das formas como os grupos pensam sobre esse processo, como também podem promover uma compreensão de como tais representações são produzidas, reproduzidas, atualizadas ou transformadas à luz da experiência que os atores sociais vivem no processo do adoecer (GOMES; MENDONÇA, 2003, p. 110).

As relações entre **apresentação** e **experiência** foram explicitadas por alguns entrevistados:

ALE.: Quando, quando as pessoas vêm informar, vêm informar o que é, você, você já sabe. **Tanto é que hora nenhuma, eu perguntei para médico nenhum se estava com câncer.** Hora nenhuma!

ALE.: Com tudo. Eu sempre fui minucioso com as coisas, eu sempre fui muito organizado com as coisas. **Tudo meu é organizado. Agora que eu tenho mais percepção das coisas. Talvez isso me abriu um lado, assim... abriu uma capacidade dentro de mim, de assimilar o que as pessoas estão pensando, estão achando daquilo, que está ocorrendo com você.**

ALE.: Porque o meu tipo de tumor ele é um... **câncer de pâncreas, câncer de pâncreas tem milhares, sei lá. Às vezes um médico desses ou uma junta médica dessas não viu o meu ainda. Pode ser que aconteceu isso. Posso estar ajudando. Talvez eles podem me ajudar também.**

HUS.: Uai, eu estudo, e hoje com a Internet, eu vejo pela Internet, eu estudo qualquer coisa... mas ô Ricardo, José Ricardo? De uns três dias para cá surgiu uma palpitação forte... começou aqui...agora eu não estou sentindo nada...depois passou para aqui...**o remédio que eu tomo e passa completamente é o antiinflamatório... passa mas hoje eu não tomei e o engraçado...**

HUS.: Ele é um espetáculo. Sabe tudo. Ortopedista, trata de dor também, muito estudioso. Está sempre lá com seu *laptop* lá. Aí eu fiquei sabendo dele, isso mais tarde. **Aí ele fez a operação. Não era para fazer. Porque tirando o tumor central, a metástase que estava desenvolvendo, paralisa...** se eu tiver falando besteira, o senhor me corrija, o senhor conhece a pesquisa do Dr. F? Ele descobriu o seguinte: **que se tiver um tumor central e daí saem vários campos da metástase.** Eles compararam... **o tumor central emite um inibidor da angiogênese, angiogênese você sabe o que é, não é? No momento que você cortou aquele central...**

IZE.: Não. O D® piora tudo e eu não gosto. Eu acho que eu já tenho uma coisa psicológica contra ele. (Suspiros) Diz que... Certo. A vida sem dor é boa demais. É a vida não é? É o que é! Quando isto foge da gente, então acabou. O que você pôs aqui? Dipirona e...?

ALE.: Ela me confronta. Porque ela me derrubou, não só fisicamente, mentalmente. Eu não me vejo mais capaz de fazer noventa por cento das coisas que eu fazia. Até psicologicamente falando. Às vezes eu levanto aqui, chego ali na sala e eu não sei o que ia fazer. **Isto acontece. Isto nunca me aconteceu. Estou pondo a culpa no câncer? Estou. Porque é nele que eu tenho que por a culpa. Porque eu não tinha antes, então eu tenho que por culpa é nele agora.** Não há outro motivo para estar acontecendo isso comigo. Hoje eu tenho um filho de dois anos e meio, fui casado, sou casado, **tive quatro filhos com esta minha esposa, faleceu um, foi terrível, foi terrível, mas consegui superar, talvez porque eu era mais novo,** não associava muito as coisas de família, eu, te falei, às vezes eu perdi muito tempo, perdi muito tempo, em questão família. **Às vezes não, eu tenho certeza que perdi muito tempo em questão família, questão ser humano... (choro)... (choro)... gente, vizinho, pobre, rico, perdi muito tempo com isso.**

MAR.: Agora, eu estou tão ciente que esse emagrecimento desse jeito tem um endereço certo, isso eu tenho, mas se Deus quiser isso vai dar por mais um tempo. E todo mundo vai não é; doutor? Isso, a gente está aqui de passagem, mesmo quando jovem, coisa, mas vai. Isso aprendi desde quando eu me entendo por gente, **minha mãe sempre colocou,** porque era uma pessoa de muita fé, não mística e... Mas uma pessoa que confiou muito na força espiritual. E a gente sabe que... mas, agora, agora eu acho que não... eu não queria não. **Eu queria ficar aqui desfrutando de toda essa amizade, carinho, dos meus familiares e dos meus amigos por algum tempo.** Mas...

CAL.: Não. Não falou. Diretamente não, assim ele falou que ele escreveu o tempo todo que ele ficou em tratamento médico. **Ele falou,** geralmente, **que no final ele viu que o tratamento estava matando mais ele do que a própria doença e...**

A complexidade da **doença muitas vezes** exige que se ultrapasse significados. A narrativa é “parte integrante da ação, das experiências cotidianas dos sujeitos”, de acordo com Alves e colaboradores⁴² citados por Gomes e Mendonça (2003). Os autores comentam que:

Seguindo essa orientação, após a análise da estrutura de uma narrativa de doença, pode-se ter acesso aos aspectos mediadores da experiência da enfermidade e, a partir disso, revelar a complexidade das significações presentes sobre a doença e situação enunciativa que a cerca e a constitui. É preciso reconhecer o movimento em que sujeitos conduzem suas experiências como narrativas em processo no cotidiano, incluindo a enfermidade como um componente da realidade e parte da experiência real de suas vivências (GOMES; MENDONÇA, 2003, p. 130).

No relato de um dos entrevistados, pode-se qualificar a fala destes autores:

HUS: É porque todas as consultas com oncologistas, nenhum deles prometeu, falou em cura, nenhum... só falam em manter a qualidade de vida e menos dor...**então eu vou viver... até morrer. Eu perdi dois amigos com esse problema, metástase óssea.** Um deles, **ele bobeou a metástase chegou até na testa dele, tinha câncer (risos).** **Agora eu tenho uma atitude muito tranqüila, frente à morte, porque eu sou materialista e ateu não é? A minha preocupação com a morte, é a com os meus descendentes, deixar eles com situação menos boa do que eu gostaria. Eu gostaria de deixá-los ricos, mas infelizmente, ganhar dinheiro eu não consigo mais. Pelo menos vou deixar casa, apartamento, alguma coisa... O que mais?**

O que diferencia o ser humano das outras espécies é a linguagem em suas diversas formas. Kovács (2006, p. 88) trabalha com a perspectiva da escuta como elemento fundamental do processo de **comunicação de más notícias** e que “envolve ir além das palavras, do conteúdo e estar ciente do tom de voz, das reticências, do silêncio. As entrelinhas podem comunicar muito mais do que as linhas.” A autora diz que:

Uma das situações emblemáticas temidas pelos profissionais da saúde é o momento de dar a notícia de uma doença com prognóstico reservado. O que se observa tradicionalmente é o que conhecemos como ‘jogo de empurra’, no qual cada membro da equipe acha que é o outro que deve comunicar ao paciente, e ninguém assume a responsabilidade, e alguém terá de desincumbir-se da tarefa. O que propomos não é empurrar e desincumbir e, sim, promover uma discussão e uma decisão da equipe sobre a melhor maneira de dar a notícia, como responsabilidade de todos. O profissional de enfermagem é um membro dessa equipe e deverá participar do processo (KOVÁCS, 2006, p. 95).

⁴² ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. A. Introdução. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. A. (Orgs.) **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 20. (Antropologia e Saúde).

Falar a **verdade** para o sujeito que enfrentará a morte passa por uma série de procedimentos preparatórios a esta revelação. A interação entre o profissional de saúde e o paciente exige antes a escuta. Cabe ao profissional indicar caminhos, momentos e conteúdos que exige competência e sensibilidade na apropriação dessa verdade e sua entrega.

A complexidade do **prognóstico reservado** pode ser deduzida de algumas respostas às entrevistas:

HUS.: Não explicam a gente as coisas... Eu faço perguntas, vocês não respondem, eu fico num jejum de informação muito grande. Um dia eu perguntei para uma médica, qual a minha expectativa de vida, e ela disse ‘Eu não sou Deus’!... Isso é resposta de médico?

HUS.: Falou. Eu perguntei. Nesse ponto o médico é muito bom.

ALE.: O que eu posso te falar é isso, eu, eu quero vencer. Agora quero que as pessoas sejam francas comigo, no máximo, no máximo. Esta semana eu fui até à doutora CAL. Eu fui colocá-la na parede. Falei ‘parai’, não adianta tomar trinta seções de quimioterapia, acabar com o meu corpo, acabar com tudo, sendo que... eu estou morrendo. Não adianta. Pois que eu leve este final de vida, estes dias, estes meses, estes anos, com qualidade de vida melhor. Para que eu possa pelo menos tentar fazer o que eu iria fazer. Está entendendo?

HUS.: Ele não explicou nada. Mas eu concluí... mais tarde eu concluí que aquilo ali era o caminho para a metástase. Meu irmão estava pior que eu, a próstata dele ficou desse tamanho assim, mas não tinha ruptura, ele tirou e está ótimo agora, mais velho que eu. Então, a cintilografia deu a metástase. Mas o médico não acreditou nesta metástase.

MAR.: Construindo nesses três meses, os últimos três meses que a coisa foi complicando, que eu fiquei internada mais vezes, que eu fiz a cirurgia, teve complicação de água na pleura, no tórax, na... derrame na barriga que tirou... a diarreia, o quadro, como eu já tinha convivido e ficado sabendo de outras pessoas e tudo, e eu sei que pâncreas e fígado, principalmente o pâncreas... uma coisa que eu comecei a relacionar e comecei... eu, MAR., mas sem nenhuma confirmação médica.

ALE.: Eu já sabia. E doutor M. me falou ‘você tem toda a liberdade em fazer as perguntas que você achar que devem ser necessárias para te aliviar’. Ele estava abrindo a brecha para eu perguntar para ele se eu estava com câncer. Ele queria que eu perguntasse para ele. E eu não perguntei. Eu já sabia. Eu queria que ele me falasse e ele não me falou, hora nenhuma, ninguém não me falou. Ninguém não me falou sobre câncer, a não ser minha esposa.

CAL.: Eu odeio. Odeio mesmo, igual eu falei para o artigo que vou trazer depois, que eu acho que eu sou uma pessoa nova, então acho que muitas vezes a família consegue me manipular. Eu não falo assim... já vi caso de um oncologista falar para o paciente que ele tinha micobactéria neoplasium, entendeu? Já vi casos assim, de pôr no relatório de alta que o paciente não podia saber o que é uma micobactéria neoplasium. Isso eu não faço, a família pede ‘ah fala que é uma infecção, fala que ele está com uma inflamação’...

CAL.: É difícil quando a gente trata o paciente, assim, e é o que mais acontece, porque você não tem liberdade de chegar e falar tudo para

ele. ‘Eu sei que você não tem cura, você não vai sarar’, isto eu não tenho coragem de falar na primeira vez... na primeira vez que eu estou vendo o paciente, mas só de você poder falar abertamente que o paciente vai fazer uma ‘químio’ explicar direitinho como é a ‘químio’, explicar o prognóstico, que acontece, o quê que pode acontecer ou não no caso. Podia regredir, mas podia também só paralisar, isso é bom para a relação médico-paciente.

CAL.: [...] que a família... de um juiz, que a família não deixa contar para ele... é uma sobrinha só, ele não tem filhos, é uma sobrinha que cuida dele... ele mora sozinho, mas é ela que leva tudo e ela – ‘isso não pode não sei o que...’, hoje até ela me ligou que ele parecia que deu um fratura óssea... já ligou – ‘oh, pelo amor de Deus, amanhã ele vai aí, você não fala com ele, não, fala que ele vai fazer um banho de luz’ que eu vou mandar para rádio – Mas assim, entre eu e ele assim, a gente sabe que eu sei que ele sabe, ele também sabe que ele tem um câncer, eu acho que ele não sabe direito onde é, de que ele está tratando, porque ele chegou lá para tratar um osso, e eu falo muito do pulmão com ele, peço tomografia do pulmão, pergunto se ele está tossindo, pergunto está com falta de ar, ausculto o pulmão...o seu pulmão está ótimo... preocupada com o pulmão dele. Então ele sabe, estes dias mesmo ele sem querer falou ‘ah, não sei o quê da quimioterapia’ – ele sabe que ele faz quimioterapia... uma pessoa culta, vai lá na Clínica O, vê lá todas as pessoas junto com ele. Mas a sobrinha insiste em falar que ele faz... ‘remédio para os ossos’, eu falo soro, ‘o senhor veio fazer o soro’ – e ela insiste em falar, e aquilo ela dá ênfase – ‘é o soro para os ossos’!

Na atenção aos doentes ocorre uma relação assimétrica entre os profissionais de saúde e os pacientes. A equipe é a depositária do saber e decide do ponto de vista técnico e de forma autônoma, muitas vezes unilateralmente. Do outro lado, os pacientes estão *pacientemente submissos*. A família colabora, muitas vezes de forma inconsciente, com esta posição imposta, carregada de princípios humanitários de beneficência e de fazer o bem e evitar a todo custo o sofrimento. A fala de um profissional da saúde confirma a interdição da verdade:

CAL.: Que a família... de um juiz, que a família não deixa contar para ele... oh, pelo amor de Deus, amanhã ele vai aí, você não fala com ele, não, fala que ele vai fazer um banho de luz.

O que é a **verdade**? As seguintes falas ilustram esta questão:

HUS.: Não explicam à gente as coisas... Eu faço perguntas, vocês não respondem, eu fico num jejum de informação muito grande;

ALE.: Agora quero que as pessoas sejam francas comigo, no máximo, no máximo. Falei ‘parai’, não adianta tomar trinta seções de quimioterapia, acabar com o meu corpo, acabar com tudo, sendo que... eu estou morrendo. Não adianta.

O respeito pela autonomia do doente reflete-se no respeito pelo seu direito de conhecer a realidade de sua situação, segundo sua capacidade de assimilar a verdade

(princípio da beneficência), e o direito de decidir sobre o seu tratamento em colaboração com os profissionais da saúde responsáveis (autonomia), além do direito a outras exigências éticas como respeito pela vontade de não ser abandonado pela família, pelos amigos, por seu médico predileto, pelo direito a tratamento paliativo para amenizar seu sofrimento e sua dor e não ser tratado como mero objeto cuja vida pode ser encurtada ou prolongada segundo as conveniências da família ou da equipe médica:

CAL.: **Eu odeio. Odeio mesmo**, que eu acho que **eu sou uma pessoa nova, então acho que muitas vezes a família consegue me manipular**. Eu não falo assim... **já vi caso de um oncologista falar para o paciente que ele tinha ‘micobactéria neoplasium’**, entendeu? Já vi casos assim, de pôr no relatório de alta que o paciente não podia saber o que é uma **‘micobactéria neoplasium’**. **Isso eu não faço, a família pede ‘ah fala que é uma infecção, fala que ele está com uma inflamação’**.

A fala dessa profissional da saúde ultrapassa a reflexão sobre o que Umberto Eco⁴³ considera: “Quando o outro entra em cena, nasce a ética”. O profissional da equipe de saúde também se encontra em conflito com seu pouco preparo psicológico.

