

3

Questões Médicas Envolvendo a Terminalidade

3.1

Formação do profissional de saúde

Talvez, com o tempo, descubrais tudo aquilo que se pode descobrir, e contudo o vosso progresso não será mais do que uma progressão, deixando de lado a humanidade sempre cada vez mais para trás. A distância entre vós e ela pode, um dia, tornar-se tão profunda que o vosso grito de triunfo diante de alguma nova conquista poderia receber como resposta um grito universal de pavor (BRECHT, 1991, p.17).

Ao estabelecer um projeto de vida, o ser humano não o faz somente com vistas ao seu corpo finito, mas, e possivelmente na maioria das vezes, o faz com vistas ao ser simbólico que ali é abrigado.

Para Dworkin (2003, p.283-91), a vida é composta de dois tipos de interesses: os experienciais e os críticos. No primeiro caso, se enquadrariam as percepções típicas dos sentidos, tanto as boas quanto as más sensações. No segundo, estariam os interesses que tornam a vida genuinamente melhor, representando os juízos críticos e não apenas a mera preferência. Para o autor, os dois são importantes, mas, as grandes decisões humanas, na maioria das vezes, não são tomadas com vistas somente nos interesses experienciais.¹

Dessa forma, o corpo doente deve ser tratado, mas sem nunca se olvidar do sujeito simbólico dotado de interesses críticos e experienciais. A decrepitude do corpo nem sempre – ou raras vezes – também é acompanhada pela decrepitude do ser simbólico infinito, com suas singularidades e preferências.

O indivíduo é um ser biológico, cultural, social, psíquico, etc. e assim deve ser entendida a vida humana, sob pena de animais – não dotados do caráter simbólico – e homens se assemelharem no processo de morte. Quando um ser humano morre, não é somente um corpo que, não suportando as dores – sejam elas físicas ou psíquicas -, desaparece do mundo; com ele se vai a consciência de uma existência.

¹ A despeito da presente pesquisa não corroborar integralmente a tese de Dworkin, segundo a qual o sujeito autônomo teria o direito de abreviar sua vida por meio de procedimento eutanásico, alguns dos argumentos apresentados pelo autor são sobremaneira importantes e serão analisados no correr da pesquisa (DWORKIN, 2003).

Se, no processo de morte, a vida física for dissociada de sua dimensão simbólica, não mais se estará tratando de um ser humano, mas sim de um animal irracional. A vida é um valor essencial, podendo, inclusive, ser vista como condição sem a qual nenhum outro se perfaz, mas não somente a vida tomada em seu caráter puramente biológico.

Léo Pessini (1996, p.37), Diretor do Instituto de Pastoral da Saúde da Bioética, após anos de trabalho como Capelão do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e assistindo a dor no processo de morte dos pacientes em estado de terminalidade, afirmou com propriedade: *“quando a vida física é considerada o bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, o amor natural pela vida se transforma em idolatria”*.

E, se há, no ser humano, mais do que a vida biológica, não podem nem o médico, nem os familiares, nem o Direito, nem a Bioética e nem todos os demais ramos que estudam, tratam ou disciplinam a morte, se quedarem inertes diante dos constantes avanços tecnológicos e, conseqüentemente, da inapropriada prolongação do sofrimento humano diante do processo de terminalidade.

Nunca negando os avanços trazidos pelo advento da razão como fonte do conhecimento, é preciso apenas que o ser humano tome consciência de sua fragilidade. A técnica pura não é meio suficiente para realizar ou explicar o indivíduo em sua totalidade. O reconhecimento, por parte da ciência, de que há no ser humano algo que não pode ser por ela apreendido é uma questão de humildade diante da realidade evidente. Pensar que há um limite para a ciência e que, no dizer do narrador de Memórias do Subsolo, de Dostoiévski (2000, p.41), ela só sabe aquilo que teve tempo de conhecer, enquanto que a natureza humana age em sua totalidade, com tudo o que nela existe de consciente e inconsciente, é lançar um novo olhar para a terminalidade da vida e, conseqüentemente, para o sujeito simbólico no processo inserido.

O objetivo desta parte é constatar uma possível deficiência na condução médica do tratamento terapêutico, bem como fornecer os conceitos indispensáveis aos questionamentos da terceira parte da pesquisa.

3.1.1.

O Aprendizado Médico: estranheza da morte

Se antes a medicina era extremamente limitada e a morte comum, pois as doenças crônicas de evolução arrastada quase não existiam, nas últimas

décadas, esse panorama mudou consideravelmente: doenças antes letais tornaram-se extintas e tantas outras passaram a ser tratadas com antibióticos simples, como a *penicilina*. Aparelhos de alta tecnologia e medicamentos de última geração passaram a garantir vida aos antes desenganados. Diante dessa nova perspectiva, a morte, em alguns casos, se tornou um verdadeiro suplício.

Neste contexto, o saber médico tornou-se, acima de tudo, a luta *contra a morte*. O homem biológico foi dividido em inúmeras partes, cada uma sob a responsabilidade de um profissional especializado. O modelo de ensino responsável pela formação médica atual, trouxe inovações na antiga relação médico-paciente, tendo como consequência a descaracterização da medicina como *arte do cuidado*.² O indivíduo *total* foi deixado de lado em nome de suas *partes biológicas* e o objetivo do médico passou a ser o de sempre garantir mais vida biológica ao sujeito (SIQUEIRA, 2000, p.55-57).

Tratando do homem em sua porção animal – *finita* –, o paradigma atual olvida-se, muitas vezes, de sua imensidão simbólica. De acordo com José Eduardo de Siqueira (2000, p.56-57), a tecnociência usada de forma desmedida acaba por descaracterizar a espécie humana, transformando sujeitos em objetos de manipulação para a cura, em que a saúde seria o fim a ser alcançado e o meio para isto, o sujeito. Há, dessa forma, uma completa inversão de sentido, tanto da medicina quanto do próprio homem.

Travessoni Gomes (2007, p.61), ao abordar o *mundo dos fins* em Kant, afirma que “a *idéia de um mundo em que os fins são determinados por intermédio da razão é o reino dos fins. O ser humano não é considerado meio, mas causa primeira, porque livre*”.

Nesse sentido, se o ser humano é fim em si mesmo e não deve nunca ser usado como meio, seu corpo decrépito não deve ser tratado sem ter em vista o ser simbólico ali abrigado e nem tampouco usado como meio para se vencer a morte. O corpo doente pertence a um ser livre e digno, que não deve ser tratado visando sempre o restabelecimento da saúde, eis que nem sempre isto se mostra possível.

² Greenlick, citado por Siqueira fez um estudo no qual compara o comportamento médico nos anos de 1935, 1985 e faz uma projeção para 2005, demonstrando que na década de 30 a medicina era voltada para o cuidado com o enfermo. Na de 80 ocorreu uma modificação profunda na relação do médico com seu paciente e, projetando o ano de 2005, afirmou que o perfil dos profissionais de saúde desta última década seria voltado para a condução do tratamento de modo mais tecnológico, distanciando-se ainda mais dos seres humanos enfermos (SIQUEIRA, J. E. *Tecnologia e Medicina: entre encontros e desencontros*, 2000, p.64). Por tudo o que será demonstrado no correr deste capítulo, será possível concluir que a projeção de Greenlick se concretizou.

Compreendida a vida somente como função biológica passível de ser restabelecida, ou (a) o sujeito é vítima de obstinação terapêutica, na qual o médico, além de usá-lo como meio para se obter saúde, também busca, no doente, vencer sua própria morte ou (b) o moribundo é entregue a sua própria sorte, pois os seres humanos fora de recurso terapêutico não despertam quaisquer interesses, tendo em vista que *vencer a morte* já não é mais uma pretensão cabível.

Se, até o século XVIII, ao médico cabia o papel de ajudante solícito do moribundo, ainda que nada pudesse fazer para lhe restituir a saúde, no século XIX ocorre uma completa mudança de atitude: só fala quando interrogado e, ainda assim, com alguma ou grande reserva (ARIÈS, 2002, p.233).

Marco Túlio de Assis Figueiredo, médico e um dos precursores da idéia de cuidados paliativos no Brasil, assim define a atitude médica atual diante da morte:

Durante os seis anos de faculdade, os anos de estágio e de residência, e pelo resto da vida profissional, o médico deparar-se-á com a morte em diversas ocasiões e circunstâncias, mas jamais irá aceitá-la e muito menos compreendê-la. Ele a teme mais que o leigo. Ele precisa vencê-la, anulá-la, quanto muito para afastar de si o pensamento de sua própria finitude (2003, p.24).

Em decorrência do aumento da longevidade, os jovens que ingressam em uma faculdade de medicina, conforme demonstrou Fourcassié, citado por Ariès (2003, p.252) podem, em tese, nunca terem visto alguém morrer. Mas, inopinadamente e sem preparo prévio, são colocados ao lado do leito de um moribundo. Neste contexto, não seria de se esperar outra atitude que não a de tratar a morte como doença a ser combatida.

O Conselho Federal de Medicina se pronunciou sobre a estranheza da morte na experiência médica, afirmando que houve uma evolução médica e tecnológica significativa a partir da segunda metade do século XX, todavia, pouco se questionou sobre o significado ético da vida e da morte. Um artigo publicado no *Archives of Internal Medicine* mostrou que, até o ano de 1995, apenas cinco das 126 escolas de medicina norte-americanas ofereciam algum ensinamento sobre o tema da finitude humana e apenas 25 dos 7.048 programas de residência médica tratavam do tema em reuniões científicas.³

Seguindo este novo paradigma, o que o moribundo experimenta nos dias atuais é o que Earp (1999, p.37) chamou de *medicalização da morte*, em que

³ CONSELHO FEDERA DE MEDICINA. Exposição de Motivos da Resolução 1.805/06.

todos os demais significados deste evento são deslocados para um plano secundário devido à atenção exaustiva, minuciosa e quase que exclusiva para os dados de caráter estritamente biológicos.