A questão não é dar ou não a notícia, mas sim quando e como fazê-lo. Kovács (2004c, p. 284) salienta que se trata de um processo “de escuta, de ouvir as perguntas e detectar os sentimentos. Transmitir **más notícias** é uma arte, um compartilhamento da dor e do sofrimento; requer tempo, sintonia, privacidade”. A autora adverte que:

Uma das grandes tarefas dos programas de cuidados paliativos é a qualidade e a dignidade da vida e, para isso, a comunicação, que é fundamental para as relações humanas, precisa ser preservada. Quando há o agravamento da doença e a morte está próxima podem ocorrer sérios distúrbios na comunicação, conhecidos como ‘conspiração do silêncio’. Nessa situação, alguns conteúdos não são expressos e emoções são contidas, consumindo para isso grande quantidade de energia que deveria ser voltada para o cuidar. ‘É um teatro de má qualidade’ (KOVÁCS, 2006, p. 90).

Para Hennezel e Leloup:

um dos **obstáculos à comunicação** com um moribundo é justamente o fato de não estarmos vivendo o mesmo tempo. Eis um exemplo dessa defasagem: muitas vezes, os profissionais da saúde sentem-se frustrados pela falta de tempo para se dedicarem devidamente a um doente quando,

⁴³ *Quando o outro entra em cena, nasce a ética* é título de um capítulo da obra *Em que crêem os que não creem?* de Umberto Eco e Carlo Maria Martini, publicado em 1999, pela Editora RCB.

afinal, se aprendessem a viver melhor esse *Kairos*⁴⁴, isto é, a estar verdadeiramente aí com o outro durante o pouco tempo de que dispõem, ficariam então em coincidência com o tempo do doente e já não teriam esse sentimento de frustração (HENNEZEL; LELOUP, 2005, p. 78).

Para Hennezel e Leloup (2005, p. 55), às vezes, é o próprio doente que deseja que lhe mintam, mas chega um momento em que seu corpo e todo o seu ser já não conseguirão ocultar a realidade.

Eis o depoimento de um profissional de saúde:

CAL.: Pacientes também assim nos leitos da morte, pareciam que estavam agônicos, mas que têm um pouquinho de consciência. Então quando eu era residente no Hospital FR, eu lembro do Sr. E, **que eu tinha de fazer de conta**, já estava em anasarca e ele falou **'doutora eu estou morrendo'** – eu falei **'é, o senhor está descansando, o senhor está indo descansar, está sofrendo muito'**. No leito de morte mesmo, o outro paciente... **agora o ALE., vai chegar hoje e eu irei falar com ele... ele está querendo saber e ao mesmo tempo não está querendo**. Ao mesmo tempo está querendo que eu fale para ele... **outra coisa: ele quer escutar de mim, ele me pergunta mas não quer escutar, 'quer escutar que ele vai ter cura', e eu não falo...**

No contexto das entrevistas analisadas percebem-se deslocamentos da situação de saúde para o estado de doença. Nesta passagem o paciente recebe a presença de um profissional da equipe de saúde, tendo como expectativa diagnósticos, tratamentos e prognósticos. O contato entre paciente e o profissional pode deixar marcas. A dor e o sofrimento do sujeito criam representações que vão desde o aqui do corpo enfermo ao agora do presente traumático. No entanto, ao saber da verdade persiste uma indagação que remonta ao momento da perda de sua saúde, possibilidades de cura e o espectro da sua morte.

⁴⁴ *Kairos* é uma antiga palavra grega que significa 'o momento certo' ou 'oportuno'. Os gregos antigos tinham duas palavras para o tempo: *chronos* e *kairos*. Enquanto o primeiro refere-se ao tempo cronológico, ou seqüencial, esse último é um momento indeterminado no tempo em que algo especial acontece. É usada também em teologia para descrever a forma qualitativa do tempo, o 'tempo de Deus', enquanto *chronos* é de natureza quantitativa, o "tempo dos homens". KAIROS. In: WIKIPÉDIA, A enciclopédia livre, [s.l.]: 10 out. 2007. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Kairos>>. Acesso em: 15 nov. 2007.

6. VIDA E MORTE NO DESVENDAR DAS NARRATIVAS

Na análise das entrevistas foram demarcadas percepções, reflexões e atitudes. A terminalidade confere novos contornos à expressão identificatória dos *pacientes sem perspectivas terapêuticas convencionais*, provocando mudanças comportamentais significativas. A premência do tempo compõe a cena em busca de relações que podem suscitar sentimentos de esperança, de compaixão e de misericórdia. A procura de apoio em crenças religiosas modula anseios e perspectivas.

Todavia, inexorável Átropo⁴⁵ prepara-se para cortar o fio da vida. “A pessoa descarta toda essa tralha e se concentra no essencial. Quando se descobre que vai morrer, vê-se o mundo de maneira bem diferente”⁴⁶ (ALBOM, 1998). Um silêncio invade todo o ser. Estar no mundo cede lugar ao “ser-para-a-morte”. Apenas o silêncio responde à sua dor.

A atenção oferecida ao *paciente sem perspectiva terapêutica convencional*, aliando o princípio de autonomia ao sentimento de dignidade, poderia cuidar dessa travessia?

6.1 O que é partir? - Somos todos os que partiram⁴⁷

Por meio das narrativas dos sujeitos de pesquisa, foram delineadas algumas questões acerca do adoecimento. Será este aprisionamento na circunstância do fato (doença) a maneira como as pessoas dão sentido à sua vida? Que tipo de traços comuns existe nessas situações? Que espécie de experiência emocional é compartilhada?

Severino e Amaral citam Simone de Beauvoir: “escrever é desvendar o mundo”. Os autores esclarecem que talvez se pudesse dizer, para se compreender a relação entre

⁴⁵ *Átropo* pertence à tríade mítica grega: as moiras. Filhas da noite personificam a vida e a morte. *Cloto* produz o fio na roca, inaugurando o nascimento. *Laquesis* o enrola e vai tecendo o destino. *Átropo* o corta: a morte. Donde, *Cloto* fia, *Laquesis* tece e *Átropo* corta.

⁴⁶ *Morrie Schwartz*, o professor e as conversas com o autor *Mitch Albom*, seu ex-aluno, são relatadas na obra *A última grande lição: o sentido da vida* (1998), contando a experiência de como o professor-protagonista viveu os últimos dias de vida, dependente de outras pessoas para as atividades cotidianas.

⁴⁷ No habrá una sola cosa que no sea una nube./ Lo son las catedrales de vasta piedra y bíblicos cristales que el tiempo allanará./ Lo es la *Odisea*, que cambia como el mar./ Algo hay distinto cada vez que la abrimos./ El reflejo de tu cara ya es otro en el espejo y el día es un dudoso laberinto./ *Somos los que se van*./ La numerosa nube que se deshace en el poniente es nuestra imagen./ Incesantemente la rosa se convierte en otra rosa./ Eres nube, eres mar, eres olvido./ Eres también aquello que has perdido (BORGES, Jorge Luis. *Nubes* In: BORGES, Jorge Luis. **Obras Completas de Jorge Luis Borges 1975-1985**. Lisboa: Editorial Teorema 1998.)

escrever e desvendar o mundo que “desvendar” também implica “construir, dar uma forma às nossas fugidias sensações, emoções, reflexões sobre o mundo e, portanto, sobre nós mesmos” (SEVERINO; AMARAL, 1988, p. 11).

Nesse sentido, construíram-se duas unidades de referências da matriz **identidade**: o ‘**eu antes da doença**’ e o ‘**eu durante a doença e o processo de morte**’.

Eu antes da doença:

IZE.: Sim, mas eu não quero, **eu sou muito pé no chão para certas coisas. Eu não vivo em um mundo de fantasias.**

LID.: **Ela não gosta de festa. [...] Nunca gostou. [...] A gente fazia, mas ela xingava. Ela falava você está inventando – que era comigo – Oh mãe, estou por fora de tudo, não estou participando não. Ela falava ‘não venha com esta chatura para cá não’!**

IZE.: Colocou o P, não é? **Esse vomitozinho foi de criança aborrecida (risos).** Você tem alguém na família que é de touros? [...] **Porque quando o touro se aborrece... Senão, é uma coisa. Não sei por que, mas ele já sabia que eu era de touros.** Você é de que?

LID.: **Toda vida ela tratou todo mundo bem. Não só os filhos, com as pessoas da igreja também. Até hoje vai muita gente lá rezar. [...] É um grupo de oração. Havia diversos grupos. Há dia que sai um e vai chegando outro, assim aos poucos.**

Os trechos da fala de IZE. revelam o “eu que se apresenta”, a presença de pessoa instituída do papel de “desvendar”, “dar uma forma”, “sobre nós mesmos”, ou seja, o interlocutor participa da sua própria definição ao agir, falando sobre si, **“eu sou muito ‘pé no chão’ para certas coisas. Eu não vivo em um mundo de fantasias... Esse vomitozinho foi de criança aborrecida... Porque quando o touro se aborrece”**. LID. fala da mãe, o “*eu apresentado*”, a percepção sensorial de outra pessoa sobre alguma manifestação subjetiva do outro que é revelada **“Ela não gosta de festa. [...] Nunca gostou”** e o “*eu classificado*”, na cotidianidade: **“Toda vida ela tratou todo mundo bem. Não só os filhos, com as pessoas da igreja também. Até hoje vai muita gente lá rezar.”**

Eu durante a doença e o processo de morte:

O que lhe aconteceu? Como isso faz você se sentir agora? Como você se sente a respeito disso? – O que o incomoda mais agora?

MAR.: **Eu acredito que sim. Bem, quando isso me aconteceu eu não acreditava que estava acontecendo, eu fiquei bem... a coisa foi evoluindo, [...], pronto. Agora eu estou nessa fase de mais conforto emocional, emocionalmente mais tranquila, exatamente porque eu estou aceitando a limitação, que para mim foi muito difícil. No início. E começando a sentir que a doença realmente é uma doença que não vai sarar e nem me dar uma melhora da que eu estou querendo e imaginei rápida. Porque eu estava bem, e de repente, na noite de**

quarta para quinta, inverteu. Ontem, quinta eu fui lá e tudo... fiquei... Quando foi ontem, o dia ontem foi bem pesado.

IZE.: Não é que eu aceite, eu tenho que... quando eu acordo... às vezes eu fico revoltada... PM... hoje vai ser um daqueles dias... mas eu não posso ficar nessa, tem que reagir, olhar para aquele quadro ali e, inventar, ir vendo algumas imagens... um pouco de imaginação, porque às vezes não dá para viver na realidade.

IZE.: Claro. E depois é o seguinte, se eu não der conta de pegar isso firme... eu acho que eu vou ficando mais frágil. Eu não quero ficar tão frágil, quer dizer, como diz. É um... é esquisito. Eu por exemplo, gostaria de ir embora hoje à noite? Gostaria...

CON.: Mas eu já estou... já estou passada, passada da cabeça já.

IZE.: Da perda, da dor, da perda da vida também, não é? Eu tenho que... a vida está indo... ali, em doses homeopáticas... o que é pior, não é? Eu gostaria que não fosse. É, fui fazer um exame de coração, lá em V. C., e eu falei assim **Coisa boa se meu coração tivesse bem fraco sabe?** Porque eu sempre tive uma historinha de um probleminha, um sopro e tal, e tal... mas, eu queria que eu chegasse lá e o médico falasse **'olha, seu coração está muito fraco e tal'**... Eu falei com ele oh doutor, **o senhor dá uma notícia boa para mim...** Ele falou **'qual seria uma notícia boa para você?'** E eu falei assim **ah, que eu morra de coração, por exemplo, (risos), que eu tenho um problema no coração...** aí ele riu e falou assim **'ah, mas isso é uma morte que todo mundo quer'**... Sim porque eu estou aqui... Nós estamos fazendo um... bom, então... é o que? (a mãe respondeu: **'pode deixar'**)... **Essa é a grande dor, que eu diria.** Bom, mas aí o médico falou assim **'Mas isso aí ia ser bom demais'**. **Todo mundo queria morrer de coração, porque é muito rápido.** Mas ele falou assim **'vou te dar uma notícia aqui, melhor ainda, porque você ainda vai viver muitos anos, seu coração é bom de mais'**... e eu falei **'Ah!'** **Então é isso.**

MAR. e IZE. falam do encontro com adoecimento, *desvendando, dando uma forma às fugidias sensações, emoções, reflexões*, e elas também revelam as angústias de não aceitarem a situação imposta pela doença, as perdas, incapacidades e rupturas.

MAR.: Eu acredito que sim. Bem, quando isso me aconteceu não acreditava que estava acontecendo... exatamente porque eu estou aceitando a limitação... E começando a sentir que a doença realmente é uma doença que não vai sarar e nem me dar uma melhora da que eu estou querendo e imaginei rápida. e IZE.: Não é que eu aceite, eu tenho que... quando eu acordo... às vezes eu fico revoltada... se eu não der conta de pegar isso firme... eu acho que eu vou ficando mais frágil. Eu não quero ficar tão frágil... Da perda, da dor, da perda da vida também, não é?

IZE.: *fala sobre desejos ambíguos de permanecer no mundo*, **"Eu tenho que... a vida está indo... ali, em doses homeopáticas... o que é pior, não é? Eu gostaria que não fosse"**. E de morrer, **"É um... é esquisito. Eu, por exemplo, gostaria de ir embora hoje à noite? Gostaria..."**.

Nunes cita Èmile Benveniste⁴⁸, que distingue o tempo físico, psíquico⁴⁹ e cronológico. Afirma que movimentos naturais recorrentes, como os cronométricos, o tempo cronológico, está ligado ao físico. À cronometria acrescenta a ordem das datas a partir de acontecimentos qualificados, que servem de eixo referencial. Demarca outros tempos, como o tempo litúrgico, dos ritos, das celebrações religiosas e, o tempo político, dos eventos cívicos, repetitivos e cíclicos em sua direção e progressivo em sua significação, pois a celebração desses eventos provoca avaliação do passado e cria a expectativa do futuro (NUNES, 1988).

Como falam Grossi e Ferreira, “pensar o tempo pode traçar linhas que configurem a singularidade de cada um, mas que também revelem o coletivo que passeia por esse trajeto”. Ressaltam os autores que:

De uma turgência na região das origens, duas tradições entrecruzam-se face à questão do tempo. Do ritual védico emerge Kala, o devorador. Impiedoso e cruel, não deixa lacunas que possibilitem o trajeto de volta. Antes dele nada foi consumado, depois dele, tudo está perdido. Do mito grego surge Cronos dançarino, cujos passos são regulares, ritmados, repetidos em seu bailado cíclico e periódico. Na descrição de Hesíodo (LARA⁵⁰), o grande Cronos de ‘curvo pensar’ representa o simbolismo do tempo associado a formas circulares, expressando o ciclo da vida. Em ambas as tradições, ‘o tempo, em sua velocidade que amedronta, surgirá projetado em figuras animais, nas quais o homem primitivo espelhou a irreversibilidade de seu movimento, cujo durar escapa-nos ao controle’ (BEAINI⁵¹ apud GROSSI; FERREIRA, 2001, p. 26-27).

Borges (2006), na obra *História da eternidade*, lembra que compreende meditações e revisões originais sobre a idéia geral da Eternidade (eixo de uma compreensão panteísta da existência que o escritor argentino aceita) e seus desdobramentos, e sobre as teorias filosóficas particulares acerca do Eterno Retorno e do chamado tempo circular. Diz ainda que:

O movimento, ocupação de diferentes lugares em diferentes momentos, é inconcebível sem tempo; também o é a imobilidade, ocupação de um mesmo lugar em diferentes momentos do tempo. Como pude não sentir que a eternidade, almejada com amor por tantos poetas, é um artifício esplêndido que nos livra, mesmo que de maneira fugaz, da intolerável opressão da sucessividade? (BORGES, 2006, p. 9) [...] O tempo é um

⁴⁸ BENVENISTE, Èmile. **La langage et l’expérience humaine**: problemes de linguiste générale. Paris: Gallimard, 1974, p. 70.

⁴⁹ O movimento exterior das coisas forma o conceito de tempo físico, natural ou cósmico, que é um processo objetivo através de medidas quantitativas, descoincidentemente, o tempo psicológico, tempo vivido, ou de duração interior, é subjetivo e qualitativo, variável de indivíduo para indivíduo (NUNES, 1988, p. 18).

⁵⁰ LARA, Sílvia Maria Contaldo de. **Tapeçaria do tempo**: uma análise de Ana Terra. Dissertação - (Mestrado em Letras) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1999, p. 51.

⁵¹ BEAINI, Thais Curi. **Máscaras do tempo**. s.d. p. 14. (Mímeo).

problema para nós, um terrível e exigente problema, talvez o mais vital da metafísica; a eternidade, um jogo ou uma fatigada esperança (BORGES, 2006, p. 11).

A **temporalidade** desponta de maneira relacional com as modificações percebidas no corpo doente e a cronologia é apresentada como nessa fala:

ALE.: É, começou com uma dor nas costas. Eu procurei um posto médico, um posto de saúde... **Agora até me perdi, não sei se foi outubro, setembro, do ano passado, final do ano passado. Com essa dor na coluna, com meu tipo de trabalho eu associei a dor nas costas, com o meu tipo de trabalho.** Que eu sou... deixa eu explicar aqui, um técnico mecânico de equipamento de raio-X.

O **tempo cronológico**, aqui representado como idade biológica e seus limites, restringe a perspectiva com o enfrentamento da doença:

MAR.: **Qualidade para mim representa o seguinte, que eu não retorne a minha vida normal, de seis meses atrás que eu vivi até hoje, extremamente independente, não só resolvendo os meus problemas, mas os problemas de todo mundo, e totalmente independente, morava sozinha, e faço tudo, saio, resolvo as coisas para os outros e tudo, dou muita assistência na hora que precisa para minha irmã, sempre dei, para as crianças e tudo... Então, essa qualidade de vida eu sei que vai ser difícil, indiferente da doença. Já é um fator da idade. Porque eu já estou completando 69 anos de idade, o potencial da gente vai terminar. Os limites vão chegando. Inclusive morar sozinha por mais tempo e tudo. Com esse conhecimento da doença, com esse quadro, com tudo, eu comecei agora nesses últimos 30 dias, mais ou menos, a aceitar que, além dos limites que eu estou tendo da idade, eu estou com o limite de saúde. Eu sou uma pessoa que não tenho mais a saúde que não está mais... eu dependo de tratamento, de controle...**

O contraste entre **buscas, encontros e desencontros** da unidade referencial composta pelos membros do núcleo familiar pode ser resumido com esta percepção de um profissional da saúde:

CAL.: De vez em quando, agora... **ele tem picos.** Eu o vi há umas três, quatro semanas atrás assim... **cabeça baixa, eu acho que igual ele estava ontem, anteontem, não quer falar com ninguém, não me liga, só pede a tia para ligar, não quer sair de casa. Marca as consultas e não vai ao exame, não vai.** Aí de repente ele fala assim ‘**não eu tenho que...**’ – ele dá uma reagida, aí ele interna, resolve ir lá no consultório, e aí ele fica bem. Eu vejo isso muito relacionado com a mulher dele, porque no começo a mulher não aparecia, depois que a família foi conversando comigo, eu fui falando que era um caso grave, principalmente o irmão que foi no começo, aí parece que eles avisaram para a mulher, a ex-mulher que mora no interior com os filhos, e a ex-mulher passou a ser **frequente, ele deu uma revigorada total**, inclusive ficava uma semana aqui, ficava uma semana com ela, no interior com os filhos, ficou mais ou menos uns dois meses assim, ela vindo, ele vindo, **só que realmente parece que de repente ela sumiu de novo.**

Uma unidade de referência importante na análise das falas são as categorias em que se inscreve a **esperança: cuidado, compaixão e misericórdia**.

Pensar no outro é despertar em nós a atitude de cuidado, o que nos leva a algumas reflexões. Em sua forma mais antiga, cura era usada num contexto de relações de amor e de amizade. Passo então a dedicar-me a ele, disponho a cuidar (BOFF, 2004, p. 90-91). A fábula-mito⁵² sobre o **cuidado essencial**, também conhecida como *A fábula de Higino* é de origem latina, com base grega. Ela ganhou sua expressão literária definitiva pouco antes de Cristo em Roma. A fábula-mito de Higino – de comum acordo (Cuidado, Júpiter, Terra) pediram a Saturno que funcionasse de árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa:

Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ele viver. Será chamada Homem, isto é húmus, que significa terra fértil (BOFF, 2004, p. 46).

De fato, o que é a **esperança**? Comte-Sponville diz que *é um desejo*:

[...] não podemos esperar o que não desejamos. Toda esperança é um desejo; mas nem todo desejo é uma esperança. O desejo é o ‘gênero próximo’, como diria Aristóteles, do qual a esperança é uma ‘espécie’. Resta encontrar a ou as diferenças específicas, isto é, a ou as características que virão especificar a esperança no campo mais geral do desejo. Vou lhes propor três características da esperança, três diferenças específicas. Colocadas uma em seguida da outra, elas constituirão uma definição da esperança. Primeira característica. O que é a esperança? Muitos responderão que é um desejo referente ao futuro. [...] Segunda característica. Eu dizia que a esperança se refere na maioria das vezes ao futuro. [...] ‘Espero que você esteja melhor’. É uma esperança, e se refere ao presente. [...] ‘Espero que a operação tenha corrido bem’. É uma esperança, e se refere ao passado. [...] Postas uma em seguida da outra, essas três características da esperança resultam numa definição. ‘O que é a esperança? É um desejo que se refere ao que não foi (uma falta), que ignoramos se foi ou será satisfeito, enfim cuja satisfação não depende de nós: esperar é desejar sem gozar, sem saber, sem poder’ (COMTE-SPONVILLE, 2005).

Sobre a impropriedade freqüente entre os termos **compaixão e piedade**, Hennezel e Leloup discutem:

⁵² *Fábula* é uma narrativa imaginária cujos personagens são, via de regra, animais, plantas ou a personificação de qualidades, virtudes e vícios, com o objetivo de transmitir lições morais ou tornar concreta uma verdade abstrata. *Mito* é algo muito complexo pelas ambigüidades que encerra. Na linguagem comum de comunicação de massa, mito pode veicular uma visão reducionista, ocultadora e interesseira da realidade. (BOFF, 2004, p. 55-56).

A etimologia da palavra ‘compaixão’ indica a união da preposição ‘com’ + ‘paixão’ do verbo padecer. Atualmente, ao falarmos de paixão, pensamos logo em paixão amorosa quando, afinal, a etimologia profunda significa ‘estar com’. A compaixão consiste em não ter medo do sofrimento do outro e assumi-lo dentro de si. Não para conservá-lo ou comprazer-se nele; caso contrário, cairíamos no masoquismo e na complacência!

A palavra ‘piedade’, por sua vez, encontra-se no *Kyrie eleison*⁵³ que significa literalmente: ‘Senhor, envia Teu Sopro, envia Tua Misericórdia’. Quanto à palavra ‘misericórdia’, é colocar nosso coração na miséria do outro. Permanecer humano e sensível.

[...] Atualmente, essas palavras são difíceis de empregar; por isso, em certos meios, preferem utilizar palavras menos usadas, menos gastas, como ‘compaixão’. Além disso... tem um leve sabor oriental.

Mas o importante continua sendo a experiência de uma abertura do coração ao que o outro está vivendo, sem que se deixar submergir por tais emoções (HENNEZEL; LELOUP, 2005, p. 74).

Quanto ao **cuidado**, algumas falas são exemplares como o uso de roupas claras por parte das filhas para agradar a mãe:

CON.: **Mais claras. Elas (filhas) sabem disso.**

O **cuidado** é construído através de uma vida e das preocupações de familiares no contexto atual do paciente:

MAR.: É. Então ela... para ajudar **ela nunca desprega de mim, nunca despregou, toda vida**, desde pequena. Eu sou seis anos mais velha do que ela, meu pai abandonou a gente muito novinha, minha mãe criou trabalhando, e **quem cuidava dela sou eu**. Por isso que eu falo com o senhor... **Levava para escola, dava banho, mas mesmo ela pequenininha**, com menos idade, e **ela apegada demais comigo**. [...] (risos). **Tenho uma sobrinha e um sobrinho. Dúvida de que eles iam ter carinho e cuidado comigo? Eu nunca tive... Mas disponibilidade é outra coisa**, porque hoje não dá. **Emprego, correr atrás, hoje não tem... a coisa mudou...**

MAR.: Olha, eu gostaria de colocar o seguinte, **que disso tudo eu tirei uma experiência muito boa... nunca desacreditei, mas, com muito mais intensidade eu estou acreditando que existe muita gente boa no mundo. Porque pelo que a gente vê aí não, mas eu fui cercada e esse conforto para mim foi muito importante. Tanto dentro do hospital, desde o momento que eu cheguei para tomar o soro, o atendimento todinho**, isso eu não posso... sabe? Por todas as pessoas que foram envolvidas, médicos, enfermeiros, até o pessoal de infra-estrutura...

Outras atitudes de atenção são demonstradas entre a *cuidadora adotiva* e a *mãe afetiva*, no que se refere à conciliação do sono da pessoa que dedica **cuidado** e o afago de corpos que se tocam:

⁵³ *Kyrie* (*kyrios* - Senhor) *eleison* é uma expressão grega, vocativa, que significa Senhor, tende misericórdia de mim. KYRIE eleison. In: WIKIPÉDIA, A enciclopédia livre, [s.l.]: 18 set. 2007. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Kyrie>>. Acesso em: 15 nov. 2007.

DEN.: **Chorava. Para dormir também, eu a colocava para dormir e tinha que dormir de mão dada comigo. Isso foi ficando muito forte para mim também. Ela precisa de mim mais que tudo.**

Por outro lado, há o oposto, por exemplo, um filho que não se preocupa com a mesma dimensão do **cuidado**:

DEN.: Isso. **Porque o idoso sofre demais na mão dos familiares, entendeu? Às vezes na parte financeira, na parte de carinho, na parte de tudo. Se a minha tia fosse, se ela não me tivesse, ela já teria morrido nas mãos do filho dela. Porque ele não preocupa com ela, na parte maternal, é só financeira.**

DEN.: **O filho dela mora longe, e no lado emotivo também é muito distante, ele é muito ausente, realmente assim, ele manda o dinheiro, mas o dia que ele não quer também dar, eu tenho que me virar sozinha ou pedir emprestado, ou para comprar um remédio ou para pegar o dinheiro de ambulância para trazer ela para casa. Eu faço tudo para salvar ela.**

DEN.: **Eu deixei tudo para olhar ela. Ninguém sabia... a família nunca... nem sabe que tipo de remédio que ela toma.** Eu saio de casa, só saio eu e ela. Eu saía de casa para resolver as coisas dela. Eu a deixava sozinha, dentro de casa.

E outros que não se preocupam com o **bem-estar** do pai e, a seguir o contraste entre a presença física/afetiva da tia e a ausência/afetiva do irmão:

CAL.: **Coincidiu com a piora dele, neste último mês, e ele até chegou para mim e falou... eu falei ‘cadê sua ex-esposa?’ – ele falou ‘ah doutora, ela não está querendo saber de homem doente não!’ Os filhos também, sei, parece que o último contato com os filhos... parece que foi no dia dos pais, deste ano. Não me lembro se foi ele que foi ou se foram os filhos que vieram, mas ele não está indo mais.**

CAL.: **Ela (tia) quer que ele continue tratando, mas ele... igual ontem ela veio aqui e falou ‘doutora o quê que eu faço?’ – ontem, anteontem. Que ela não conseguia tirar ele de casa, só com ela que ele aceitava comer, só com ela que ele aceitava as coisas, que ela também já não está dando conta mais, ela falou que o marido dela, apesar de ser bom marido, tudo, entende, mas está começando a cobrar dela também, porque... ela virou a vida dela todinha para o ALE. Então ela fica neste dilema assim, o quê faz, se ela dá assistência para ele integral, cem por cento ou se era??? – eu até falei com ela ‘cadê o irmão?’ – porque o irmão, interessante que no começo ele era muito presente, agora tem meses que eu não o vejo. Então eu falei cadê o irmão dele? Coloca um pouquinho para o irmão dele também, divide isso com a sua irmã...**

Retornar a Kierkegaard⁵⁴ (2005, p. 357) quando convida-nos a meditar sobre: “**a misericórdia**, uma obra do amor, mesmo quando ela não tem nada para dar e nem tem condições de fazer nada”.

São observadas duas anotações que se tornam pertinentes, quando do trabalho de campo do pesquisador. Em primeiro lugar, uma relação formal entre a irmã e o irmão doente, que passa por mudanças no sentido do afeto e do cuidado a partir da fase final da enfermidade. E também, em um segundo momento, a relação entre a tia e sobrinho doente, construída, amorosamente, desde sua infância.

Trechos do pesquisador:

Quando os irmãos se abraçam é como se fosse um só corpo, entrelaçados. Uma só vida por só instante, parando o tempo. Talvez o pensamento parar, a vida parar, a morte dar um tempo. Um abraço infantil de corpos irmãos, quando o medo toca e provoca arrepios. O calor dos corpos aquece a alma, por um só momento, momento que evoca a eternidade. Os olhos ficam fechados, profundamente cerrados, aliás, como estarão na partida. Contradição possível! Assim, os irmãos experimentam fortes, o outro lado, inertes, passivos, mas sem medo. Por quê? Porque o outro ainda vive, respira a vida, penetra e habita o coração. Amantes, totalmente amantes, confidentes, sem interrogações e pontuações nem exigências. Amor incondicional. É tudo para um corpo ‘*rasteirado*’ pela doença de quase um ano de vida!

Outro cenário se descortina para um novo personagem: R. (a tia) é uma rosa, como todas são perfumadas. Exala com uma voz doce e mansa, o perfume do cuidado. Embala, afaga, sem sussurrar palavras. Beleza emerge de dentro, faz bem para ALE. Respeita as diferenças, sabe conduzir ALE. para uma unidade de pensamentos. Há, então, espaço para a dignidade. Atualmente ‘*corre*’ de sua casa onde cumpre, integralmente, a função materna e de esposa. Ela morava à distância de ‘*três ou quatro*’ quarteirões de ALE. Ele já articulava mal as palavras. Ela as interpretava. Fazia um suco de laranja, preparava puro, sem água, ‘assim não fazia mal para o estômago’. ‘Pode tomar pela boca’ (ALE. estava usando sonda), ‘para sentir o gosto’. Ela permanece ali imóvel. Na ternura e no cuidado. É uma rosa, como todas perfumadas. É uma mulher grandiosa no cuidado, generosidade e robusteza. Sua dedicação expressa amor, afeto, atenção. Uma dádiva para ALE., esta R. perfumada que traduz felicidade.