Não obstante, seria equivocado afirmar que apenas as escolas de medicina se furtam à discussão da morte. A literatura também demonstra quanto mal estar o assunto causa.

Aconteceu-nos uma coisa realmente curiosa: tínhamo-nos esquecido de que temos de morrer. É esta a conclusão a que chegaram os historiadores depois de terem examinado todas as fontes escritas da nossa época. Uma investigação realizada nos cerca de cem mil livros de ensaio publicados nos últimos vinte anos mostraria que apenas duzentos deles (0,2%) tocavam o problema da morte. Livros de medicina incluídos (CHAUNU, *Apud* GUEDES, 2007, informação verbal).⁴

A sociedade moderna não quer ouvir, ler ou escrever nada que faça com que se lembre da sua condição de mortal e, obviamente, os profissionais de saúde não estão imunes ao temor existencial mais profundo: o medo da morte. Aprender a lidar com a finitude da vida é um desafio que deve ser enfrentado por aqueles que decidiram *lutar pela saúde* dos outros. A morte deve ser entendida como sendo parte da vida humana e, segundo Kübler-Ross (1998, p.310), se bem compreendida, ela pode ser uma das maiores experiências desta.

Neste cenário de *impessoalidade*⁵ da morte, nada mais natural que também o médico, portador da técnica para o prolongamento da vida, também aja de modo a não *atrapalhar* a ordem por meio de questionamentos inoportunos sobre a morte e o morrer, desfazendo, no imaginário coletivo, aquilo que Léo Pessini (2004, p.02) muito bem denominou como *ilusão utópica* da infinitude.

Usando uma metáfora mitológica, é possível afirmar que o agir médico assim concebido ordena-se sob o comando de *Cronos*, deixando de perceber que o tempo da existência deve ser o de *Kairós*.⁶ A vida vivida sob o comando impiedoso de *Cronos* é sempre contada por meio das batidas do relógio, em que cada minuto é exatamente idêntico para todos e o passar do tempo se torna inimigo; já sob os auspícios de *Kairós*, a existência é dotada de significado. Não

⁴ GUEDES, Geraldo. *Aspectos Éticos da Terminalidade*. Palestra proferida no IV Congresso Mineiro de Geriatria e Gerontologia, em Ouro Preto, Minas Gerais, 29 set., 2007.

⁵ No sentido dado por Heidegger ao termo.

⁶ As narrativas mitológicas são ricas em metáforas que possibilitam o pensamento da experiência humana. *Cronos* é filho de *Urano* e *Gaia* e representa o olhar crítico daquele que avalia a possibilidade e os limites da existência. *Kairós*, tanto pode representar o personagem mitológico, quanto se referir a um aspecto qualitativo do tempo. Como personagem, é um atleta de características obscuras, que não se expressa por meio de uma imagem uniforme, mas sim por uma idéia de movimento constante. Metaforicamente, expressa uma noção de tempo na qual é inserida uma qualidade complementar à noção de temporalidade trazida por *Cronos*. (Grimal, P. *Dicionário de Mitologia Grega e Romana*, 1992, p.127 e 316).

são as batidas impiedosas do relógio que marcam o tempo, mas sim o constante pulsar da experiência e da busca de sentido para a fantástica aventura do viver (PESSINI, 2006 [não paginado]). Pois, segundo Noal (2005, p.02), “o tempo da vida é mais que o biológico ou físico, ele é simbólico”.

A tarefa de compreender o homem como um ser finito, além de médica, é também da própria sociedade, que espera, por meio da medicina, ultrapassar sua condição frágil de mortal. Se for verdade que o médico, muitas vezes, age olvidando-se do ser simbólico abrigado em cada ser humano, não é menos verdadeira a assertiva de que a sociedade espera e cobra que a vida não tenha fim, desconsiderando que o princípio mais imperioso, e contra o qual não há como lutar, é aquele que Corrêa (2007, informação verbal) ⁷ habilmente denominou *princípio da vulnerabilidade*. ⁸

A óbvia finitude, em função da relutância em aceitá-la, acabou por fazer da morte um evento estranho para todos, mas, principalmente, para os profissionais de saúde que, detentores das técnicas para o prolongamento da vida (GIACOMIN, 2005, p.535), acabam por prolongar indevidamente um processo de morte já agônico.

3.1.2. Tanatologia

Com a finalidade de promover maior humanização no processo de cura e, conseqüentemente, no de morte – quando a primeira não se mostrar mais possível -, seria imperioso que os profissionais de saúde fossem instruídos para lidar com a finitude humana.

Tanatologia é o estudo da morte. A palavra tem origem grega, *Thánatos* (morte). No imaginário daquele povo, ela, juntamente com seu irmão *Hypnos*, eram os responsáveis pela passagem desta vida para a morte. ⁹

Desde tempos remotos o indivíduo busca entender a morte e, para os que conseguem aceitá-la de modo razoável, segundo Márcio Palis Horta (1999, p.31), esta pode se tornar uma *força criativa*. E continua o autor afirmando que os grandes valores da vida podem se originar de uma profunda reflexão sobre a morte.

⁷ CORRÊA, José de Anchieta. *Aspectos Filosóficos da Terminalidade*. Palestra proferida no IV Congresso Mineiro de Geriatria e Gerontologia, em Ouro Preto, Minas Gerais, 29 set., 2007.

⁸ No mesmo sentido de *fragilidade*.

⁹ SOCIEDAD ESPAÑOLA E INTERNACIONAL DE TANATOLOGÍA. Coordenação Alfonso M., Garcia Hernández. *¿Que es la Tanatologia?* [não numerada].

Todavia, o profissional de saúde – e o homem moderno – não admite enamorar-se com sua finitude, ao contrário, opta por negá-la e combatê-la desproporcionadamente, até que o corpo não suporte mais a decadência inerente à sua condição de efêmero. Negar a morte, de acordo com D Assumpção (2005, p.519), é recusar-se a falar sobre ela, minimizando sua importância como centro de reflexão, taxando o assunto de mórbido, antes mesmo de conhecê-lo.

O estudo acerca da condição finita e frágil do ser humano não é algo funesto ou deprimente, ao contrário, é fonte de inesgotável material para o aprendizado constante que o viver exige. No entanto, isto não parece compreensível numa sociedade extremamente *hedonista*,¹⁰ na qual o sonho de morrer ao lado da família foi abandonado em prol da ocultação da morte. O derradeiro final, ao contrário de mãos suaves e amigas a acariciar o corpo cansado - como no desejo de Adélia Prado - foi convertido em equipamentos de alta tecnologia – muitas vezes inócuos e, todas as vezes, frios. E assim, o tilintar do aço das máquinas é o último som levado desta vida pelo moribundo.

Certo temor da morte é natural, pois o ser humano anseia pela felicidade e a morte pode vir a representar a impossibilidade de realização deste desejo, em virtude de sua completa extinção. Mas, este medo não deve representar a impossibilidade de o sujeito moribundo e os que o cercam voltarem-se para o *Ser* e tentar apreender as possibilidades da existência.

Tudo considerado, e tendo em vista que os profissionais de saúde lidam de forma diuturna com o nascer e com o morrer, estudar a morte deveria ser rotina na vida destes *cuidadores*, a fim de que possam entender o ser humano em suas múltiplas dimensões e não somente em sua faceta biológica – finita e em constante processo de decadência (Figueiredo, M. T. A., 2001, p.43-48).

3.1.3. Medicina e Tecnologia

Conforme dito, os avanços tecnológicos trouxeram ao homem moderno um conforto existencial dantes nunca sonhado; no entanto, há um preço nem sempre razoável a ser pago. A mesma tecnologia que salva vidas e coloca a serviço da humanidade uma infinidade de possibilidades terapêuticas pode prolongar de modo desmedido a agonia que precede a morte (LO, 1998, p.08).

A substituição da idéia de morte pela de doença foi, segundo Ariès (2003, p.238-39), uma das grandes responsáveis pela forma, muitas vezes irracional, com que a frenética busca pela saúde é empreendida. A morte só é avistada se a doença for incurável e nunca como algo inerente à própria condição de humanos.

A luta travada para a contenção ou a cura de uma enfermidade muitas vezes tem resultados positivos, principalmente nos estágios iniciais da doença. Contudo, afirma Andrade Filho (2001, p.259), *“há um número consideráveis de doentes para os quais esta luta não faz o menor sentido”*. (sic).

Ao elevar a ciência à categoria de *deusa*, o ser humano acaba por envenenar sua existência, ensoberbando o espírito e olvidando-se do *Ser Possível* havido dentro de cada um, viável de ser alcançado, a despeito do caráter episódico da vida.

3.1.3.1. Relação Médico-Paciente

Fato certo é que, juntamente com o progresso científico e tecnológico da medicina, a relação entre os profissionais de saúde e o paciente se tornou fria, distante e impessoal. Não raras vezes o enfermo é tratado pelo nome da doença, como se, por exemplo, um coração conseguisse sozinho chegar ao cardiologista. Maria de Fátima Freire Sá (2005, p.34), pesquisadora devotada ao direito de morrer, afirma que o que se apresenta hodiernamente é o paciente sendo tratado pelo nome da doença ou do leito em que se encontra, não havendo *“tempo sequer do paciente conhecer seu médico, nem este de saber o nome de quem está tratando”*.