De Rubens Alves extraímos o seguinte texto:

Era um velhinho querido. No leito de morte disse à filha: ‘Filha, quero comer um pastel de carne...’. ‘Mas papai’, ela argumentou, ‘fritura tem colesterol, faz mal!’ Ela não sabia que aqueles que vão morrer estão além do que faz bem e do que faz mal. Eles têm permissão para tudo (ALVES, 2002, p. 37).

⁵⁴ O autor elabora discursos (tal como Platão em seus diálogos) que visam a caracterizar o amor, comparando o amor cristão (em grego *ágape*, em dinamarquês *Kjerlighed*) com o amor apaixonado platônico (*éros/Elskov*) e a amizade aristotélica (*philia/Venskab*). Nosso autor sabe perfeitamente que um mandamento que manda amar é algo paradoxal, mas tem de ser. (N. T. Valls, Álvaro L. M., 2005, p. 7)

A perspectiva da morte pode também gerar sentimentos de **esperança** e **otimismo**, Groopman salienta a distinção entre os dois termos:

É importante deixar claro que esperança não tem nada a ver com otimismo. A esperança é um sentimento mais complexo e muito mais profundo. O otimista acha que tudo vai dar certo, que tudo vai acabar bem. Mas sabemos que na vida não é assim. Nem sempre as coisas terminam como gostaríamos, por mais duro que seja aceitar isso. Aliás, tudo pode dar muito errado. Nutrir esperança é reconhecer, sempre baseado na realidade dos fatos, que, apesar de todas as dificuldades, é possível encontrar um caminho (GROOPMAN, 2004, p. 13).

Nas narrativas, os relatos de **otimismo** também aparecem distanciando a realidade, pesada e sombria da textura luminosa do desejo:

LID.: Não, eu digo assim **‘que não tem mais um remédio para usar e dizer aquele é o certo’**. Então é o caso, não é falta dos cuidados médicos.

ALE.: **Não é uma garantia**. Por isso que eu te falo que esta doença está vencendo... **ninguém te dá garantia**. Se o câncer de pele hoje, que é uma coisa que eu acho que está dando mais aí, a pessoa está com câncer de pele e não está nem sabendo. **Mata. Hoje em dia está matando**. Que seria um tratamento mais suave mais... **no ponto de vista mais fácil de ser tratado. Mata. Então ela também não pode falar ‘eu vou te curar, fica comigo que eu vou te curar’**. **E é isto que a gente quer ouvir**. Infelizmente nós não podemos ouvir isto. **Não é a verdade. Então o que a gente assimila conversando com um profissional desta área é que você tem que associar a morte**. A qualquer momento. **Pode ser aqui agora mesmo, depois da gravação**. Eu começar a passar mal, interna, dores, dores... induz-se ao coma, não sei quando acontece, sei lá. **Então você conviver com isso, da hora que você acorda a hora que você vai dormir é quase impossível, você não se debilitar, tanto fisicamente como mentalmente**.

ALE.: **Teve uma melhora, mas não a expectativa**. Porque quando o médico chega perto de você e fala assim: **‘Vou tirar sua dor’** – o que ele falou. Aí, você se vê outra pessoa, **e na realidade não é isto que acontece**.

Da mesma forma aparece também a **esperança**:

ALE.: **A esperança, a esperança quando você conversa com um profissional desta área... quando você conversa com esta pessoa, ela não te transmite coisas boas. Ela tenta. Mas ela não consegue**. Ela não consegue porque ela não tem capacidade. Não profissional! Ela não consegue colocar dentro da sua cabeça **‘que você vai sarar’**. **Porque ela não tem prova disso. Ela tem prova que aquilo vai te auxiliar...**

MAR.: Eles disseram que não sabiam e tal, mas não confirmaram... **que é uma doença que não tem cura, e que é uma doença que tem tratamento e controle. Mas não tem cura**. De acordo com o quadro que eu costumo observar pela experiência familiar que eu tenho... Duas tias... uma tia que teve câncer no estômago, meu avô disse **‘que foi muito grave’**, mas eu não presenciei. Mas essa minha tia, eu acompanhei o caso dela porque a gente ajudava a olhar e tudo. Ela morreu em 1988, inclusive com um quadro de diarreia violento também.

MAR.: A relacionar e é aonde eu digo para o senhor, **aceitar. Aceitar ah! Não deixar de lutar contra.**

HUS.: **Eu quero saber. Eu vou locar. Eu amo lutar...**

ALE.: É onde eu quero conversar. Eu quero conhecer pessoas que se curaram. **Eu quero conhecer pessoas que melhoraram.** Mesmo que não sararam, mas que estão aí, batalhando há um, dois anos, três anos, que estão conseguindo, que estão melhores do que eu fisicamente, mentalmente. **Um passa para o outro, um ajuda o outro, eu não conheço ninguém.**

ALE.: Vai até o quinto. **Parece-me que é até o quinto.** Então a colocação que ela pôs, é que, para a empresa liberar o tratamento, empresa de saúde. Só que... Porque não me falou isso antes? **Quando sai na guia paliativo... Todo mundo sabe o que é paliativo,** por menos que tenha estudado qualquer um sabe. Se coloca para ter a liberação, então. **Se está no três, é mais uma esperança para você. Não está tão avançada como você estava imaginando que está. Porque que deixou eu viver estes três meses pensando que estava mais avantajado. Será que é o três mesmo? Será que ela me omitiu o quatro mesmo, agora, para eu achar que estou no três, para me dar mais força, para eu tentar continuar no tratamento e servir de cobaia mais vezes.** Está entendendo minha colocação...

CAL.: O ALE... quando eles me chamaram para atendê-lo... é quando fizeram tomografia, **eles acharam que era um tumor operável, 'deram esperanças para ele', ele era um paciente que já tinha...** que foi vista a massa pancreática. **Aí ele foi para a cirurgia, quando o abriram, eles viram uma massa, que estava muito aderida ao intestino e, simplesmente, eles decidiram comunicar para a família,** que era um tumor de pâncreas, **que não tinha mais tratamento.** Naquela época que o irmão o acompanhava...

CON.: **Não tem tempo, não tenho pressa. Eu quero ir porque eu vou receber melhora.**

ALE.: Não sabia. Já uma questão, está vendo que... Como eu falei, **nunca procurei ninguém para entender, outros profissionais para poder me dar instrução, para poder dar uma luz...**

Nas narrativas registradas, a voz da jovem paciente com diagnóstico de neoplasia terminal salienta a triangulação entre **esperança, otimismo e religiosidade:**

NYR.: **Um médico acha que não tem mais jeito. Eles desistiram. Eu não! Quero continuar a fazer qualquer coisa... tratamento alternativo... Deus está me ajudando. Ele não me deixou ficar sozinha. Ele mandou os anjos dele para ficarem comigo, para proteger... por isso eu estou agüentando. Eu vou agüentar muito tempo ainda. Ele não me esqueceu!**

Nota-se a retirada de esperança oferecida pelo médico e a ausência simultânea de outra perspectiva.

De acordo com Perdicaris uma conversa entre o médico e o doente, ou familiares, por meio da utilização de signos, comunicações, representações físicas e metafóricas do câncer pode resultar no seguinte questionamento: “Há realmente alguma coisa a acrescentar

para o paciente e a singularidade do seu sofrimento, para além desta imagem (câncer/bisturi)?" O autor revela que o registro inicial de informações "pode desencadear uma série de reações balanceadas, através da mistura de estações de medos, ansiedades, ignorância, raiva ou alívio. São 'juros' cobrados por vidas não vividas ou por mortes não desejadas" (PERDICARIS, 2006, p. 113).

Dada a importância das religiões como unidade de referência para o ser humano desde que a pluralidade religiosa seja colocada em evidência, os valores religiosos poderão embasar o diálogo da sociedade (KOVÁCS, 2004b; PESSINI, 2001).

Considerando as narrativas sobre a **religiosidade**, os entrevistados proclamam a complexidade do tema e apontam para alguns sentidos da vida/morte:

HUS.: Eu acho isso... o cara que é materialista e ateu, ele é um ser normal. Os outros que acreditam em céu, inferno, Deus, isso é uma modalidade de temência, de acreditar em coisas... Deus... o que é Deus?

CON.: Agradeço a Deus, agradeço a vocês que vêm com boa vontade aqui... Deus toma conta de você e sua família, de todos vocês.

DEN.: A minha irmã. Ela disse que ela já está lá, só está esperando o momento de ela ir, porque eu prometi para Deus que não a deixasse morrer no hospital sozinha, sem eu, se for para ela morrer, para ela morrer em paz comigo e não dormindo, porque eu quero entregar ela no colo d'Ele... sei que eu fiz a minha parte, eu estou cumprindo a missão que Deus me colocou quando eu cheguei para as mãos dela... a minha irmã que trabalha na mesa branca, que é espírito bom, falou comigo 'que a família toda dela, os pais, os irmãos e os amigos que ela já perdeu'... ela disse que 'já estão todos esperando ela, muito felizes, e que eu estou cheia de luz por ter olhado ela tão... desse jeito, com tanto carinho'.

MAR.: Cada acontecimento é um acontecimento. Disso tudo eu estou consciente. E lutar. Depende, porque eu aprendi que Deus olha tudo. **Dá tudo para gente. Mas Ele dá o que a gente pede, o que a gente quer, o que a gente merece. Ele sempre sabe que a gente merece... por Ele, merece. Agora, Ele dá o que a gente quer. E eu tirei essa experiência, esse aprendizado da minha mãe, ela teve uma passagem, um desligamento muito tranquilo...**

LID.: ...a gente brinca com ela: 'mãe isso não é para quem quer, é só para quem pode', aí ela fala 'pois é Deus me deu noventa anos, se eu não completar os noventa, eu posso falar que fiz noventa anos'.

DEN.: Uma paz muito grande, e fico feliz porque era isso mesmo que eu queria que Deus aproximasse mesmo da gente, cada vez mais, não só no momento que ela está para partir, mas Ele continuar também comigo, me dando força para encarar a vida lá fora, entendeu? E ajudando outras pessoas carentes, as mais pobres e mais carentes. Isso eu pretendo... Enfermos, doentes, idosos, principalmente os idosos.

Há **silêncio** que perpassa o tempo que resta. Num dado momento, não cronológico, relacionado à evolução da doença, o paciente passa a não demandar desejos, necessidades e valores sobre coisas materiais ou sobre o seu corpo.

Entre os entrevistados pode-se perceber que o **silêncio** retrata o seu último tempo de estar no mundo. É como se uma percepção acurada de espera da morte inundasse o ser em sua subjetividade. Não de forma abstrata, mas sua concretude no tempo de vida que ainda resta.

Uma anotação do diário de campo do pesquisador, evocando novos sentimentos, sentidos e desejos no cotidiano dos entrevistados é descrita abaixo:

Um pouco depois das seis horas, fui até a casa de ALE. O registro é da memória dos outros que ficam; pois ALE. já vinha transmitindo desapego pelas coisas, fatos e também sintomas corporais; tais registros são exemplificados:

- nas empadinhas que tanto gostava e as rejeitava;
- na sensação térmica de frio, que não mais sentia ou estava bem ameno (o cobertor, as luvas, objetos marcantes e inseparáveis, anteriormente, permaneciam como que esquecidos);
- no uso de cigarros que já não ocupava o ambiente (fumou dois antes, quando cantarolou por algum tempo);
- na dor – antes ‘horrível’, ‘terrível’, estava controlada e aliviada com a administração de analgésicos opióides orais;
- na rejeição aos medicamentos, afirmou ‘que tinha muita dificuldade para ingerir a medicação’, acrescentando ‘que seria o último comprimido, pois não precisaria de mais’;
- na ausência dos familiares: não falava mais sobre os filhos e a ex-esposa.

O **silêncio** que incomoda o “**eu que se apresenta**” ao “**outro silenciado**”. Esse desencontro é expresso na fala de um entrevistado:

ALE.: Um as pessoas. Parece que eles se escondem. Não falam o que é. Eu lembro que teve um que eu perguntei de que ele estava tratando e ele virou o rosto e não conversou mais comigo. Não quis falar, eu pedi ‘desculpas’.

Para Ribeiro, a palavra

[...] autonomia, do Grego *autos* (próprio) e *nomos* (regra, autoridade ou lei), foi utilizada, originariamente, para expressar o autogoverno das cidades-estado independentes. [...] Comparativamente, uma pessoa com autonomia plena tem os mesmos poderes e garantias que um Estado: autodeterminação (RIBEIRO, 2006, p. 1749).

O autor, sob a ótica do direito, afirma:

As relações de saúde, construídas sob o modelo paternalista, foram diretamente afetadas pelo ‘princípio da autonomia’. No Brasil, a mudança

ainda não está consolidada, mas há sinais indicativos da substituição do paternalismo pelo consentimento livre e esclarecido. Fala-se, hoje, em *empowerment health*, apoderamento sobre a saúde, ou seja, o paciente conquistou o poder de tomar decisões sobre sua saúde e sua vida; de sujeito passivo passou a titular do direito. O profissional de saúde, o médico por todos, de sujeito ativo passou a titular de uma obrigação. Antes soberano para tomar decisões clínicas, passou a conselheiro, num diálogo franco com o paciente, titular do direito de tomá-las mediante esclarecimento que lhe é devido pelo profissional (RIBEIRO, 2006, p. 1759-1760).

Ruth Macklin (2003, p. 1420), em *editorial controverso* disse que a dignidade parece não superar o respeito pelas pessoas ou suas autonomias. Ao comentar as declarações e instrumentos internacionais de direitos humanos, identifica a dignidade como fundamento de proteção (consentimento voluntário, confidencialidade, meios de evitar a discriminação e práticas abusivas). A autora conclui dizendo que a dignidade é um conceito inútil em ética médica e pode ser eliminado sem nenhuma perda de conteúdo. Sua publicação foi seguida por uma série de réplicas em defesa do princípio da dignidade.

O diálogo entre entrevistador (ENT.) e entrevistados nesta pesquisa identifica também o princípio de **dignidade**:

ENT.: Porque é de alta complexidade, não é?

HUS.: **Não. Pela lei eles são obrigados a fornecer qualquer remédio, complexidade ou não.**

ENT.: **Mas não está na lista deles? Z® está?**

HUS.: **Eu não conheço essa lista.**

ENT.: D® e H® injetáveis vou deixá-los dentro da sacola. Tudo que nós conversamos nada sai da... **Tudo que a gente conversa a gente tem que resolver, não é? Não pode... não podemos...** e aí, o que aconteceu, ficou mais tristezinha?

IZE.: Hum... **Não, nós já resolvemos esse impasse aí (risos).**

ALE.: ...O Enfermeiro... lá, **ele estava me trocando o curativo e assistindo novela.**

ENT.: Trocando?

ALE.: Trocando o curativo e assistindo novela. Eu falei **você vai me arrebentar aqui agora. Fazendo curativo e assistindo a novela. Quer dizer, mexendo na minha barriga e olhando televisão. Eu falei ou você faz uma coisa, ou você faz outra. Porque essa aqui você tem que ver. Por que senão ele ia me arrebentar a barriga, não é?** Agora... Eu não sei em que eu posso ajudar muito ao senhor ou você?

E também os princípios de **autonomia**:

LID.: **Não, ela não fala, sempre ela fala que no hospital é melhor por causa do atendimento.** Mas eu falo para ela: 'mãe o que a senhora usa aqui, é praticamente o que se usa no hospital. Só com medicamentos

diferentes'. Mas ela... ultimamente, não está coordenando muitas coisas, não.