Não é outro o entendimento do Conselheiro do Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais, Alcino Lázaro da Silva, que, usando as palavras de Kathryn D. Anderson, assim resume o assunto:

Hoje há menos toque no cuidado médico. Nós podemos fazer diagnósticos requintados e difíceis decisões sem tocar o nosso paciente, muito menos o tratando como pessoa. Nós nos tornamos tão superespecializados por necessidade que nós vemos os pacientes como compartimentos múltiplos e mantemos estritamente a nossa pequena área de especialização (SILVA, A. L., 2007, p.05).

¹⁰ Earp, ao citar Eissler, afirma que *“A análise de Eissler levou-o a denunciar o hedonismo da cultura americana que, procurando por todos os modos evitar a dor e o sofrimento, acabou por tornar a morte um fato estranho, algo a ser negado pelo silêncio”*. (EARP, op. cit., p.35).

O exercício da medicina se apóia em dois pilares: o conhecimento técnico científico e a relação do médico com seu paciente. Mas, que de acordo com Noto (2001, p.1308), *“tiveram no decorrer da história evolução diferente, tendo o científico, resultado do acúmulo de conhecimentos, aumentado, ao passo que o relacional foi ficando para trás”*.

Um relacionamento, conforme afirmou Martin Buber (1997, *Apud*, DEL GIGLIO, 2003, p.23), é sempre um encontro entre dois seres em relação dialógica. Segundo o autor, estes relacionamentos podem se dar de duas formas: *Eu-Isso* e *Eu-Tu*. Do relacionamento *Eu-Isso*, nunca será possível pretender absorver qualquer totalidade; já no relacionamento *Eu-Tu*, a totalidade pode ser estabelecida por meio do diálogo e da compreensão. Assim, afirma, quando alguém olha para uma árvore e com ela mantém a relação *Eu-Isso*, conseguirá apreendê-la como imagem, espécie biológica, numerá-la, enfim, racionalizar seus conceitos. Mas, se por obra e graça consegue manter com a mesma árvore uma relação *Eu-Tu*, então, a força da sua singularidade será percebida.

Quando há a apreensão da relação *Eu-Tu*, a relação *Eu-Isso* também é absorvida pela primeira, de modo que a árvore é percebida não como uma simples impressão, jogo de representação ou valor emotivo, mas sim como pessoa (*Tu*) diante do interlocutor (*Eu*). Em suas palavras: *“Ela se apresenta como pessoa, diante de mim e tem algo a ver comigo, e eu, se bem que de modo diferente, tenho a ver com ela”*, ensejando, assim, uma relação de reciprocidade. Não que árvore tenha consciência de si mesma, mas quando há o relacionamento *Eu-Tu*, não é alma da árvore que se percebe, mas sim a própria árvore como tal (BUBER, 1997, *Apud*, DEL GIGLIO, 2003, p.23).

Usando esta interessante perspectiva apresentada por Buber, Del Giglio (2003, p.23) afirma que na relação médico-paciente pode ser feito o mesmo exercício: na relação *Eu-Isso*, estaria o médico (*Eu*) em relação com o elemento orgânico que sofre – o fígado, um rim, o coração, etc. (*Isso*). Se estabelecida uma relação *Eu-Tu* com o paciente, o médico permanece como o *Eu*, só que agora se relacionando com o ser que sofre (*Tu*). Assim concebida, a relação do *Eu* que cura (médico) busca compreender o sofrimento do *Tu* (paciente), analisando suas mais diversas possibilidades, a fim de que a sintonia relacional entre os dois seres seja tão ampla e profunda que consiga derrubar as barreiras do *Isso* e, desse modo, ambos se compreendendo como finitos, consigam estabelecer uma relação de sinceridade e empatia. Ambos olhando para o interlocutor como fim em si mesmo e não como objetos.

3.1.3.2.

Racionalidade no Uso da Tecnologia

Inegável o fato de que as mudanças trazidas com o avanço na terapêutica das doenças deram ao ser humano a sensação de ter a chance de escapar desta existência com vida. Todavia, para Ariès (2003, p.238), os progressos foram muito mais uma substituição na consciência do sujeito atingido pela morte e pela doença do que propriamente por causa das conquistas reais da medicina.

O que assiste na prática médica atual é o doente se tornar um prisioneiro de sua doença (SOUZA, 2007, informação verbal)¹¹ e o médico, o *tirano da benevolência* (SIQUEIRA, 2000, p.56), com o constante risco de o Homo sapiens ser transformado no que Berlinguer (2000, 103) habilmente denominou de *Homo biologicus*, fazendo real o mito arrogante de Asclépio.¹²

A relação do profissional de saúde com o paciente não deve ser construída com bases outras que não a confiança e o respeito mútuo, o que só será alcançado quando o indivíduo for visto também em sua significação simbólica (FRANÇA, 2000, p.111). Não há dúvida de que o corpo – finito – merece toda sorte de cuidado e tratamento possível - e desejado - pelo sujeito, mas isso não implica que a agonia da morte deva ser prolongada a contragosto do moribundo. O uso desmedido da tecnologia e a negação da morte não podem ser as forças motrizes do agir médico, pois se a vida tem um valor biológico, ela também tem um humano e social.

Em 10 de novembro de 1975, a Organização das Nações Unidas proclamou a Declaração Sobre a Utilização do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em Benefício da Humanidade, a fim de disciplinar o agir humano ante as inovações tecnológicas.

Preliminarmente, a Declaração faz a afirmação de que o progresso científico, ao mesmo tempo em que possibilita ao homem uma melhora

¹¹ SOUZA, Paulo Roberto. *Deontologia e Legislação*. Palestra proferida no I Curso de Tanatologia da Unicamp, São Paulo, em 18 ago., 2007.

¹² Asclépio, filho do *deus* Apolo e da mortal Corônís, após o assassinato desta última pela irmã do primeiro, é levado ao Monte Pélion para ser educado pelo Centauro Quirão, cirurgião dotado de grande entendimento sobre a condição de *paciente* de seus enfermos. Pelas mãos do mestre aprende a *arte* da medicina e o supera, mas, se torna arrogante a ponto de ousar ressuscitar os mortos, quando, então, é morto por Zeus, para, enfim, renascer e se tornar imortal. Asclépio participa tanto da natureza divina quanto da humana. Na interpretação de Cassorla, o médico sempre corre o risco de se arvorar ao papel de *Deus*, querendo dominar a vida e a morte, no entanto, horas mais horas menos tal pretensão se dissolve ante a morte que se lhe apresenta (CASSORLA, R. *O Mito de Asclépio e o Médico Lidando com sua Morte*, 1995, p.51-62).

substancial na qualidade de vida, também pode trazer consigo problemas capazes de ameaçar os Direitos Fundamentais e as Liberdades Individuais.

Em seu artigo 6º estabelece que:

Todos os Estados adotarão medidas tendentes a estender a todos os estratos da população os benefícios da ciência e da tecnologia e a **protegê-los**, tanto nos aspectos sociais quanto materiais, **das possíveis conseqüências negativas do uso indevido para infringir os direitos do indivíduo ou do grupo, em particular ao respeito à vida privada e à proteção da pessoa humana e de sua integridade física e intelectual** (DALLARI, 1998, p.233). Grifou-se.

Seguindo esta perspectiva, de acordo com Dallari, a vida e o seu significado ético têm se tornado uma preocupação freqüente no campo da bioética, colocando questões que necessitam de reflexão para a defesa do ser humano, de sua vida e de sua dignidade (DALLARI, 1998, p.233).

Também o questionamento acerca da preservação da dignidade do ser humano nas questões técnicas é assunto da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, onde está disposto que a dignidade, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados na condução terapêutica e científica.¹³

O conselheiro corregedor do Conselho Federal de Medicina, Roberto D'Ávila,¹⁴ afirma que a incorporação tecnológica na medicina não veio acompanhada do preparo dos médicos para lidar com finitude e o aumento da dor e do sofrimento na terminalidade aumentou muito em decorrência da maneira exagerada como a tecnologia é usada. Não se trata, todavia, de deixar de usá-la, mas tão-somente a de se ter uma atitude reflexiva em sua indicação.

A tecnologia deve se mostrar uma aliada da humanidade e não o contrário, devendo ser usada para a emancipação do sujeito e com respeito absoluto ao indivíduo. Conforme ensina Dallari (1998, p.234), pensar de modo diverso soaria contraditório: agredindo a dignidade de seres humanos ou desrespeitando a vida humana sob o pretexto de se buscar novos benefícios para a humanidade.

3.1.4. Paternalismo Médico e Autonomia do Enfermo

Conforme já esboçado no capítulo anterior, é dever do profissional de saúde ver no paciente não somente uma doença, mas um ser humano digno e autônomo.

¹³ Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Um dos princípios mais importantes na bioética é o de que o médico deve sempre buscar o benefício do paciente (beneficência) e nunca seu malefício (não-maleficência).¹⁵

Na filosofia moral, beneficência tem o significado de *fazer o bem*. Para Ross, é um dever condicional e, para a Bioética dos Princípios, é com base nele que se busca solução para os dilemas éticos (CLOLET & KIPPER, 1998, p.42-44).

Para Lo (1998, p.07), ao lado do respeito à autonomia do paciente, o princípio da beneficência é o parâmetro ético fundamental da arte médica, muito embora, não raras vezes, se apresentem conflitantes. O princípio da beneficência exige que o médico atue sempre buscando o melhor para o enfermo. E o da autonomia traz consigo a necessidade de que o médico esclareça todas as condutas terapêuticas de modo claro e preciso, pois o enfermo não possui conhecimentos técnicos para um verdadeiro agir autônomo sem esta atuação médica anterior.

A beneficência é apontada como a obrigação pelo bem-estar alheio, sendo de suma importância a consideração dos desejos, das necessidades e dos direitos. Leva em consideração a instância ética e deontológica do agir médico, que deve ter como pressuposto o melhor interesse do enfermo e o constante cuidado, a fim de não lhe causar dano, estando sempre a serviço da vida do ser humano e nunca o contrário (COELHO, 2001, p.04).

A questão inusitada surgida da interpretação equivocada do princípio da beneficência é a de que o *agir benevolente* do médico se tornou impositivo para o paciente. Em nome deste dever de fazer o *bem*, os exageros se tornaram constantes, fazendo com que o médico se tornasse o *ditador e o interprete absoluto do bem*, sem que a voz do paciente pudesse ouvida ou considerada.

Os questionamentos de Ariès são bons exemplos do que ele denominou *poder médico*:

O que acontece quando se sabe que o doente está próximo do fim? Deve-se advertir a família, o próprio doente? Quando? Por quanto tempo se prolongará uma vida mantida através de artifícios, e em que momento se permitirá ao moribundo morrer? Como se comporta a equipe médica diante do paciente que não sabe, finge não saber, ou que sabe que vai morrer? (2003, p.240)

¹⁴ D'ÁVILA, R. *Resultados do Fórum sobre a Terminalidade da Vida*, São Paulo, jul. 2006.

¹⁵ "Um juízo clínico é, antes de tudo, um exercício da *Perenizes*, quer dizer, o modo eticamente correto de exercer a profissão buscando o bem do paciente". (CLOLET, Joaquim; KIPPER, Délio. *Princípios da Beneficência e Não-Maleficência*, 1998, p.49-50). A despeito dos autores conceberem dois princípios, esta pesquisa não segue esse direcionamento, uma vez que ao buscar o benefício, o médico deve, obrigatoriamente, não trazer malefício.

As respostas a estas perguntas é o ponto nevrálgico da bioética para o tratamento do sujeito em fase de terminalidade. Não raras vezes, o médico responde a tais questionamentos sem levar em consideração os desejos e anseios do paciente e de seus próximos.

A uma falta de atitude médica para com o moribundo ter-se-ia um aviltamento da condição de humano que, a despeito de sua situação extremamente frágil naquele momento, continua sendo um sujeito, um indivíduo e um cidadão. O contrário também não seria desejoso, ou seja, que o moribundo fosse tão fartamente medicado – ainda que contra sua vontade - que sua possibilidade de cumprir seu derradeiro destino – a morte – lhe fosse adiado de modo desmedido. Neste segundo exemplo, também não se estaria tratando de um sujeito de direitos capaz, pois o moribundo não volta a ser criança, privado de sua autonomia no momento em que se vê diante da finitude. Para estas situações, nas quais há uma assimetria na relação que se estabelece entre o médico e o enfermo,¹⁶ dá-se o nome de *paternalismo beneficente*. Möller distingue duas formas de *paternalismo* médico: um que denomina fraco e outro que chama de forte.

O fraco é exercido sobre pacientes que estão com a capacidade comprometida. A intervenção acontece buscando-se sempre o melhor para o enfermo, a fim de prevenir uma conduta não-voluntária ou não-autônoma destes indivíduos. São exemplos dos que se encaixam no conceito os menores de idade, os portadores de deficiência mental, os inconscientes, os toxicômanos e os deprimidos severos, dentre outros (MÖLLER, 2007, p.49).

Um sujeito de direitos só é considerado incapaz, de acordo com o ordenamento jurídico, após ter um tribunal se pronunciado acerca de seu estado. Todavia, na prática médica, uma vez que o paciente não demonstre competência para expressar sua escolha e capacidade de análise de sua condição clínica, é comum que a equipe que o assiste, juntamente com os familiares, conduza a terapêutica a despeito do desejo do enfermo. A idéia aqui não é adentrar na controversa discussão, entretanto, é preciso salientar que impedir que um sujeito capaz exerça sua autonomia é privar-lhe de um direito fundamental e.

¹⁶ É certo que é possível que o excesso de paternalismo venha não somente da equipe médica, mas também dos próprios familiares ou amigos, mas no contexto apresentado neste momento, estar a se referir apenas daquele advindo do médico.

Já o paternalismo forte é exercido sobre sujeitos autônomos, capazes e conscientes. Este tipo de paternalismo, sob o argumento de buscar o melhor para o enfermo, acaba por desrespeitar completamente a autonomia deste.

Möller (2007, p.50) afirma que o primeiro caso não é controverso, eis que indicado para os incapazes e inconscientes que não deixaram nenhuma manifestação anterior acerca da forma de tratá-los na terminalidade.¹⁷ Já no segundo, vislumbra-se uma possível ocorrência de abuso por parte do médico, quando a autonomia do enfermo é desconsiderada em nome de um possível (mas não certo) benefício que determinado procedimento poderia ocasionar.¹⁸

Ronald Dworkin (2003, p.326-27) concebe a beneficência como um direito do paciente, no sentido de que as decisões a serem tomadas na condução de seu tratamento favoreçam seus interesses fundamentais. Neste sentido, o autor entende como perfeitamente cabível a ocorrência de choque entre a autonomia do paciente e o princípio da beneficência.

No momento em que se tratar da autonomia do paciente em estado de terminalidade, este assunto voltará a ser abordado, a fim de confrontar a atitude *paternalista* e *beneficente* ante a liberdade do enfermo de escolher os rumos de seu tratamento de saúde.

3.1.5.

Paradigma Técnico-científico X Paradigma do Cuidado

Na história ocidental não faltam exemplos de indivíduos que foram mantidos vivos à custa de enorme sofrimento pessoal e familiar e sem qualquer prognóstico de cura ou de manutenção mínima de qualidade de vida. Truman, Tito e Tancredo Neves são exemplos históricos possíveis.

Adler, em consistente livro sobre a história da evolução da Medicina, afirma que o juramento hipocrático, datado de 2.400 anos atrás, continua sendo a fonte direta do cuidado ético e pessoal que os médicos devem dispensar aos seus pacientes:

¹⁷ No caso do enfermo que se encontra em estado de inconsciência, é possível que tenha deixado uma *Procuração Para Fins de Saúde* (onde indica uma pessoa que deverá tomar as decisões em caso de sua incapacidade clínica), ou um *Testamento Vital* (no qual orienta a equipe profissional e os familiares a interromper ou proporcionar intervenções prolongadoras do processo de terminalidade). Estes documentos teriam por finalidade direcionar a conduta terapêutica de acordo com o desejo apresentado pelo paciente quando ainda consciente. (LO, Bernard. Problemas Éticos na Prática Clínica. In: *Harrison Medicina Interna*, 1998, p.08).

¹⁸ No caso de pacientes cuja doença já se apresenta em estágio terminal, seria um paternalismo forte prolongar o processo de morte desmedidamente por meio de tratamentos fúteis ou contra o expresso desejo do enfermo (MÖLLER, Letícia W. *Direito à Morte com Dignidade e Autonomia*, 2007, p.50).

Os médicos que prestavam o juramento comprometiam-se a reverenciar seus mestres como pais e a beneficiar o doente conforme sua capacidade e julgamento. Seguindo a determinação de Hipócrates de não prejudicar, juravam proteger os pacientes do mal e da injustiça. Além disso, prometiam que, durante sua prática, trabalhariam somente para ajudar o doente (...) Essas promessas antigas formam a base da ética médica de hoje (2006, p.20).

Enquanto os Códigos de Ética Médica brasileiros sempre rechaçaram o procedimento eutanásico, o mesmo não pode ser dito em relação ao prolongamento agônico do processo de morte. O Código de 1931, em seus artigos 16 e 31, afirmava que *“um dos propósitos mais sublimes da medicina é sempre conservar e prolongar a vida”*. Outros códigos posteriores também seguiram o mesmo direcionamento.

A mudança de perspectiva só aconteceu com o atual Código de Ética em vigor, de 1988: o alvo não é mais o prolongamento desmedido, mas sim a saúde do ser humano, considerado como tal, tendo como critério de medida o benefício ou não do paciente enfermo (PESSINI, 2007, p.841).

Neste momento, é importante caracterizar o que pode ser entendido como saúde. Obviamente, cada povo, cultura ou ideologia pode dispor de um conceito diverso. Mas, há um conteúdo mínimo que deve preencher o conceito, como o proposto por Aguarón (2003, p.11), que considera que uma pessoa sã é aquela que tem possibilidade de viver, utilizando suas faculdades e energias para conduzir sua vida de acordo com os projetos que ela mesma outorgou à sua existência.

Para Möller (2007, p.61), se saúde for entendida somente em seu conceito restrito de *cura da enfermidade*, o papel dos profissionais de saúde é apenas o de cura e de adiamento do momento de morte. Mas, se for tomada em seu sentido mais amplo, então, o conceito sofre uma drástica mudança, na qual não somente a dimensão biológica é tomada em consideração, mas também as dimensões psíquica, moral, espiritual e social.

Assim, concordando com os autores supracitados e em consonância com a Organização Mundial de Saúde, *saúde* não deve ser entendida como um conceito restrito e puramente biológico. O bem-estar deve deixar de ser focado exclusivamente na quantidade de vida, para ascender também em relação à qualidade de vida.

O profissional de saúde deve guardar profundo respeito pela vida humana e, quanto a isto, não há qualquer questionamento. Inclusive, a relação profissional-paciente decorre exatamente em virtude de este segundo ver no

primeiro alguém que visa apenas seu benefício e nunca o malefício. Mas, este respeito à vida não pode olvidar-se do sujeito dotado de direito à vida e também de outros direitos, eis que este *bem fundamental* não é um valor se dissociado do indivíduo que o anima.