ENT: Quando ela está passando mal **ela fala: 'me leva para o hospital'?**...

LID.: ...'me leva para o hospital, **lá que é o meu lugar, eu preciso de ficar lá.** Dr. J vai me internar.'

ALE.: **Agora é tratar... Só que eu queria tratar com a esperança de que, pelo menos, está me auxiliando, porque o resultado está dando o contrário;** que eu falei com a doutora CAL. que até agora está me debilitando cada vez mais. Você vê, já vou para terceira semana, estava tomando quimioterapia toda semana. A quimioterapia era forte, estou indo para a terceira.

ENT.: Que parou?

ALE.: Que parou. A semana atrasada eu ia tomar, **não tomei porque passei muito mal, não dei conta.** Na outra eu estourei a minha boca toda. **Doutora CAL. me pediu para não fazer, eu também não ia fazer, nem se ela quisesse. Não ia agüentar.** E mais esta semana agora.

ENT.: Sempre o senhor quis saber diretamente?

HUS.: Claro que sim. **Esconder adianta alguma coisa? Adianta nada. Eu tenho autoridade para poder... autoridade e idade para não esconder nada de mim!**

ENT.: Nós temos que ter um atendimento integral também com a dor. **Nós temos que melhorar você.**

IZE.: **Mas eu não quero o D@. E aí?**

Ribeiro apresenta, em artigo recente *Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte*, algumas reflexões:

Por fim, Maquiavel classificou três tipos de inteligências humanas: a dos que entendem as coisas por si próprios; a dos que discernem o que os outros entenderam; e a dos que não entendem por si próprios nem sabem discernir o que os outros entenderam. Espera-se apenas que o direito de viver a própria vida e o direito de morrer a própria morte, enquanto primeiro e último dos direitos potestativos da personalidade, não fiquem à mercê desse último tipo de inteligência e que possam, pelas outras, ter a devida compreensão. Essa sempre foi a reivindicação dos que morreram antes de nós (RIBEIRO, 2006, p. 1753).

Na proximidade da morte, a vida de um doente é pontuada por situações embaraçosas de ter sua intimidade invadida. Hennezel e Leloup apontam para a preservação da dignidade humana:

Nesse caso, se nos formulamos verdadeiramente a questão: como ajudar essa pessoa que tem o sentimento de haver perdido sua dignidade humana, que está sofrendo com a sensação de fragmentação, de deterioração física e, portanto, que formula a si própria mil e uma questões sobre o valor de sua pessoa, do tempo que lhe resta viver? Se pretendermos verdadeiramente ajudá-la a superar esse primeiro sofrimento evidente para que ela sinta que mais além existe uma permanência de sua identidade, que sua essência própria encontra-se aí, devemos antes de tudo reconhecer essa

transcendência no âmago de sua humanidade. E como reconhecê-la a não ser expressando-lhe de uma forma muito sensorial e concreta, isto é, com certa maneira de abordá-la, tocá-la, manifestar-lhe o respeito que temos por ela? (HENNEZEL; LELOUP, 2005, p. 122).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Hans Ruesch, autor do romance *No País das Sombras Longas* narra a morte do casal de esquimós – *Ernenek* e *Asiak* – e a representação mágica da existência desse povo:

Fim de um Homem [...] O urso já estava mastigando-lhe a manga; as presas da fera já lhe atingiam a carne do braço; mas ele continuava a manter o braço de través dentro das mandíbulas. Ernenek tinha aprendido a auferir prazer de dor física, a fim de suportá-la por mais tempo. Com um movimento do punho, livrou-se da luva do braço direito; e apalpou o baixo ventre do animal, em busca de seus órgãos genitais. Conseguiu agarrá-los, com segurança; e puxou-os. Nem uma bala, através do coração, poderia ter produzido efeito mais instantâneo. A fera afrouxou a mordida, ofegando, e cambaleou, apoiando-se nas pernas traseiras, como que se encolhendo para conter a dor de seus órgãos genitais. O sangue esguichou, escorrendo por entre suas patas dianteiras. Depois, o urso tombou de flanco, dobrou-se, e começou a girar no chão, colorindo de vermelho a neve ao seu redor. Ernenek debateu-se para se por de pé. [...] Gotas de suor, em sua fronte proclamavam o esforço feito e a dor sofrida. Se, porém, ele tivesse que morrer, morreria de pé. Partindo da artéria rota de seu braço, o sangue jorrava em jatos... [...] O homem podia observar a diminuição progressiva de suas energias. Com as forças que ainda lhe restavam, tudo o que ele pode fazer foi premer o cotovelo esquerdo, para conter a dor; e contemplar a vida que se esvaía. [...] Poderia aquilo ser a morte? Tão clara? Tão simples? E assim, sem aviso?

[...] O corpo fora encontrado por Papik, que havia seguido a trilha do pai, e lhe carregava o corpo de volta, [...], na esperança de que o xamã ou os homens brancos pudessem devolvê-lo à vida. Papik nada sabia a respeito da morte; do contrário, teria deixado o cadáver onde o havia encontrado, poupado a todos grande quantidade de incômodos.

[...] – Por que é que nós não podemos levar simplesmente o corpo de volta às colinas, como sempre fazemos com os nossos mortos? – perguntou Asiak a Siorakidsok, que estava atuando como mestre de cerimônias. – Os animais disporão dele, e ninguém será incomodado.

– Visto que alguma pessoa amalucada achou que ficava bem contaminar esta casa com o cadáver, nós agora temos de fazer tudo o que estiver ao nosso alcance para nos proteger contra o fantasma que possa estar fluando na sala – disse, muito preocupado, o xamã Siorakidsok⁵⁵.

[...] Por cima do cadáver nu, dobrado sobre si mesmo e amarrado, um buraco foi aberto no telhado da casa, à guisa de lugar de passagem para a alma

No sexto dia, o cadáver foi costurado dentro de peles; e o sepultamento se realizou.

Argo atravessou a parede, abrindo um buraco na casa de neve; por esse buraco, o cortejo fúnebre desfilou. A abertura foi reparada imediatamente,

⁵⁵ Chama-se atenção ao aspecto da diversidade cultural em contraposição a Søren Aabye Kierkegaard (p. 53 desta dissertação); todavia no campo da bioética estas diferenças singulares são contextos multiformes das representações sociais e, como tal, respeitadas em toda profundidade.

a fim de impedir que a sombra de Ernenek reencontrasse o seu caminho para aquela casa e ali praticasse suas manhas, como as almas dos mortos costumam fazer.

[...] Papik estrangulou o cachorro favorito de Ernenek, e deitou-o ao lado do dono, juntamente com os petrechos de caça de Ernenek...

Então Siorakidsok proferiu a sua oração de beira de túmulo:

– Agora que vocês cobriram o homem morto com pedras, devem cancelar o nome dele de suas conversas, e também a sua imagem da memória, e para sempre.

Fim de uma Mulher [...] – Ivaloo, minha pequena – murmurou ela (Asiak), sacudindo delicadamente a filha – uma mãe sabe que você precisa de orientação durante mais algum tempo; e sabe também que você não deverá ser deixada sozinha. Mas ninguém terá prazer em cuidar de uma velha mãe que já não tem valor algum.

[...] Asiak farejou um pouco o rosto da filha; depois, sem fazer barulho, deslizou para fora da casa.

[...] Asiak avançou para a faixa congelada do oceano, e caminhou na direção da água.

[...] Então ela avançou para a beira da faixa de gelo, onde este se apresentava acinzentado e quebradiço. Sob o peso de seu corpo, um pedaço de gelo se quebrou, separando-se do grosso da faixa; e deslizou para a correnteza. Asiak notou o fato, sem precisar olhar para trás, porque o pedaço de gelo foi girando devagar, de modo que ela não tardou a ficar de face para a aldeia, vendo-se separada dela por um canal que cada vez mais se ampliava. Ela puxou a jaqueta por cima do peito, apertando-a bem – como se estivesse com frio.

Entretanto, não estava com medo. A morte não poderia ser mais árdua do que a vida.

[...] O cachorrinho mergulhou na água, atrás dela, e debateu-se desesperadamente, nanando em sua direção; aproximou-se de Asiak. Arranhou-lhe o rosto, com suas unhas novas e não embotadas; e, por um instante, a mulher agarrou o animal, instintivamente. Depois o soltou, gorgolejando:

– Vá embora...vá embora...

O cachorrinho, porém, não sabia para onde ir, mesmo que tivesse compreendido aquelas palavras (RUESCH, s/d, p. 115-136).

A pesquisa *Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional: estudo sobre o morrer com dignidade* partiu de feridas profundas na sociedade, que reivindica carências.

A dissertação trabalhou com um estudo de natureza qualitativa e fenomenológica, utilizando dois procedimentos metodológicos. Primeiro, entrevistas preconizadas pelo uso de técnicas de história oral temática. O outro, diz respeito à “observação participante” e seu complemento, o caderno de campo, como prática utilizada pela antropologia. As técnicas no campo da história oral e da antropologia permitiram acesso às subjetividades e relações com

o outro. Comprovaram empiricamente confiabilidade, eficácia e legitimidade. Assim sendo, esses meios poderão gerar possibilidades de instrumentalizar outras pesquisas do gênero.

O objeto dessa pesquisa circunscreveu o processo de morte tendo como eixos temáticos a autonomia e a dignidade do ser humano, construídos a partir de pressupostos teóricos.

Cabe aqui, registrar uma marca indelével explicitada pela interdisciplinaridade no campo do saber. O projeto de pesquisa incorporou conhecimentos da área de medicina, bioética e filosofia. A pesquisa propriamente dita ancorou-se na antropologia, história, literatura, sociologia, psicologia e enfermagem.

Títulos da literatura contemporânea ou anteriores a esta foram utilizados para referenciar teoricamente a temática examinada. Porém, a urdidura do trabalho envolvia-se numa trama criada pelo pesquisador.

A estrutura dissertativa tem algo de encaixe: iniciou-se pela reflexão de saúde, doença e morte (Capítulos 1, 2, 3); registrou-se a encenação da bioética do mundo para Belo Horizonte (Capítulo 4); desvelou-se, em seguida, o resultado de entrevistas com seis sujeitos, cuidadores, membros da equipe de saúde e outros pacientes (Capítulos 5, 6), para, enfim, considerar-se os resultados (Capítulo 7).

A investigação representou a coleta de memórias com pacientes que possuíam, em comum, uma condição humana de doença terminal em um tempo que restava de vida. Para obtê-las, foram entrevistadas pessoas que se encontravam em variadas faixas etárias, entre 18 e 90 anos. Elas habitavam um espaço social: a cidade de Belo Horizonte, os hospitais e suas residências.

Não se tratou de uma pesquisa com propostas metodológicas de amostragem estatística e de generalização. Foram, na íntegra, estudos de caso genuínos. A intenção/escolha foi registrar a voz e extrair, através dela, sentidos e significados à existência humana. Debruçou-se sobre o tema da morte com dignidade. Evitaram-se as armadilhas da literatura para explicar *os casos* e sim o que *os pacientes interpretavam*.

Constatou-se a homogeneidade de um grupo de indivíduos que *não possuía perspectiva terapêutica convencional*. As identidades apresentadas e narradas pelos sujeitos encontravam-se fraturadas, “rasteiradas”, dependentes, despedaçadas. Ocorreram rupturas, perdas, dores, sofrimentos, esperanças, silêncios. Vulnerabilidade.

O principal eixo do método de abordagem foi na formação de um vínculo profissional com os pacientes. Ocorreu um amadurecimento, mútuo, a partir daquele que

desejava ser compreendido e de quem desejava compreender a situação de finitude humana frente à ausência de possibilidade terapêutica convencional.

A doença aparece e avança. Quando a pessoa gravemente enferma ou sem perspectiva de cura é tratada no horizonte da medicina curativa é que se percebe a saúde como a ausência de doença (dimensão negativa).

Qual é o tempo que restava? O tempo de agora com a doença e o presságio da morte é um outro tempo, emprestado a alguém?

O tempo do profissional é na verdade construir um outro tempo. Deve-se *possuir o tempo*, que são horas, minutos, segundos dedicados a escutar o outro que é igual como espécie e diferente na singularidade. A doença é apenas um detalhe. Entretanto, dor, sofrimento, angústia, solidão, desejo, interação, medo, sorriso, gemido são, atentamente, correspondidos à procura de espaço para se fazer o bem no estado natural da beneficência.

No universo pesquisado percebeu-se, com acuidade, dois fenômenos: o controle efetivo da dor e o lugar de morte que não têm merecido a atenção por parte dos profissionais da equipe de saúde. Contudo, sabe-se que o manejo da dor e a morte domiciliar são atitudes representativas do resgate da autonomia e da dignidade dos sujeitos.

Vale ressaltar a descoberta feita por esta pesquisa, o que avança o conhecimento no campo da bioética sobre o processo de silêncio, que antecede a morte por horas ou dias. Representa uma unidade de referência percebida pelo pesquisador junto ao *paciente sem perspectiva terapêutica convencional*. Este silêncio possui pressupostos ancorados no silêncio dos vivos: trata-se de uma forma de linguagem, comunicando situações em que a fala não consegue traduzir o vivenciado. Considerou-se que ao se sintonizar com a densidade daquele silêncio possibilidades são abertas aos familiares, profissionais da equipe de saúde e cuidadores a uma atenção diferenciada e digna nos momentos finais.

A seguir, relata-se o acompanhamento de um dos casos como exemplo do objeto de pesquisa:

Cena 1: Era uma vez um casal (LUA., a esposa com 32 anos de idade) com um filho de quatro anos. Viviam felizes numa casa amarela. Fotos espalhadas no recinto celebravam festas de aniversários, gravidez – ventre à mostra e sorriso largo – ser mãe.

No hospital, descobre-se uma gestação inicial e uma doença grave.

Há que se fazer uma escolha: permitir a gravidez ou iniciar o tratamento. Marido e esposa fazem a opção pelo prosseguimento da gravidez, adiando o tratamento indispensável.

Nasce uma criança saudável.

Após o nascimento, a mãe retorna para seguir o tratamento proposto.

Cena 2: Várias internações, cirurgias, sessões de quimioterapia, afastamento da família.

Seus filhos têm seis anos e um ano e três meses.

Mãe está com doença em fase terminal.

Dois meses de internação, sem convívio com as crianças. Por meio da observação participante, a presença médica do pesquisador está acompanhada de atitudes bioéticas. Ela pede para retornar à casa amarela.

Qual é o seu tempo?

Cumpre-se o pedido. Seis dias se passaram. No penúltimo dia, ela entra em silêncio. Parte após receber o beijo do filho menor.

Autonomia e dignidade perpassam este caso.

No velório, um sobrinho (DIO.) de três anos segreda ao tio: “ela é branca de neve, você é o príncipe. Dá um beijo para ela acordar”.

São passadas páginas, capítulos são encenados. Como os gregos nos lembram, a vida – *Zoé* é simplesmente o que ela é – continua.

A partir do universo pessoal, limite da existência humana, a pesquisa e a elaboração deste trabalho autorizam a apresentação de algumas indagações. Embora haja rica literatura bioética a respeito da temática abordada, convive-se com dilemas recorrentes no século XXI.