Leonard Martin, citado por Pessini, oferece contundente síntese sobre o tema:

[...] com ênfase sobre o biológico, o sofrimento, a dor e a própria morte se tornam problemas técnicos a serem resolvidos, mais do que experiências vividas por pessoas. O preço que se paga pelo bom êxito da tecnologia é a despersonalização da dor e da morte nas Unidades de Terapia Intensiva, com todo o seu impressionante maquinário. Consegue-se prolongar a vida, mas diante destas intervenções bem sucedidas começam a surgir novas indagações: quando se pode abandonar o uso de suportes vitais artificiais? Quando é que morre mesmo? Pode-se falar de eutanásia ativa e de eutanásia passiva? (2007, p.837).

As respostas para os questionamentos propostos são exatamente aquelas que este trabalho busca delimitar. Mas, por enquanto, basta a afirmação de que não é defensável que o médico use seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral injustificado e inútil em seus pacientes, conforme prescrito no artigo 6º do Código de Ética Médica, que segue o mesmo caminho traçado pela Constituição da República, que prevê que ninguém será submetido à tortura ou a tratamento cruel ou degradante. Neste sentido, é preciso repensar o papel da medicina curativa, bem como seus limites, pois *“evitar a morte é travar uma luta que não se pode vencer, é passar a ter uma espécie de morte em vida”* (MÖLLER, 2007, p.29).

O Código de Ética de 1988 prescreve, no artigo 61, que o médico não deve abandonar seu paciente em razão de moléstia crônica ou incurável, tendo a obrigação de continuar a lhe prestar assistência, ainda que para alívio do sofrimento físico ou psíquico.

Tudo considerado, o adágio, muito popular entre os médicos, de que *“curar às vezes, aliviar frequentemente e consolar sempre”*, mostra-se mais atual do que nunca.

Se a cura não é mais possível, que o *fraque*, *“de dar um jeito em tudo”*, *vestido pelo médico*, seja retirado em prol da qualidade de vida do paciente em processo de terminalidade da doença.

Em contundente livro sobre a medicina no século XX, Bernard Lown faz uma crítica severa à relação médico-paciente que foi estabelecida com o advento das novas tecnologias curativas, afirmando que a arte de ser médico foi olvidada em nome de um prolongamento excessivo do processo de morrer, com

o médico assumindo o papel do que ele chama de *oficial-maior da ciência e gerente* de biotecnologias complexas:

As escolas de Medicina e o estágio nos hospitais preparam (os futuros médicos) para tornarem-se oficial-maiores da ciência e gerentes de biotecnologias complexas. Muito pouco se ensina sobre a arte de ser médico. Os médicos aprendem pouquíssimo a lidar com a morte. A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do morrer (1997, p.23).

Para Lown (1997, p.25), o resgate do verdadeiro papel da medicina só pode ser feito por meio de uma acurada relação entre o médico e seu paciente, neste sentido, diálogo, respeito e cuidado são essenciais. O alívio que deve ser oferecido ao moribundo é perfeitamente possível por meio dos cuidados paliativos, tópico que será abordado no último capítulo desta parte.

A dignidade humana, um dos fundamentos da República, é observada quando se tem em mente o bem-estar do sujeito em fase de terminalidade. Intuitivamente, é possível afirmar que não é recomendável que se abrevie a vida do enfermo, assim como também não o é prolongar indefinidamente o processo de morte.

Para que o respeito à autonomia e à dignidade do paciente sejam respeitados no processo de terminalidade, é preciso que aconteça uma reviravolta no modelo atual da medicina, com o abandono do paradigma da cura obstinada em prol do retorno ao paradigma do cuidado, pois é deste último que o moribundo necessita.

Não significa que ao médico esteja limitado o uso da tecnologia disponível, ao contrário, não é retornando à medicina caritativa da Idade Média que se alcançará uma melhor qualidade de vida para a humanidade. Mas o modelo atual, em face dos excessos tecnológicos, deixou de compreender a importância do cuidado, principalmente em relação aos pacientes moribundos.

Léo Pessini (1996, p.39) afirma que o paradigma do cuidado permite enfrentar os limites da existência e direciona o *agir* médico a uma perspectiva serena no uso das possibilidades terapêuticas. O modelo de cuidado não coloca a doença à frente do doente e de sua dimensão simbólica. Neste sentido, afirma o autor, *“cuidar não é o prêmio de consolação pela cura não obtida, mas sim parte integral do estilo e projeto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral”*.

Para Husemann (2005, p.38), aquele que tiver a sua frente um sujeito enfermo, acima de tudo, deve ouvi-lo, a fim de perceber sua natureza individual

e, assim, auxiliá-lo de modo eficaz e humano. Mas, a aparência exterior, prossegue o autor, não consegue fornecer os elementos necessários à análise; é preciso adentrar gradativamente na subjetividade do paciente e compreendê-lo como *outro*.

O autêntico cuidador deve, não a partir de suas ideações, mas a partir da compreensão do *outro* como *outro* e, principalmente, por meio de um ato de escuta autêntico, auxiliar o moribundo na condução de sua própria finitude, não deixando que seu sentimento de integridade¹⁹ da vida se fragmente e que outros passem a lhe ditar como proceder com sua parte simbólica na terminalidade.

Se não é possível pensar na volta da medicina caritativa havida até o século XVIII, o mesmo não pode ser dito sobre o retorno da relação de cuidado que se estabelecia entre o médico e o seu paciente. Além de amenizar sofrimentos, ministrando ópio nos corpos agonizantes, ao lado dos padres, cabia aos médicos um papel moral de acompanhantes da agonia. A doença não era colocada acima e além do ser que sofria. Ela era vista como algo que também merecia atenção, mas não apenas ela (ARIÈS, 2003, p.288), e esta atitude merece retornar a *arte* médica.

A palavra patologia, do grego *pathos*, pode ser traduzida como o que se experimenta, ou o que se sente. O doente não experimenta somente a dor física. Seu sofrimento pode ser tão multifacetado que ainda que a dor seja tratada, o sofrimento pode persistir. Daí a razão pela qual o médico trata de toda a patologia e não apenas de parte dela (os sintomas físicos).

A adoção do paradigma do cuidado exige que o cuidador aprenda a se relacionar com a finitude, pois, caso contrário, principalmente para os que assistem aos moribundos, cada morte acontecida será uma derrota vivenciada. Usando as sábias palavras de Alcino Lázaro Silva (2007, p.05), ficam as propostas: ou a condução terapêutica segue a (a) tecnologia, ou o (b) cuidado, ou o (c) cuidado associado à tecnologia ou, por fim, a (d) tecnologia, associada ao cuidado. *“A reflexão de cada um de nós resolverá este binômio, mas não se esquecendo de que o cuidado leva ao sucesso com mais rapidez e facilidade”*.

3.2.

Vida e Morte na Prática Médica

*Porque o tempo é uma invenção da morte:
não o conhece a vida – a verdadeira –
em que basta um momento de poesia*

¹⁹ No sentido dado por Dworkin ao termo.

para nos dar a eternidade inteira (QUINTANA, 1989, p.23).

3.2.1. Critérios para Aferição de Morte

A constatação da morte põe fim ao procedimento terapêutico e aos cuidados dispensados ao paciente, iniciando-se um outro momento, agora já voltado para os ritos de passagem (funeral, missas, etc.). Em alguns casos, mesmo depois de verificada a morte, é possível que o corpo continue a receber suporte vital, a fim de que os órgãos sejam preservados para transplante.

O momento da morte é dotado de grande significação no campo jurídico: na esfera cível é a partir dela que há transferência de patrimônio de um sujeito a outro; que podem cessar direitos como os reais de habitação ou de usufruto. Na esfera penal, ela poderá trazer a absolvição do réu por se constatar, por exemplo, que se trata de crime impossível, no qual não havia possibilidade de levar a óbito a vítima, uma vez que esta já se encontrava morta. Isso só para citar alguns dentre os vários exemplos possíveis.

O conceito de morte física se tornou tão tênue que o direito não tem como deixar de se guiar pelos caminhos traçados pela medicina. Devido aos avanços da biotecnologia, cada dia se torna mais difícil para os médicos e, conseqüentemente, para os juristas, definir o momento exato da morte (VILLAS-BÔAS, 2005, p.17).

De acordo com entendimento da médica e jurista Maria Elisa Villas-Bôas (2005, p.18), a morte não se dá em um momento exato. Ainda que sejam deixados de lado os questionamentos multidisciplinares que envolvem o tema, e se concentre unicamente na dimensão biológica, não é possível definir, com absoluta certeza, a morte, nem o tempo de sua ocorrência.

O organismo não morre todo a um só tempo: a morte celular acontece diuturnamente, sem que se tenha iniciado o processo terminal de morte. Do mesmo modo, é possível que o óbito já tenha sido atestado, mas que funções orgânicas continuem íntegras. Neste segundo caso, que fique bem claro, não se está mais falando de um ser vivo, mas tão-somente de um organismo biologicamente ativo (PENNA, 2005, p.01-02).

Segundo entendimento firmado pela citada autora: *“a questão é decidir quais grupamentos celulares, uma vez tendo encerrado sua atividade biológica, tornam inexorável o processo de morte do organismo in totum”* (VILLAS-BÔAS, 2005, p.18).

A Declaração de Sidney, resultado da 22ª Assembléia Médica Mundial, de 1968, e sua respectiva Emenda, de 1983, já incorporando o conceito de morte encefálica, assim determina o momento da morte:

A dificuldade é saber se a morte é um processo gradual a nível celular, com variações de sua capacidade de substituir a privação de oxigênio. O interesse clínico não fica no estado de preservação celular isolada, mas no destino do ser humano. Aqui o conceito de morte de diferentes células e órgãos não é tão importante como a certeza de que o processo tornou-se irreversível depois de utilizadas todas as técnicas de ressuscitação.