- Por que a ausência de uma disciplina curricular obrigatória ou optativa – com ementa sobre a terminalidade (morte humana) – ocupando cenários nas salas de aula? Por que não há transparência nas atuais propostas pedagógicas, especificamente na área de saúde, implantando disciplina sobre a temática desenvolvida nesta dissertação?
- A razão dessa ausência circunscreveria o universo de indagações dos profissionais de saúde sobre a terminalidade individual? Haveria uma couraça como lugar de poder, emoldurando a autoridade dos saberes e fazeres de profissionais da área de saúde, exaltando uma suposta imortalidade? O cuidado com o outro em situação de limite existencial, representaria, então, cuidar-se de si mesmo?

Tais questões demandam outros territórios que fogem aos objetivos propostos pelo pesquisador e poderiam ser objeto de futuras pesquisas.

REFERÊNCIAS

- ALBOM, Mitchel. **A Última Grande Lição**: o sentido da vida. 19. ed. Rio de Janeiro: Sextante; 1998, 183p.
- ALVES, Rubem. **Morte**. 2. ed. Campinas: Papirus; 2002. 48 p.
- ALVES, Rubem. **O médico**. 5. ed. Campinas: Papirus, 2005. 94 p.
- ARAÚJO, Lucinha. **Preciso dizer que te amo**. São Paulo: Globo, 2001.
- ARIÈS, Philippe. **Sobre a História da Morte no Ocidente**: desde a idade Média. Lisboa: Teorema, 1989. 191 p.
- AUGÉ, Marc. **Não-Lugares**: introdução a uma antropologia da supermodernidade. 3. ed. Campinas: Papirus, 1994. (Coleção Travessia do Século).
- AUSTER, Paul. **O inventor de solidão**. São Paulo: Círculo do Livro; Best Seller, 1982. 182 p.
- BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. A dignidade no processo de morrer. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; PESSINI, Léo (Org.). **Bioética**: alguns desafios. São Paulo: EDUNISC; Edições Loyola, 2001. 347 p.
- BARROSO, Ana Beatriz de Pinho et al. A inserção de cuidados paliativos no programa de atenção integral à saúde da Unimed-BH: perspectiva, atuação e desafio. In: CONGRESSO MINEIRO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. 4. 2007, Ouro Preto. **Anais...** Ouro Preto: out. 2007.
- BARROS FILHO, Clóvis de; LOPES, Felipe; ISSLER, Bernardo. **Comunicação do eu**: ética e solidão. Petrópolis: Vozes, 2005. 142 p.
- BAYARD, Jean-Pierre. **Sentido oculto dos ritos mortuários**: morrer é morrer? São Paulo: Paulus, 1996.
- BELLO, Angela Alves. **Introdução à fenomenologia**. Bauru: Edusc, 2006. (Coleção Filosofia e Política).
- BERLINGUER, Giovanni. **Bioética cotidiana**. Brasília: UnB, 2004.
- BODEI, Remo. **A filosofia do século XX**. Bauru: Edusc, 2000. (Coleção Filosofia e Política).
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano - compaixão pela terra. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 199 p.
- BORGES, Jorge Luis. **História da eternidade**. São Paulo: Globo, 2006. 127 p.
- BOSI, Maria Lúcia Magalhães; MERCADO-MARTÍNEZ, Francisco Javier (Org.). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004. 607 p.
- BRASIL. Congresso Nacional. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Legislativo, Brasília, 05 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 15 nov. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 2.529**, de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**, 19 out. 2006. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-2529.htm>>. Acesso em 15 nov. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer - Pro-ONCO. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1995.

BULFINCH, Thomas. **O livro de ouro da mitologia** (a idade da fábula): histórias de deuses e heróis. 13. ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 2001.

CALLAHAN, Daniel. **Objetivos a nosso alcance**. Revista da Organização Mundial da Saúde. Genebra (Suíça), ano 49, n. 5, p. 6-8, set.-out. 1996.

CANGUILHEM, Georges. **Escritos sobre a medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005. 88 p. (Coleção Fundamentos do Saber).

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. 293 p.

CARVALHO, Mara Villas Boas de; MERIGHI, Miriam Aparecida Barbosa. O cuidar no processo de morrer com dignidade. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delaribela Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006.

CHAUÍ, Marilena de Souza. Vida e Obra. In: HEIDEGGER, Martin. **Conferências e escritos filosóficos**. Tradução e notas Ernildo Stein. São Paulo: Nova Cultural, 1999. (Coleção Os Pensadores).

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Petrópolis: Vozes, 2006.

CIOMS/OMS - Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas/Organização Mundial de Saúde. **Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos**. São Paulo: EDUNISC; Edições Loyola, 2004. 151 p.

COMTE-SPONVILLE, André. **A felicidade, desesperadamente**. São Paulo: Martins Fontes, 2005. 139 p.

CONSELHO Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Resolve sobre tratamento e procedimento aos pacientes em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis. **Diário Oficial da União**, 28 nov. 2006, Seção I, p. 169.

CONSTANTINO, Clóvis F. Religiosos apóiam resolução sobre a terminalidade da vida. **JAMB**, Brasília, ano 48, n. 1349, jul./ago. 2007. Disponível em: <http://www.amb.org.br/jamb/jul_ago07/pg20.pdf>. Acesso em 15 nov. 2007.

CORRÊA, Ana Paula Pedro; GARRAFA, Volnei. Conselho Nacional de Bioética: a iniciativa brasileira. **Revista Brasileira de Bioética**. v. 1, n. 4, p. 401-416, 2005.

CORRÊA, Maria Isabelle Palma Gomes. **O símbolo Gilgamesh: a morte e o mito**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2001. Disponível em <<http://www.geocities.com/textosbec/palma.doc>>. Acesso em: 15 nov. 2007.

CORTELLA, Mario Sergio. **Não espere pelo epitáfio...** provocações filosóficas. Petrópolis: Vozes, 2005.

- DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética: princípios morais e aplicações**. Rio de Janeiro: Dp&A, 2004.
- DRANE, James. Bioética e cuidados paliativos. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Léo (Org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003. 522 p.
- ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- ESSLINGER, Ingrid. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: EDUNISC; Loyola, 2004. 319 p.
- FERREIRA, Amauri Carlos. Filosofia e envelhecimento. In: CAMPOSTRINI, Eliana. **Odontogeriatria**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.
- FERREIRA, Amauri Carlos; OLIVEIRA, José Ricardo. **Do limite: as narrativas da dor**. 2006. 19 p. (Mímeo).
- FLICK, Uwe. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p.
- FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.
- FROEHLICH, Charles Andrade. Bioética e direitos além de “humanos”: um enfoque filosófico-jurídico contemporâneo. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 2, n. 1, 2006.
- GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006. 176 p.
- GALEANO Eduardo. **O livro dos abraços**. Porto Alegre: L&PM, 2006. (Coleção L&PM Pocket).
- GOHN, Maria da Glória (Org.). **Movimentos sociais no início do século XXI: antigos e novos autores sociais**. Petrópolis: Vozes, 2004.
- GOMES, Romeu; MENDONÇA, Eduardo Alves. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira (Org.). **Caminhos do Pensamento: epistemologia e método**. Coleção Criança Mulher e Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
- GROOPMAN, Jerome O remédio da esperança. Entrevistadora: Anna Paula Buchalla. **Revista Veja**, São Paulo, ano 17, edição 1873, 29 set. 2004.
- GROSSI, Yonne de Souza; FERREIRA, Amauri Carlos. Razão narrativa: significado e memória. **Revista História Oral**, São Paulo, n. 4, jun. 2001.
- GUERRA, Maria Aparecida Telles. Bioética e cuidados paliativos na assistência à saúde. In: FONTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética e Saúde Pública**. São Paulo: Loyola; 2003.
- HEIDEGGER, Martin. **Conferências e escritos filosóficos**. Tradução e notas Ernildo Stein. São Paulo: Nova Cultural, 1999. (Coleção Os Pensadores).
- HENNEZEL, Marie de; LELOUP, Jean Yves. **A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade**. Petrópolis: Vozes, 2005. 143 p.

- HOSSNE, William Saad. Diretrizes CIOMS/OMS no contexto da ética na pesquisa com seres humanos. In: CIOMS/OMS. **Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos**. São Paulo: EDUNISC; Edições Loyola, 2004.
- JUNGES, José Roque. Bioética como casuística e como hermenêutica. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-44, 2005a.
- JUNGES, José Roque. **Bioética**: perspectivas e desafios. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2005b. (Coleção Focus).
- KAHLMAYER-MERTENS, Roberto Saraiva. **Heidegger e o cuidado**. [Rio de Janeiro]: s.n., [200-]. (Mímeo).
- KIERKEGAARD, Søren Aabye. **As obras do amor**. Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco; Petrópolis: Vozes, 2005. 431 p.
- KOVÁCS, Maria Júlia. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Bioética**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 61-69, 1998.
- KOVÁCS, Maria Júlia. A morte escancarada. In: KOVÁCS, Maria Júlia. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo/Fapesp, 2004a. 224 p.
- KOVÁCS, Maria Júlia. Bioética nas questões da vida e da Morte. In: KOVÁCS, Maria Júlia. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo/Fapesp, 2004b. 224 p.
- KOVÁCS, Maria Júlia. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, Léo, BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: EDUNISC; Edições Loyola, 2004c. 319 p.
- KOVÁCS, Maria Júlia. Comunicação em cuidados paliativos. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da. 1. ed. **Dor e cuidados Paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole, 2006. 498 p.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005. 296 p.
- LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- LEPARGNEUR, Hubert. Dignidade... Alma secreta da bioética. In: GARrafa, Volnei; PESSINI, Léo (Org.). **Bioética**: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. 522 p.
- LOPES, José Carlos Cacau. **A voz do dono e o dono da voz**: trabalho, saúde e cidadania no cotidiano fabril. São Paulo: Hucitec, 2000. 461 p.
- LOPES, Ruth Gelehrfer da Costa. **Saúde na velhice**: as interpretações sociais e os reflexos no uso do medicamento. São Paulo: EDUC, 2000. 192 p.
- MACKLIN, Ruth. Dignity is a useless concept. **BMJ**, v. 327, n. 7429, p. 1419-1420, 20 dez. 2003.
- MAINETTI, José Alberto. **Bioética ilustrada**. La Plata: Quíron, 1994. 165 p.
- MARQUES, Marília Bernardes. A bioética na política pública do Brasil. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2, p. 145-158, 1996.

MARTIN, Leonard M. Eutanásia e distanásia. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (Coord.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. 320 p.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. **Manual de História Oral**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 1998.

MELO, Ana Geórgia Cavalcanti de. Os cuidados paliativos no Brasil. In: PESSINI, Léo, BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: EDUNISC; Edições Loyola, 2004. 319 p.

MELO, Ana Geórgia Cavalcanti de; FIGUEIREDO, Marco Túlio de Assis. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados paliativos. In: PIMENTA, Cibele Andrucioli de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da. **Dor e cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. 1. ed. Barueri: Manole, 2006. 498 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1998.

MOTA, Joaquim Antônio César; SILVA, Kênia Lara; LOPES, Tatiana Coelho. Ementa da Oficina 24 - O cuidado domiciliar em saúde: implicações para o ensino e para o serviço. In: CONGRESSO NACIONAL DA REDE UNIDA, 6, 2005, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: Rede Unida. Disponível em: <<http://www.ufmg.br/redeunida/oficinas/OFICINA%2024%20-%20Com%20Logo.doc>>. Acesso em: 15 nov. 2007.

NEVES, Maria do Céu Patrão. A fundamentação antropológica da bioética. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 1, p. 7-16, 1996.

NUNES, Benedito. **O tempo na narrativa**. São Paulo: Ática, 1988.

OJUGAS, Antonio Castilho. **Uma visão do conceito da dor através dos séculos**. Espanha: Atlas Medical Publishing Ltd (Laboratório SEARLE), 1999. 22 p. (Coleção A Dor Através da História e da Arte, Fascículo 1).

OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**. 2. ed. São Paulo: Moderna, 1997. 144 p. (Coleção Polêmica).

OMS. **Carta de Ottawa**. Ottawa: WHO, 1986. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf>>. Acesso em 15 nov. 2007.

OMS. **Constitution of the World Health Organization**. Nova Iorque: WHO, 1946. Disponível em: <http://www.searo.who.int/LinkFiles/About_SEARO_const.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2007.

OMS. **Programas Nacionais de Controle do Câncer: políticas e princípios de gerenciamento**. 2. ed. Genebra: OMS, 2002.

OSELKA, Gabriel; COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira Costa; GARRAFA, Volnei. Bioética, hoje e no futuro. In: COIMBRA, José de Ávila Aguiar (Org.). **Fronteiras da ética**. São Paulo: Editora SENAC, 2002.

PEGORARO, Olinto Antonio. Uma justificativa ética para a clonagem humana. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Léo (Org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003. 522 p.

PERDICARIS, Antônio André Magoulas. **Além do bisturi: novas fronteiras na comunicação médica**. Santos: Editora Universitária Leopoldianum, 2006. 136 p.

- PERELMUTTER, Daisy. A história oral e trama sensível da subjetividade. INTERNATIONAL ORAL HISTORY CONFERENCE. 10. 1998. Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.
- PÉREZ, Ana María de Brigard. O direito de decidir. In: JARAMILLO, Isa Fonnegra de (Org.) et al. **Morrer Bem**. São Paulo: Planeta, 2006.
- PESSINI, Léo. O desenvolvimento da bioética na América Latina: algumas considerações. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Org.). **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Paulus, 1996. 245 p.
- PESSINI, Léo. A eutanásia na visão das maiores religiões: budismo, islamismo, judaísmo e cristianismo. **Bioética**, Brasília, v. 7, n. 1, p. 83-99, 1999.
- PESSINI, Léo. A eutanásia na visão das maiores religiões: budismo, islamismo, judaísmo e cristianismo. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; PESSINI, Léo (Org.). **Bioética: alguns desafios**. São Paulo: EDUNISC; Edições Loyola, 2001. 347 p.
- PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola; 2004. 319 p.
- PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais da Bioética**. São Paulo: Edições Loyola, 2005.
- PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: EDUNISC; Paulus, 2006. 72 p. (Coleção Questões Fundamentais da Saúde).
- PIRES, Betty Liseta Marx de Castro. **Uma proposta de ensino para a relação médico-paciente: a escuta diagnóstica**. 2007. 191 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde da Criança e do Adolescente). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/cpg/ped/teses_dissert/2007_mestrado_betty_pires.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2007.
- POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005. 118 p.
- REIS, João José. **A morte é uma festa: ritos fúnebres, revolta popular no Brasil do século XIX**. 2ª reimpressão. São Paulo: Companhia das Letras, 1998. 357 p.
- RIBEIRO JÚNIOR, João. **Introdução à fenomenologia**. Campinas: Edicamp, 2003.
- RIBEIRO, Diaulas Costa. **Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, n. 22, v. 8, p. 1749-1754, ago. 2006.
- RINPOCHE, Sogyal. **O livro tibetano do viver e do morrer**. 4. ed. São Paulo: Talento/Palas Athena, 2000. 530 p.
- RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da Morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- ROJAS, Enrique. **O homem moderno**. 2. ed. São Paulo: Mandarim, 1996.
- RUESCH, Hans. **No país das sombras longas**. 13. ed. Rio de Janeiro: Record, s/d. 204 p.
- SARAMAGO, José. **As intermitências da morte**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005. 207 p.
- SENA, Rosângela de et al. **Atenção Domiciliar no âmbito do SUS no Município de Belo Horizonte**. Rio de Janeiro: UFRJ/Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Mar. 2007. 9 p. Disponível em: <http://www.hucff.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/belo_horizonte.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2007.