(...) Antes de determinação da morte de uma pessoa impõe-se eticamente processarem-se todas as tentativas de ressuscitação e, em países onde a lei permite a remoção de órgãos de cadáveres, o consentimento deverá estar previamente legalizado (ASSEMBLÉIA MÉDICA MUNDIAL).²⁰

O conceito de morte pode, além de biológico, entendido como a cessação da vida, também ser clínico, mais ligado à concepção de fim social; ou teológico, compreendendo a morte como sendo a separação do corpo e da alma ou, ainda, filosófico, no qual a morte é compreendida como uma troca substancial irreversível (AGUARÓN, 2003, p.32).

Mais afeito ao tema aqui proposto, é viável a análise apenas dos dois primeiros: a *biológica* e a *clínica*. Enquanto a primeira pode ser aferida pela integridade de células e órgãos, analisados individualmente, a segunda toma como referência o sujeito que, segundo entendimento de Vanrell, citado por Villas-Bôas (2005, p.19), está diretamente relacionado com o “*conceito habitual de finalidade da persona*”, e não com seus aspectos puramente biológicos.

Villas-Bôas (2005, p.18-19) afirma que a *morte clínica* é anterior à *biológica* e “*a supera em relevância socialmente atribuída para a finalidade de caracterizar a extinção da vida*”.

Tomando o aspecto puramente biológico, Delmanto (2000, p.229) conceitua a morte como sendo a cessação do funcionamento cerebral, circulatório e respiratório. Registrando, entretanto, que o artigo 3º da Lei n. 9.434/97 (*Lei de Transplantes*) prevê a retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano, destinados a transplante ou a tratamento, devendo ser precedida de diagnóstico de morte encefálica.

Para Guilherme de Souza Nucci (2003, p.400-01), o conceito tradicional de morte admitido pelo direito não foi alterado substancialmente com o advento da citada Lei de Transplantes. A mudança ocorreu somente no momento final do processo de terminalidade, que antes não se contentava apenas com a

cessação da atividade encefálica - como hoje acontece -, sendo também imprescindível que esta se somasse à parada circulatória e respiratória, em caráter definitivo.

Interessante notar que, a despeito de a medicina falar em *processo de morte*, que seria a sucessão de interrupções definitivas das diferentes funções vitais, para os juristas a morte se dá em um evento único, ainda que de difícil aferição. Serão conceituados os dois critérios biológicos para se constatar a morte: a parada cardiorrespiratória e a morte encefálica.

3.2.2. Parada Cardiorrespiratória

Até metade do século XX vigorou, na medicina ocidental, o critério cardiorrespiratório como sendo o único para a aferição do momento da morte. O ato de respirar era suficiente para que o indivíduo fosse considerado vivo, não importando se as demais partes do *todo* já não mais respondessem a estímulos.

Tal noção de que vida e morte são delimitadas pelo ato de respirar ainda traz resquícios para o ordenamento jurídico brasileiro, pois a personalidade do sujeito só tem início a partir do momento do nascimento com vida – que é constatada a partir do primeiro ato de respirar.

É o critério mais simples para aferição do óbito do paciente, pois mais facilmente verificável em termos clínicos. Antes dos avanços trazidos pela medicina moderna, em caso de dúvidas acerca da morte, o corpo era submetido a vários testes, a fim de verificar a falência circulatória e respiratória. Os testes eram simples, como a ausculta cardíaca silenciosa por mais de cinco minutos (prova de *Bouchut*) e a ausência de murmúrio respiratório à ausculta. Também era verificada a ausência de atividade respiratória pela prova de *Winslow*, em que se aproximava um espelho ou um fiapo de algodão nas narinas do paciente e, estando este morto, o espelho não se embaça nem o algodão se agitava (VILLAS-BÔAS, 2005, p.21).

Os procedimentos acima descritos têm interesse apenas históricos, uma vez que a modernização dos exames gráficos e de imagem permite um diagnóstico mais seguro e menos agressivo (VILLAS-BÔAS, 2005, p.21).

O critério cardiorrespiratório, apesar de ainda utilizado, não é mais, sozinho, um indicativo seguro do óbito, uma vez que, mesmo depois de cessada

²⁰ ASSEMBLÉIA MÉDICA MUNDIAL. 22ª Assembléia Geral: Declaração de Sidney, 1968. In: ____ *Comentários ao Código de Ética Médica*. Genival Veloso França, 2002, p.272.

a respiração, é possível reanimar o paciente, fazendo uso do procedimento de ressuscitação cardiorrespiratória²¹, desde que não comprometidas suas funções vitais.

Em 1968, a Assembléia Médica Mundial definiu que a interrupção de toda e qualquer função do cérebro por mais de sessenta segundos deveria ser o critério a ser adotado para se determinar o momento da morte. Seguindo o mesmo caminho, a Academia Pontifícia de Ciências do Vaticano convocou uma reunião de grupo de trabalho formado por médicos de várias especialidades, juristas e teólogos morais, em 1985, para que determinassem quando poderia ser considerado o momento da morte e eles afirmaram que *“la muerte cerebral es el verdadero criterio de la muerte, puesto que la parada definitiva de las funciones cardio-respiratorias conduce muy rápidamente a la muerte cerebral”* (AGUARÓN, 2003, p.34).²²

Portanto, a insuficiência do critério cardiorrespiratório diante dos avanços terapêuticos demonstrou que uma nova forma de aferição do óbito se fazia necessária, a fim de que a caracterização do momento da morte se desse de modo mais preciso.

3.2.3. Cessaç o da Atividade Cerebral

Hodiernamente,   poss vel entender que a fronteira entre a vida e a morte n o mais se encontra na capacidade de respirar autonomamente, mas sim na caracteriza  o da cessa  o da atividade cerebral de modo irrevers vel – morte encef lica.

A insufici ncia do antigo crit rio – cardiorrespirat rio – se mostrou de forma definitiva diante dos grandes avan os da medicina moderna e da possibilidade do prolongamento indefinido de um corpo biologicamente morto. Al m disso, como dito anteriormente, mesmo no crit rio cardiorrespirat rio, o que demonstra a irreversibilidade do quadro n o   a cessa  o da atividade circulat ria ou a parada card aca propriamente (que podem ser revertidos), mas sim a morte cerebral, para a qual n o h  revers o poss vel.

Em 1968, a Comiss o de Harvard decidiu considerar o conceito de morte encef lica como sendo equivalente ao diagn stico de morte propriamente dita e

²¹ Para maiores detalhes, ver, BORN, Daniel; GON ALVES JR., Iran Lopes; RIBEIRO,  rika Pracchia. Parada Cardiorrespirat ria e Ressuscita  o Pulmonar. In: ____*Atualiza  o Terap utica* 2001, 2001, p.116-122.

criou alguns critérios para sua aferição. O objetivo da Comissão de Harvard era pôr fim à polêmica gerada depois que o Dr. Christian Barnard, em 1967, seguido por outros médicos, havia realizado transplantes de coração sem se valerem de diretivas claras acerca da extração de órgãos em seres humanos (AGUARÓN, 2003, p.33).

Seguindo o caminho traçado pela Comissão de Harvard, diversas outras instituições, tanto médicas quanto jurídicas, iniciaram a redação de protocolos a fim de disciplinar a controversa matéria. Mas, de acordo com Penna (2005, p.02), em 2001, foi realizada uma investigação acerca dos critérios de morte cerebral em 80 países, chegando-se à conclusão de que havia diferenças consideráveis no procedimento. Nos EUA, a morte neurológica é definida como ausência de toda e qualquer função encefálica, ou seja, é preciso que todo o encéfalo esteja morto, e não somente que tenha ocorrido a perda de função do tronco encefálico.

Em 1990, o Conselho Federal de Medicina determinou oficialmente que a morte encefálica deveria ser considerada como um critério para a verificação da extinção da vida. De acordo com a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº. 1.480/97, é na pesquisa dos reflexos supra-espinhais específicos que é possível dar o diagnóstico de morte encefálica.

Na supracitada Resolução, o diagnóstico da morte encefálica precederá a coleta de dados clínicos históricos do paciente e exames detalhados, a fim de que sejam afastadas outras possíveis causas para o coma, tais como hipotermia e uso de substâncias entorpecentes depressoras do sistema nervoso central²³. Também determina que seja feito, além do exame clínico e neurológico, um eletroencefalograma ou exame de imagem que demonstrem a ausência de fluxo sanguíneo local ou ausência de atividade metabólica (VILLAS-BÔAS, 2005, p.25).

Afirmam Romper & Martin (1998, p.144) que os critérios ideais para a constatação da morte cerebral são simples e podem ser constatados à beira do leito do enfermo: (a) destruição cortical generalizada, demonstrada por meio da presença de um coma profundo; (b) lesão global do tronco cerebral, constatada

²² "A morte cerebral é o verdadeiro critério de morte, pois a parada definitiva das funções cardiorrespiratórias conduz muito rapidamente à morte cerebral".

²³ De acordo com Martin & Ropper, como sempre é necessário excluir a possibilidade de depressão profunda do sistema nervoso central, é indicado que, depois de constatada a morte cerebral, seja estabelecido um período de observação, que pode variar de 6 a 24 horas. Caso a causa da morte cerebral tenha sido decorrência de uma parada cardíaca ou a doença desencadeadora seja desconhecida, o prazo de espera deve ser de 24 horas.(MARTIN, Joseph B;

pela ausência de reação da pupila à luz e abolição dos reflexos oculovestibular e corneais e (c) destruição bulbar, percebida por meio da apnéia total.

O diagnóstico de morte cerebral ainda suscita dúvidas, tanto nos médicos quanto nos juristas. A primeira delas diz respeito à possibilidade de se considerar a anencefalia²⁴ como espécie morte cerebral. A resposta é negativa, pois não há que se falar em morte encefálica para menores de sete dias de vida, daí a impossibilidade de ser atestada em anencéfalos (VILLAS-BÔAS, 2005, p.26).²⁵

Outro ponto importante diz respeito ao desligamento do suporte mecânico nos casos em que, diagnosticada a morte encefálica, não houvesse possibilidade de doação de órgãos ou tecidos. Para Villas-Bôas (2005, p.27) a questão não é controversa, uma vez que a manutenção artificial da vida biologicamente ativa do doador tem justificativa apenas no fato de seus órgãos e tecidos serem retirados para transplante. Dessa forma, quando se tratar de sujeito não doador, não há que se falar em manutenção artificial de um corpo que já teve sua morte encefálica atestada, eis que biológica e juridicamente morto.

No doador, isso se justifica em face do interesse maior da doação, autorizada legalmente e pelo responsável. No morto encefálico não doador, para o qual não há tal justificação, o suporte artificial não traz qualquer benefício, resultando em importante e desnecessária despesa econômica e em ocupação de escasso leito em Unidade de Terapia Intensiva por paciente médica e juridicamente morto. Sua exposição a procedimentos desnecessários pode configurar, ainda, o delito de vilipêndio de cadáver, nos termos do artigo 212 do Código Penal brasileiro, porquanto representa manipulação e invasão do corpo humano morto, sem uma finalidade plausível (VILLAS-BÔAS, 2005, p.27).

ROPPER, Allan H. Estados Confusionais Agudos e Coma. In: *Harrison Medicina Interna*, 1998, p.144).

²⁴ ANENCEFALIA. Anencefalia é um anomalia congênita (do latim “congenitus”, “gerado com”). Começa a se desenvolver no início da vida intra-uterina. A palavra anencefalia significa *sem encéfalo*. O encéfalo é conjunto de órgãos do sistema nervoso central contidos na caixa craniana. Não é uma definição inteiramente acurada, pois o que falta é o cérebro com seus hemisférios e o cerebelo: Uma criança com anencefalia geralmente nasce sem o couro cabeludo, calota craniana, meninges, mas com o tronco cerebral preservado. Muitas crianças com anencefalia morrem intra-útero ou durante o parto.

²⁵ Apesar de muitos desejarem equiparar o anencéfalo ao morto cerebral, tal não é possível, uma vez que, ainda que sobrevivam mais que os sete dias exigidos “com base em cuidados artificiais, sua condição de má formação neurológica grave faz com que eles apresentem respostas atípicas, não condizentes com as esperadas em caso de morte encefálica” (VILLAS-BÔAS, 2005, p.26); PROJETO DE LEI DO SENADO nº.405/2005, de autoria da Senadora Serys Slkessarenko, que prevê a remoção de órgãos ou partes do corpo humano dos anencéfalos, desde que a manutenção da atividade respiratória ocorra somente por meio artificial e/ou comprovada a impossibilidade de manutenção da vida, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos a serem definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.

A Lei n.9.437 de 1997 (*Lei de Transplantes*), que disciplinou sobre a disposição gratuita de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, prevê a possibilidade da remoção depois de constatada a morte cerebral. Assim compreendido, se é possível retirar partes vitais do corpo depois de constatada a morte cerebral, não pode ser outro o entendimento, senão o de que o ordenamento jurídico considera a morte encefálica como inserida no conceito de *morte*.

Portanto, não há que se falar em procedimento eutanásico em pacientes não doadores de órgãos, cuja morte cerebral já tenha sido atestada. Trata-se somente de desligar suporte não vital, pois a vida já se esvaiu, sendo, ao contrário, um dever ético (JARAMILLO, 2000, p.05).

Entendimento parecido é o do Conselho Federal de Medicina que, em 24 de out. 2007, editou a Resolução 1.826/07, na qual dispõe que “*é legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante*”.²⁶

3.2.4. Estados intermediários

Os estágios intermediários entre a vida e a morte são os que mais suscitam dúvidas, tanto na área de saúde, quanto na ética e nos intérpretes do ordenamento jurídico.

Villas-Bôas (2005, p.30), citando José Maria Marlet, define como *morte intermédia* aquela caracterizada pela “*extinção progressiva e inexorável das atividades biológicas, sem que se possa recuperar, por nenhum meio, a vida do organismo de forma unitária*”.

A autora citada prefere chamar tais estágios de “*estados intermediários no final da vida*”, inserindo no conceito não somente os que se encontram em estado de coma grave ou vegetativo persistente, como também os anencéfalos, o recém-nascido malformado grave ou prematuro extremo, o paciente sem prognóstico e o terminal.²⁷

²⁶ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº. 1.826/07. Em sua fundamentação, a citada Resolução afirma que a suspensão de suportes terapêuticos extraordinários não é considerada eutanásia, nem tampouco configura qualquer delito contra a vida, tendo em vista que a irreversibilidade do quadro, autorizaria ética e legalmente sua retirada.

²⁷ A despeito de a autora denominar os pacientes em processo de terminalidade de “*terminais*”, na presente pesquisa buscar-se-á denominá-los como *pacientes fora de possibilidade terapêutica ou em processo de terminalidade*, uma vez que o que é terminal é a doença e não o paciente.

Todos estes pacientes, apesar de inconscientes, são considerados vivos, biológica e juridicamente, pois o critério atual para aferição de morte é o encefálico, no qual estes enfermos não se enquadram. Em alguns casos, devido à gravidade ou ao avanço da doença, ou (a) a morte se apresenta como próxima ou (b) a possibilidade de recuperação da vida relacional é remotíssima.

A presente pesquisa não abordará todos os casos trazidos por Villas-Bôas, eis que compreende que nos estados intermediários encontram-se apenas o comatoso grave, o sujeito em estado vegetativo persistente e o paciente em processo de terminalidade.

3.2.4.1. O Comatoso

A morte, quando não repentina, costuma ser precedida de um período de inconsciência, classicamente chamado de coma. Mas, não é somente nestes casos que o coma pode surgir. Um paciente pode ficar inconsciente após, por exemplo, um acidente de automóvel.

O coma é uma condição patológica na qual há uma supressão total ou parcial e prolongada²⁸ da consciência, acompanhada por ausência de movimentos voluntários e atenuação ou ausência dos reflexos e da sensibilidade. Em alguns casos, há preservação das funções fundamentais, como a circulação sangüínea, a respiração e a termorregulação (chamadas funções vegetativas) (AGUARÓN, 2003, p.27).

O indivíduo em estado de coma é tratado pelo ordenamento jurídico pátrio como vivo e, conseqüentemente, sujeito de direitos e merecedor de toda proteção das normas. Qualquer procedimento com o fito de abreviar-lhes a vida, de acordo com direito positivo brasileiro, é considerado crime.

Villas-Bôas (2005, p.31) afirma que o coma é caracterizado por *“uma alteração variável no nível de consciência, na motricidade voluntária e na sensibilidade, causada por algum tipo de agressão ao sistema nervoso central”*.

De acordo com Cardeal & Fukijima (2001, pp.882-83), costuma-se distinguir quatro estágios de coma: a) torpor ou estupor: caracteriza-se por uma depressão no estado de consciência, na qual o enfermo responde a estímulos, sendo, inclusive, capaz de dar respostas verbais simples ou motoras; b) superficial: nessa fase do coma não há o alerta e a resposta aos estímulos

²⁸ A duração da perda da consciência de si e do ambiente pode variar de acordo com a profundidade do coma.

dolorosos são incompletas, mas mantidos os reflexos dos olhos, de sensibilidade à luz, com funções autonômicas preservadas; c) profundo: há a completa abolição da consciência, sem respostas a estímulo de dor e com motricidade ausente. Não apresenta reflexos corneais. Não raro, há distúrbios autonômicos das funções respiratórias, cardiocirculatórias e da termorregulação; d) *dépassé*: aqui as funções vegetativas encontram-se afetadas, necessitando de suporte vital e fármacos para a manutenção das condições ventilatórias e circulatórias. Os reflexos de integração no tronco cerebral estão abolidos, podendo haver alguma atividade reflexa de integração na medula espinhal. Segundo os autores, a exceção de alguns comas tóxicos, geralmente, neste estágio o coma é irreversível.

A indicação do estágio do coma e a delimitação de um prognóstico são importantes no sentido de alocação de recursos do sistema de saúde, bem como de limitação nas intervenções nos casos em que o quadro se mostrar quase irreversível. Não há um sinal certo a fim de possibilitar um prognóstico indubitável. Afirmam Martin & Ropper (1998, p.145) que *“todos os esquemas para prever prognósticos devem ser usados apenas como indicações aproximadas, e as avaliações clínicas devem levar em consideração idade, doença subjacente e condição clínica geral”*. Seguem os autores, afirmando que a combinação de sinais clínicos tem valor prognóstico e não são conclusivos e dotados de certeza absoluta.

Villas-Bôas (2005, p.32) reconhece a angústia e a incerteza dos familiares quando se vêem frente a um ente querido em estado comatoso persistente e, em muitos casos, de difícil regressão. Contudo, se não for constatada a morte cerebral no paciente em estado de coma, ainda que profundo, ele será considerado pelo ordenamento positivo brasileiro como dotado de vida e o desligamento do suporte vital é encarado como crime. Mas, obviamente, que, apoiando-se no desejo dos familiares, é possível a suspensão de tratamentos extraordinários, que visem somente o prolongamento desmedido do processo de morte. Também, usando a idéia de cuidados paliativos, que será explicada no próximo capítulo, não é indicado o procedimento de ressuscitação em caso de parada cardiorrespiratória.