- SENNETT, Richard. **Autoridade**. Rio de Janeiro: Record, 2001.
- SEVERINO, Antônio M. Barbosa; AMARAL, Emília. **Escrever é desvendar o mundo: a linguagem criadora e o pensamento lógico**. 3. ed. Campinas: Papirus, 1988. (Série Educando).
- SILVA, Kênia Lara et al. Internação Domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 391-397, 2005.
- TEIXEIRA, Paulo Tomas Fleury. **Determinação social da saúde**. UFMG/NESCON, 2007. 7 p. (Mímeo).
- The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Ed.) **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer-Verlag; 1994.
- THOMAS, Louis-Vincent. Prefácio. In: BAYARD, Jean-Pierre. **Sentido oculto dos ritos mortuários: morrer é morrer?** São Paulo: Paulus, 1996.
- THOMPSON, Paul. História oral e contemporaneidade. **Revista História Oral**, São Paulo, n. 5, jun. 2002.
- TOLSTÓI, Leon. **A morte de Ivan Ilitch**. São Paulo: Martin Claret, 2007. 155 p.
- TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 685 p.
- VALLS, Álvaro L. M. **Da ética à bioética**. Petrópolis: Vozes, 2004.
- VARGA, Andrew C. **Problemas de Bioética**. São Leopoldo: UNISINOS, 2005.
- VERGELY, Bertrand. **O sofrimento**. Bauru: EDUSC, 2000. 232 p. (Coleção Filosofia e Política).
- VOVELLE, Michel. A história dos homens o espelho da morte. In: BRAET, Herman & VERBEKE, Werner (Ed.). **A morte na idade média**. São Paulo: Edusp, 1996.
- VOVELLE, Michel. **Imagens e imaginário na história**. São Paulo: Palas Athenas, 1997. 407 p.
- YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2007. 212 p.

BIBLIOGRAFIA

ALVES, Rubem. A morte como conselheira. In: CASSORLA, Roosevelt M. S. (Coord.). **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1993.

ARENDDT, Hannah. A natureza fenomênica do mundo. In: ARENDT, Hannah. **A vida do espírito: o pensar, o querer, o julgar**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1992.

BARCHFONTEINE, Christian de Paul; PESSINI, Léo (Org.). **Bioética: alguns desafios**. São Paulo: EDUNISC; Edições Loyola, 2001. 347 p.

BOBBIO, Norberto. **O tempo da memória, de senectude e outros estudos autobiográficos**. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. São Paulo: T. A. Queiroz, 1983. 403 p.

BRANDÃO, J. S. **Dicionário mítico etimológico**. Petrópolis: Vozes, 1992.

CALLIA, Marcos H. P. Apresentando a morte. In: OLIVEIRA, Marcos Fleury de Oliveira; CALLIA, Marcos H. P. (Org.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005. 198 p.

CHOMSKY, Noam, DIETERICH, Heinz. **Um olhar sobre a América Latina**. Petrópolis: Vozes, 1998. 233 p.

DERZI, Carla de Abreu Machado. Da tragédia... À beleza do sujeito. In: MOURA, Mariza Decat de (Org.). **Psicanálise e Hospital**. Volume 3 - Tempo e Morte: da urgência ao ato analítico. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

FITCH, Margaret. Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In: PIMENTA Cibele Andrucioli de Mattos et all. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006.

FRANCISCONI, Carlos Fernando, GOLDIM, José Roberto. Os Comitês de Ética Hospitalar. **Bioética**, Brasília, v. 6, n. 2, p.149-155, 1998.

GARRAFA, Volnei, COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira (Org.). **A bioética no século XXI**. Brasília: Editora UnB, 2000. 158 p.

GIBIER, Paul. **O Espiritismo** (faquirismo ocidental): estudo histórico, crítico, experimental. 5. ed. Rio de Janeiro: Federação Espírita Brasileira, 2002. 238 p.

HOMERO. **Ilíada**. São Paulo: Paumape; 1991.

JARAMILLO, Isa Fonnegra de (Org.). **Morrer Bem**. São Paulo: Planeta, 2006.

KARDEC, Allan. **O Livro dos Espíritos: princípios da doutrina espírita sobre a imortalidade da alma, a natureza dos Espíritos e suas relações com os homens, as leis morais, a vida presente, a vida futura e o porvir da Humanidade / recebidos e coordenados por Allan Kardec**. 87. ed. Rio de Janeiro: Federação Espírita do Brasil, 2006. 608 p.

KLIKSBERG, Bernardo. **Desigualdade na América Latina: o debate adiado**. São Paulo: Cortez; Brasília: UNESCO, 2000. 108 p.

- LEPARGNEUR, Hubert. Força e Fraqueza dos Princípios da Bioética. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2, p.131-143, 1996.
- LÖWY, Michael. **A guerra dos deuses**: religião e política na América Latina. Petrópolis: Vozes, 2000. 271 p.
- MOTA, Joaquim Antônio César. Quando um tratamento se torna fútil. **Bioética**, Brasília, v. 7, n. 1, p. 35-40, 1999.
- NEVES, Jayme. **Palavras e diamantes**. Belo Horizonte: Pelicano, 2007.
- NEVES, Maria do Céu Patrão. Alocação de recursos em saúde: considerações éticas. **Bioética**, Brasília, v. 7, n. 2, p. 155-163, 1999.
- OLIVEIRA, José Ricardo de. **O discurso da bioética e os órgãos gestores de saúde nos países do Mercosul**: a problemática da alocação dos recursos. 2002. 46 f. Monografia (Especialização *Latu Sensu* em Bioética, Direito e Aplicações). Instituto de Educação Continuada, PUC Minas, Belo Horizonte, 2002.
- OLIVEIRA, Marcos Fleury de Oliveira; CALLIA, Marcos H. P. (Org). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005. 198 p.
- PESSINI, Léo. **Distanásia**: até quando investir sem agredir? São Paulo: s/d.
- PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Org.). **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Paulus, 1996. 245 p.
- PORTELLA, Marilene Rodrigues; BETTINELLI, Luiz Antônio. Humanização da Velhice: reflexões acerca do envelhecimento e do sentido da vida. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola; 2004. 319 p.
- REICH, Warren Thomas. Como surgiu o neologismo Bioética? In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais da Bioética**. São Paulo: Edições Loyola, 2005.
- ROTHSCHILD, Daniela; CALAZANS, Rauflin Azevedo. Morte: abordagem fenomenológico-existencial. In: KOVÁCS, Maria Júlia (Coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. 4. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
- SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 21. ed. São Paulo: Cortez, 2000. 279 p.
- SILVA, Vagner Gonçalves da. Representações sobre a vida e a morte nas religiões afro-brasileiras. In: OLIVEIRA, Marcos Fleury de Oliveira; CALLIA, Marcos H. P. (Org.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005. 198 p.
- SOUZA, Maria Suzana de Lemos. **Guia para redação e apresentação de monografias, dissertações e teses**. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. 170 p.
- TONELLI, Henrique de Assis Fonseca. **Modelos de assistência a pacientes que evoluem nas unidades pediátricas do HC-UFMG**. 2004. 300 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde da Criança e do Adolescente). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.
- VALLS, Álvaro L. M. Apresentação. In: KIERKEGAARD, Søren Aabye. **As obras do amor**. Bragança Paulista: Editora Universitária São Camilo; Petrópolis: Vozes, 2005.
- VEATCH, Robert M. As Comissões de Ética Hospitalar ainda têm Função? **Bioética**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 161-170, 1998.

ANEXOS

ANEXO A

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS				FR - 85448	
Projeto de Pesquisa Bioética e atenção ao Paciente sem perspectiva terapêutica convencional - estudo sobre o morrer com dignidade.					
Área de Conhecimento 4.00 - Ciências da Saúde - 4.01 - Medicina - Nenhum				Grupo Grupo III	Nível
Área(s) Temática(s) Especial(s)					Fase Não se Aplica
Unitermos Bioética, terminalidade, dignidade humana, morte, perspectiva terapêutica, cuidados paliativos.					
Sujeitos na Pesquisa					
Nº de Sujeitos no Centro 15	Total Brasil 15	Nº de Sujeitos Total 15	Grupos Especiais		
Placebo NÃO	HIV / AIDS NÃO	Wash-out NÃO	Sem Tratamento Específico NÃO	Banco de Materiais Biológicos NÃO	
Pesquisador Responsável					
Pesquisador Responsável Nilton Alves de Rezende			CFF 360.182.286-53	Identidade CRM-MG-12791	
Área de Especialização CLÍNICA MÉDICA			Maiores Titulação PÓS-DOUTORADO	Nacionalidade BRASILEIRA	
Endereço RUA AIMORÉS 462-116			Bairro FUNCIONÁRIOS	Cidade BELO HORIZONTE - AC	
Código Postal 30.14-0-0	Telefone 3132267738 / 3135472120		Fax 3132267738	Email narezende@terra.com.br	
Termo de Compromisso					
Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não.					
Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima.					
Data: ____/____/____				Assinatura _____	
Instituição Onde Será Realizado					
Nome Universidade Federal de Minas Gerais			CNPJ 17.217.985/0046-06	Nacional/Internacional Nacional	
Unidade/Órgão Faculdade de Medicina/Departamento de Clínica Médica			Participação Estrangeira NÃO	Projeto Multicêntrico NÃO	
Endereço Av. Presidente Antônio Carlos, 6.627			Bairro Pampulha	Cidade Belo Horizonte - MG	
Código Postal 31270	Telefone (0xx31)3499-4592		Fax	Email coep@prpq.ufmg.br	
Termo de Compromisso					
Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.					
Nome: _____				Assinatura _____	
Data: ____/____/____					

O Projeto deverá ser entregue no CEP em até 30 dias a partir de 02/03/2006. Não ocorrendo a entrega nesse prazo esta Folha de Rosto será INVALIDADA.

0Voltar

ANEXO B
ANDAMENTO DO PROJETO - CAAE

● Andamento do projeto - CAAE - 0067.0.203.000-06				
Título do Projeto de Pesquisa				
Bioética e atenção ao Paciente sem perspectiva terapêutica convencional - estudo sobre o morrer com dignidade.				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	22/03/2006 08:50:36	27/04/2006 11:16:25		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	02/03/2006 08:46:44	Folha de Rosto	FR85448	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	22/03/2006 08:50:36	Folha de Rosto	0067.0.203.000-06	CEP
3 - Protocolo Aprovado no CEP	27/04/2006 11:16:25	Folha de Rosto	67/05	CEP
⏪ Voltar				

ANEXO C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para os pacientes)

Por meio deste termo de consentimento, informamos que estamos desenvolvendo uma pesquisa no Hospital das Clínicas da UFMG e no Semper Hospital Geral para entrevistar as pessoas doentes como você. Verificaremos como você está sendo tratado, na enfermaria e na unidade de cuidado intensivo e, se possível, em seu domicílio após a alta hospitalar.

Esta pesquisa objetiva saber que tipo de tratamento o(a) senhor(a) gostaria de receber e se está recebendo do Hospital este tipo de tratamento.

Para registrar o nosso encontro faremos entrevistas, que poderão ou não ser gravadas, com a sua autorização mediante a assinatura deste termo de consentimento.

Garantimos ainda que serão resguardadas sua identidade e privacidade e os resultados desse estudo somente serão utilizados para melhorar o tratamento dos pacientes com doenças semelhantes à sua.

Finalmente, você tem o direito de recusar em participar do trabalho em qualquer etapa do mesmo, sabendo que isto não vai prejudicar o seu tratamento, sendo garantida sua assistência médica.

Eu, paciente _____, entendi tudo que foi explicado sobre essa pesquisa e concordo em participar das entrevistas. Este estudo será feito pelo pesquisador José Ricardo de Oliveira (Semper - Hospital Geral), sob orientação dos Professores Dr. Nilton Alves de Rezende e Dr. Carlos Faria Santos Amaral (Hospital das Clínicas da UFMG).

Confirmo que fui selecionado de forma voluntária para participar dessa pesquisa. Eu assinei e recebi uma cópia deste termo de consentimento.

Data

e local: _____

Assinatura

do paciente: _____

Assinatura

do pesquisador: _____

Telefones: 9217-7809 (celular), 3371-7055 (residencial), 3274-3905 (consultório)

ANEXO D
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para os cuidadores dos pacientes)

Por meio deste termo de consentimento, informamos que estamos desenvolvendo uma pesquisa no Hospital das Clínicas da UFMG e no Semper Hospital Geral para entrevistar, estudar e identificar os pacientes gravemente enfermos, que estão vivenciando a proximidade do morrer. Verificaremos quais são as características dos locais de ocorrência da morte nestes hospitais, especialmente nas enfermarias e nas unidades de cuidados intensivos e se possível, o acompanhamento será estendido ao domicílio, após a alta hospitalar. Verificaremos, também o tratamento que está sendo dispensado a esses pacientes.

Para registrar o nosso encontro faremos entrevistas, que poderão ou não ser gravadas com a sua autorização mediante a assinatura deste termo de consentimento.

Garantimos ainda que você terá resguardado sua identidade e privacidade e os resultados deste estudo somente serão utilizados para melhorar a assistência aos pacientes sem possibilidade terapêutica convencional.

A sua participação neste estudo é voluntária, não havendo nenhum pagamento ou recebimento de benefícios. Finalmente, será resguardado o direito de recusa em participar do trabalho em qualquer etapa do mesmo.

Eu, _____, cuidador do paciente _____, entendi tudo que foi explicado sobre essa pesquisa e concordo em participar das entrevistas.

Este estudo será feito pelo pesquisador José Ricardo de Oliveira (Semper - Hospital Geral), sob orientação dos Professores Dr. Nilton Alves de Rezende e Dr. Carlos Faria Santos Amaral (Hospital das Clínicas da UFMG).

Confirmo que fui selecionado de forma voluntária para participar dessa pesquisa. Eu assinei e recebi uma cópia dessa autorização.

Data local: _____

Assinatura
do Cuidador: _____

Assinatura
do pesquisador: _____

Telefones: 9217-7809 (celular), 3371-7055 (residencial), 3274-3905 (consultório)

ANEXO E
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para os membros da equipe de saúde)

Por meio deste termo de consentimento, informamos que estamos desenvolvendo uma pesquisa no Hospital das Clínicas da UFMG e no Semper Hospital Geral para entrevistar, estudar e identificar os pacientes gravemente enfermos, que estão vivenciando a proximidade do morrer. Verificaremos quais são as características dos locais de ocorrência da morte nestes hospitais, especialmente nas enfermarias e nas unidades de cuidados intensivos e se possível, o acompanhamento será estendido ao domicílio, após a alta hospitalar. Verificaremos, também o tratamento que está sendo dispensado a esses pacientes. Para registrar o nosso encontro, faremos entrevistas, que poderão ou não ser gravadas com a sua autorização mediante a assinatura deste termo de consentimento. Garantimos ainda que você terá resguardado sua identidade e privacidade e os resultados deste estudo somente serão utilizados para melhorar a assistência aos pacientes sem possibilidade terapêutica convencional.

A sua participação neste estudo é voluntária, não havendo nenhum pagamento ou recebimento de benefícios. Finalmente, será resguardado o direito de recusa em participar do trabalho em qualquer etapa do mesmo.

Eu, _____, membro da equipe que participa do atendimento ao paciente _____, entendi tudo que foi explicado sobre essa pesquisa e concordo em participar das entrevistas.

Este estudo será feito pelo pesquisador José Ricardo de Oliveira (Semper- Hospital Geral), sob orientação dos Professores Dr. Nilton Alves de Rezende e Dr. Carlos Faria Santos Amaral (Hospital das Clínicas da UFMG).

Confirmo que fui selecionado de forma voluntária para participar dessa pesquisa. Eu assinei e recebi uma cópia dessa autorização.

Data

elocal: _____

Assinatura do membro

da equipe de saúde: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Telefones: 9217-7809 (celular), 3371-7055 (residencial), 3274-3905 (consultório)

ANEXO F

**TERMO DE COMPROMISSO E CONCORDÂNCIA DO SEMPER S/A - SERVIÇO
MÉDICO PERMANENTE**

Por meio deste termo de compromisso e concordância, informamos que autorizamos a pesquisa no Semper - Hospital Geral, intitulada “BIOÉTICA E ATENÇÃO AO PACIENTE SEM PERSPECTIVA TERAPÊUTICA CONVENCIONAL – ESTUDO SOBRE O MORRER COM DIGNIDADE”, que irá estudar e identificar o que seria a morte digna para pessoas gravemente enfermas, que estão vivenciando a proximidade do morrer. Serão verificados quais são os locais de ocorrência da morte e o tipo de assistência dispensada a esses pacientes nesse hospital, especialmente as enfermarias e unidades de cuidados intensivos, por meio de entrevistas aos pacientes, cuidadores e membros da equipe de saúde. Informamos que estas entrevistas serão voluntárias e somente serão realizadas após autorização e assinatura do Consentimento Livre e Esclarecido e da Cessão de Direitos sobre Depoimento Oral dos sujeitos da pesquisa.

Este estudo será feito pelo pesquisador José Ricardo de Oliveira (Semper- Hospital Geral), sob orientação dos Professores Dr. Nilton Alves de Rezende e Dr. Carlos Faria Santos Amaral (Hospital das Clínicas da UFMG).

Declaramos que conhecemos e cumprimos os requisitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, e, como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizamos a sua execução.

Data e local, Belo Horizonte, ____/____/_____.

Nome: Dr. Mauro Kleber Sousa e Silva

Nome: Dra. Soraya Neves Barbosa dos Santos

Cargo: Diretor Clínico

Cargo: Presidente da Comissão de Ética

Nome: Dr. José de Freitas Teixeira Júnior

Nome: Dr. Luís Edmundo Noronha Teixeira

Cargo: Coordenador do Centro de Tratamento Intensivo

Cargo: Chefe da Clínica Médica

ANEXO G
CESSÃO DE DIREITOS SOBRE DEPOIMENTO ORAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA - DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA

Pelo presente documento, eu _____,
Nacionalidade _____, estado civil _____,
Profissão _____, CPF _____,
Identidade nº _____ emitida por _____, domiciliado e residente na
cidade de Belo Horizonte à Rua/Av. _____,
nº _____, apto. _____, Bairro _____, declaro ceder ao
Departamento de Clínica Médica, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas
Gerais, a plena propriedade e os direitos autorais do depoimento de caráter histórico e
documental que prestei ao pesquisador do projeto, José Ricardo de Oliveira, num total de
_____ horas gravadas.

A Universidade Federal de Minas Gerais, através de sua Faculdade de Medicina e
Departamento de Clínica Médica, fica autorizada a utilizar, divulgar e publicar, para fins
acadêmicos e culturais o referido depoimento, no todo ou em parte, editado ou não, bem
como autorizar a terceiros o acesso ao mesmo para idênticos fins, segundo as normas do
Departamento de Clínica Médica, com as ressalvas de utilizar nomes fictícios dos
entrevistados, manter sua integridade e indicar a fonte e autor.

Data

e local: _____

Assinatura do

entrevistado: _____

Assinatura do

pesquisador: _____

Telefones: 9217-7809 (celular), 3371-7055 (residencial), 3274-3905 (consultório)

ANEXO H
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para o paciente autorizar a consulta do prontuário médico)

Por meio deste termo de consentimento, informamos que estamos desenvolvendo uma pesquisa no Hospital das Clínicas da UFMG e no Semper Hospital Geral para entrevistar as pessoas doentes como você.

Esta pesquisa objetiva saber que tipo de tratamento o(a) senhor(a) gostaria de receber e se está recebendo do Hospital este tipo de tratamento. Verificaremos como você está sendo tratado, na enfermaria e na unidade de cuidado intensivo e, se possível, em seu domicílio após a alta hospitalar.

Para conhecer o tratamento precisaremos ter acesso ao seu prontuário, papeleta ou demais folhas de observações médicas sujeitas ao sigilo profissional (documentos hospitalares onde médicos, enfermeiros e outros membros da equipe de saúde anotam, diariamente, a evolução e tratamento dos pacientes); com a sua autorização mediante a assinatura deste termo de consentimento.

Garantimos ainda que serão resguardadas sua identidade e privacidade e os resultados desse estudo somente serão utilizados para melhorar o tratamento dos pacientes com doenças semelhantes à sua.

Finalmente, declaro ainda que não sofri qualquer tipo de pressão e que posso solicitar explicações adicionais ou a revisão desta minha decisão em qualquer momento em que eu julgar oportuno fazê-lo.

Eu, paciente _____, entendi tudo que foi explicado sobre essa pesquisa e autorizo a consulta dos meus documentos hospitalares.

Este estudo será feito pelo pesquisador José Ricardo de Oliveira (Semper - Hospital Geral), sob orientação dos Professores Dr. Nilton Alves de Rezende e Dr. Carlos Faria Santos Amaral (Hospital das Clínicas da UFMG).

Confirmo que fui selecionado de forma voluntária para participar dessa pesquisa. Eu assinei e recebi uma cópia deste termo de consentimento.

Data

e local: _____

Assinatura

do paciente: _____

Assinatura

do pesquisador: _____

Telefones: 9217-7809 (celular), 3371-7055 (residencial), 3274-3905 (consultório)

ANEXO I**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para o responsável pelo paciente autorizar a consulta do prontuário médico)**

Por meio deste termo de consentimento, informamos que estamos desenvolvendo uma pesquisa no Hospital das Clínicas da UFMG e no Semper Hospital Geral para entrevistar, estudar e identificar os pacientes gravemente enfermos, que estão vivenciando a proximidade do morrer. Verificaremos quais são as características dos locais de ocorrência da morte nestes hospitais, especialmente nas enfermarias e nas unidades de cuidados intensivos e se possível, o acompanhamento será estendido ao domicílio, após a alta hospitalar. Verificaremos, também o tratamento que está sendo dispensado a esses pacientes.

Para conhecer o tratamento precisaremos ter acesso ao prontuário, papeleta ou demais folhas de observações médicas sujeitas ao sigilo profissional (documentos hospitalares onde médicos, enfermeiros e outros membros da equipe de saúde anotam, diariamente, a evolução e tratamento dos pacientes); com a sua autorização mediante a assinatura deste termo de consentimento.

Garantimos ainda que o paciente terá resguardado sua identidade e privacidade e os resultados deste estudo somente serão utilizados para melhorar a assistência aos pacientes sem possibilidade terapêutica convencional.

A sua participação neste estudo é voluntária, não havendo nenhum pagamento ou recebimento de benefícios. Finalmente, será resguardado o direito de recusa em participar do trabalho em qualquer etapa do mesmo.

Eu, _____, responsável pelo paciente _____, entendi tudo que foi explicado sobre a natureza deste termo de consentimento, a finalidade dessa pesquisa e autorizo a consulta destes documentos hospitalares.

Este estudo será feito pelo pesquisador José Ricardo de Oliveira (Semper - Hospital Geral), sob orientação dos Professores Dr. Nilton Alves de Rezende e Dr. Carlos Faria Santos Amaral (Hospital das Clínicas da UFMG).

Eu assinei e recebi uma cópia dessa autorização.

Data

e local: _____

Assinatura

do Responsável: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Telefones: 9217-7809 (celular), 3371-7055 (residencial), 3274-3905 (consultório)

ANEXO J

ROTEIRO PARA O DIÁRIO DE CAMPO (para as entrevistas com os pacientes, familiares, cuidadores, responsáveis legais e membros da equipe de saúde)

PROJETO: Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional – estudo sobre o morrer com dignidade.

ENTREVISTADOR: José Ricardo de Oliveira

COORDENAÇÃO: Prof. Dr. Nilton Alves de Rezende
Prof. Dr. Carlos Faria Santos Amaral

ENTREVISTADO:

LOCAL:

DATA:

ESTRUTURA BÁSICA DO ROTEIRO:

a) **Dados Biográficos:**

Naturalidade:

Nascimento:

Estado civil:

Religião:

Escolaridade: - Graduação:

- Mestrado:

- Doutorado:

- Especialização:

Profissão:

b) **Estrutura temática das entrevistas:**

Questões e temas que devem constar de todos os roteiros das entrevistas de história oral a serem realizadas:

- Razões do ingresso no estudo e temática em questão;
- Motivações que levaram o entrevistado a se inserir no estudo proposto;
- Qual o seu nível de vivência e experiência sobre a reflexão estudada;

- Relação com a formação religiosa familiar/básica (contradições, proximidades e distanciamentos, desafios...);
- Identificação das origens da doença;
- Percepção das primeiras manifestações e sintomas da doença;
- O nível e qualidade das informações prestadas e recebidas sobre os diagnósticos, tratamentos e prognósticos;
- O nível e qualidade das participações pessoais nas fases de diagnósticos, tratamentos e prognósticos;
- Quais e como se deram as reações psíquicas e somáticas;
- Como está sendo a procura aos tratamentos convencional e complementar;
- Que fase de tratamento e perspectiva de cura encontra-se o paciente;
- Como está se processando o cuidado ao paciente, através dos familiares, amigos e membros da equipe de saúde;
- Percepção e avaliação sobre os cuidados em ambiente hospitalar;
- Percepção e avaliação sobre os cuidados em ambiente domiciliar;
- Avaliação das possíveis perdas e restrições de vida diária;
- Percepção e avaliação dos limites da medicina convencional e complementar;
- Orientação sobre os desafios do estado atual da saúde pessoal.

ANEXO K

Do Limite: As Narrativas da Dor (no prelo)

*Amauri Carlos Ferreira*⁵⁶
*José Ricardo de Oliveira*⁵⁷

RESUMO

Ao pensarmos sobre o corpo que não permanece no tempo, refletimos a respeito da transitoriedade da existência e sobre os limites por ela impostos. Todo corpo que chega ao mundo está grávido da morte por trazer em si o seu aniquilamento. É o próprio limite inscrito numa vida que não permanece, a parte que cabe a cada um neste intervalo de estar vivo, como um destino cego e inexorável. Compreender limites e tentar ultrapassá-los fazem parte do sentido que o ser humano atribui a seus momentos de vida. Vida em sua plenitude (Zoé) ou no seu modo particular da espécie (Bios). O modo de vida particular dos mortais está ancorado na vida em geral. Assim vive-se algum tempo, numa linha da vida (Zoé) que continua.

Pensar que não se pode fazer tudo é reconhecer que a vida não pertence aos seres que vivem, mas pertence ao mundo que estava aí quando chegamos e continuará aí quando partirmos. Como seres fadados ao duplo sopro, vida e morte são realidades que se impõem e exigem sentidos. A relação dos mortais como limite corporal mudou ao longo do tempo, mas a sua inexorabilidade continua a provocar sentimentos de ausência de um outro que um dia existiu no mundo e agora existe no tempo, habitando na memória em lembranças que testemunham sua existência efêmera.

A experiência de impotência diante da morte e do sofrimento que ela provoca numa vida de dores é que nos convoca a refletir sobre o limite que só é ultrapassado no discurso, mas não é resolvido num tempo “que nos arrasta em seus passos miúdos”. Neste sentido, é que propomos refletir sobre as narrativas da dor a partir da filosofia da existência.

⁵⁶ Professor de Filosofia da PUC-Minas - Doutor em Ciências da Religião.

⁵⁷ Médico - Mestrando em Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG.

ANEXO L
Trabalho de Campo

PACIENTE	RESUMO: sexo, idade, diagnóstico (CID⁵⁸) e ano, tratamento	REGISTRO / NARRATIVA	DESFECHO
ALE.	masculino, 47 anos, Neoplasia maligna do pâncreas (C25) em março/2006, quimioterapia, cuidados paliativos	ALE. (gravação); CAL. (Profissional) (gravação)	Óbito domiciliar, 11/10/2006
CON.	feminino, 90 anos, Cor pulmonale crônico (I27.9) em 2003, cuidados paliativos	CON. (gravação); LID. (Filha) (gravação)	Óbito hospitalar (enfermaria), 01/12/2006
HUS.	masculino, 76 anos, Neoplasia maligna da próstata (C61) em 2005, hormonioterapia, radioterapia, cuidados paliativos.	HUS. (gravação)	Óbito domiciliar, 12/08/2007
IZE.	feminino, 54 anos, Neoplasia maligna da mama (C50) em 1997, cirurgia, quimioterapia, radioterapia, cuidados paliativos	IZE. (gravação)	Óbito domiciliar, 16/08/2006
LUA.	feminino, 35 anos, Gravidez e Neoplasia maligna do cólon (C18) em julho/2005, parto cesáreo, cirurgia, quimioterapia, cuidados paliativos.	LUA. (caderno de campo); DIO. (familiar) (caderno de campo)	Óbito domiciliar, 18/08/2007
LUZ.	feminino, 84 anos, Doença isquêmica crônica do coração (I25) em 2001, tratamento clínico	DEN. (gravação)	Óbito hospitalar (enfermaria), 26/10/2006
MAR.	feminino, 68 anos, Neoplasia maligna do pâncreas (C25) em janeiro/2007, cirurgia, cuidados paliativos	MAR. (gravação)	Óbito hospitalar (enfermaria), 30/04/2007
MUR.	masculino, 87 anos, Cirrose hepática criptogênica (K74.6) em 2007, tratamento clínico	MUR. (caderno de campo)	Óbito hospitalar (enfermaria), 06/08/2007
NYR.	feminino, 18 anos, Neoplasia maligna do ovário (C56) em março/2004, quimioterapia, cuidados paliativos	NYR. (gravação em rede de TV)	Óbito domiciliar, 07/08/2006

⁵⁸ CENTRO BRASILEIRO DE CLASSIFICAÇÃO DE DOENÇAS (Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo/Organização Mundial de Saúde/Organização Pan-Americana de Saúde. **CID-10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. Décima Revisão, Volume I, (Implementação para disseminação eletrônica efetuada pelo DATASUS - Departamento de Informática do SUS). Brasília: Secretaria Executiva, Ministério da Saúde 1993. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/webhelp/cid10.htm>>. Acesso em: 15 nov. 2007.

Oliveira, José Ricardo de.
G641a Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional [manuscrito]; estudo sobre o morrer com dignidade./José Ricardo de Oliveira. - - Belo Horizonte: 2007
143 f.
Orientador: Nilton Alves Rezende.
Co-orientador: Carlos Faria Santos Amaral.
Área de concentração: Clínica Médica.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Bioética. 2. Humanização da assistência. 3. Direito de morrer. 4. Dissertações acadêmicas. I. Rezende, Nilton Alves. II. Amaral, Carlos Faria Santos. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: W 50