3.2.4.2. Estado Vegetativo Persistente

Não há que se confundir o comatoso profundo com o sujeito em estado vegetativo persistente, pois a lesão de ambos se difere substancialmente.

Enquanto no primeiro varia o grau da lesão, que pode ser extremado (chegando até mesmo ao diagnóstico de morte cerebral) ou leve (como uma mera lesão transitória, sem seqüelas para o paciente), no segundo, há uma completa destruição cortical, tornando pouquíssimo provável qualquer possibilidade de vida relacional, a despeito de se manterem íntegras as funções vegetativas do tronco encefálico.²⁹ Não havendo, portanto, *“relação direta entre o coma e a morte cortical, como existe no estado vegetativo persistente”* (VILLAS-BÔAS, 2005, p.32-33).

No estado vegetativo persistente há uma perda da capacidade de raciocínio, de memória, de relacionamento social, de compreensão, expressão, cognição e sensibilidade por parte do *paciente*. O indivíduo perde a autoconsciência e a percepção do mundo que o cerca. Não obstante, é possível que o paciente abra os olhos, faça alguns movimentos e, raramente, responda a alguns estímulos.

Há quem chame este estado, de acordo com Villas-Bôas (2005, p.34), de *morte encefálica parcial*, abrindo questionamento acerca da possibilidade de esses indivíduos poderem ou não ser caracterizados como *peçoas*, em seu sentido antropológico. Contudo, não está determinado pela medicina se não é possível que recuperem a consciência, uma vez que, de acordo com Aguarón (2003, p.29), *persistente* não equivale a *permanente*.

A discussão atual sobre os indivíduos que se encontram neste estado irreversível, tanto na área médica quanto na jurídica, diz respeito à possibilidade de suspensão ou de omissão do tratamento, bem como o desligamento do suporte vital que garante a sobrevivência vegetativa indeterminadamente, mas sem condição de restabelecimento da vida relacional.

Quanto à suspensão de tratamentos extraordinários, desde que, consentida pelos familiares, é possível que a equipe médica deixe de administrá-los. No tocante aos ordinários e ao desligamento do suporte vital, a resposta não é tão simples.

²⁹ Dois casos famosos de pacientes em estado vegetativo persistente são o de Nancy Cruzan e o de Karen Ann, analisados por Ronald Dworkin em seu livro *O Domínio da Vida*. (DWORKIN, Ronald. *O Domínio da Vida*, 2003).

Tem sido sustentado que manter a vida de um sujeito inconsciente por anos a fio não é mais que manter uma função fisiológica, pois a vida só existiria se mantida a capacidade relacional e, uma vez perdida, ainda que íntegras as funções vegetativas (respiração, circulação, etc.), a pessoa poderia ser considerada como morta.

Uma resposta final para a afirmação acima não é o objetivo do presente trabalho, todavia, constata-se, no campo prático, que a atitude tem sido a de suspender a hidratação e a alimentação artificial do paciente, deixando que a morte sobrevenha por inanição.³⁰

Não com a pretensão de pôr fim a controvertida matéria, mas somente no intuito de evitar um gasto social excessivo e (muito provavelmente) inócuo, bem como impedir que um paciente morra sem receber os devidos cuidados, Aguarón (2003, p.29-32) propõe uma solução eticamente viável, por meio de inserção dos cuidados paliativos (assunto do próximo tópico), em que o enfermo é levado para casa e recebe o “*melhor tratamento possível*”, incluindo hidratação e alimentação.

Mantendo-se a legislação atual sobre o tema, desligar suporte vital ou suspender alimentação ou hidratação para os pacientes em estado vegetativo persistente é considerado eutanásia e, portanto, passível de ser apenado pelo ordenamento jurídico brasileiro.

3.3.

Terminalidade e Cuidados Paliativos

Uma medicina do sujeito é aquela que combina a cura da doença com o cuidado do doente; uma escola do sujeito é aquela que reforça a capacidade de cada um tornar-se um ser autônomo, por meio do respeito à diversidade cultural e, ao mesmo tempo, pelo acesso de todos aos conhecimentos científicos e técnicos (TOURAINÉ, Apud, MÖLLER, 2007, p.14).

3.3.1.

Necessária Inserção ao Tema

Paliativo vem do latim *paliado*, no sentido de encobrir, dissimular, disfarçar. Tornar menos intenso, atenuar, abrandar, remediar (HOUAISS, 2001, p.2110).

³⁰ Um caso emblemático é trazido por Dworkin: Nancy Cruzan, em 1983, após perder o controle do veículo foi conduzida ao hospital, onde foi possível recuperar as funções respiratórias e cardíacas. O estado de coma durou três semanas, quando então foi diagnosticado o estado vegetativo persistente. Durante o coma a paciente conseguia alimentar-se sem sonda, mas, a fim de facilitar o procedimento, foi inserida sonda alimentar e para hidratação. Em 1989 seus pais solicitaram

Na prática de saúde, os cuidados paliativos têm por finalidade tornar a passagem da vida para a morte algo menos doloroso para o paciente.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, cuidado paliativo é o cuidado ativo e total dado ao enfermo, cujo mal não responda mais ao tratamento terapêutico. São cuidados ativos totais que proporcionam controle da dor e dos sintomas subjacentes ao quadro, com suporte psicológico, social e espiritual, tendo como objetivo buscar continuamente a melhora da qualidade de vida para o moribundo e seus familiares (*Apud* CARNEVALLI, 2003, p.101).

A função primordial dos cuidados paliativos é a de oferecer uma abordagem multidisciplinar, na qual enfermeiros, assistentes sociais, médicos, profissionais de saúde mental, dentre outros, buscam o abrandamento da angústia experimentada pelos pacientes em processo de terminalidade, bem como de seus familiares, por meio da prevenção e alívio da dor, com identificação precoce, avaliação correta e tratamento adequado para o quadro álgico, assim como o suporte às questões existenciais subjacentes.

Os cuidados paliativos trazem a idéia de que todos os estados e etapas da morte podem ser vividos com empatia e humanidade, com apoio, consolo, contato e uma permanente preparação do enfermo e seus familiares para a morte que se apresenta (ENGELHARDT, 2002, p.03).

Cicely Saunders foi uma das precursoras da idéia de cuidados paliativos. Foi enfermeira, assistente social e médica, e, em 1967, fundou o *St. Christopher's Hospice*, em Londres, onde reuniu especialistas da área médica e da enfermagem com cuidadores de outras áreas, como assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras, dentre outros. Sua pretensão era ofertar aos pacientes moribundos um atendimento global, sempre com vistas ao seu bem-estar. Em sua instituição, familiares e pacientes são vistos como uma unidade e, nesse sentido, merecedores de cuidados específicos.

Um dos precursores da idéia de tratamento paliativo no Brasil foi Marco Túllio de Assis Figueiredo. Em entrevista a Revista Prática Hospitalar, concedida em 2003, o médico afirmou que, em 1994, havia, no Brasil, dez equipes de cuidados paliativos e que, naquele ano (2003), este número não ultrapassava trinta (FIGUEIREDO, 2003, p. 20), isso a despeito do fato de já, no ano de 1997, ter sido criado, pelo Ministério da Saúde, o *Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados paliativos Para os Profissionais de Saúde*.

Em novembro de 2002, Figueiredo (2003, p.21) entrou em contato com 111 escolas médicas do país, a fim de pesquisar se havia, na carga horária, a disciplina de cuidados paliativos, não obtendo resposta afirmativa de nenhuma delas.

De acordo com a *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*, os procedimentos paliativos devem seguir às seguintes diretrizes: (a) aumentar a autoridade e a qualidade de vida do paciente e sua família; (b) providenciar suporte e orientação prática, para os pacientes e seus entes queridos; (c) providenciar o alívio adequado para a dor e seus sintomas; (d) manter o conforto e a dignidade do indivíduo; (e) preparar os pacientes, suas famílias e prestadores de serviço para a morte; (f) proporcionar apoio à família e entes queridos no luto, dentre outros.³¹

Em franco crescimento nos países desenvolvidos, a idéia de cuidados paliativos, no Brasil, ainda é vista com bastante ressalva entre os profissionais de saúde e pelos próprios moribundos (ANDRADE FILHO, 2001, p.260). Isso porque ambos insistem em manter uma centelha de esperança de, quem sabe, um dia, a morte só acontecer mesmo com o *outro*.

Ainda que pouco difundida no meio médico e também na sociedade brasileira, o simples surgimento desta perspectiva por aqui já demonstra um avanço. Isso porque os cuidados paliativos representam uma verdadeira revolução no tratamento do paciente em processo de terminalidade, com a atenção voltada para o alívio da dor e do sofrimento no processo de morte e não mais para a cura da doença.

O momento atual se mostra oportuno para uma discussão social aberta sobre a morte, com a verdadeira conscientização de que ninguém é imune a ela e, conseqüentemente, é preciso buscar caminhos éticos para serem seguidos quando ela se apresentar atual e iminente.

Trazer os cuidados paliativos para o debate é compreender que a melhor maneira de morrer dignamente é atentar para a morte antes que ela se apresente de modo irreversível; além disso, saber que é possível ser cuidado – e não mais medicado obstinadamente –, pode trazer ao paciente certa tranquilidade em relação à condução do seu tratamento e, com isso, certamente, proporcionar um aperfeiçoamento da conduta médica frente à terminalidade.

³¹ ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Cuidados paliativos e Terminais dos Doentes com HIV*, 2004, [não numerado].

3.3.2. Definição e Tipos de Enfermidades

O que diferenciaria uma pessoa sã de uma doente? Esta pergunta, à primeira vista simples e não é tão banal quanto parece. Conforme dito no capítulo anterior, em sentido amplo, saúde pode ser entendida como condição de vida com independência e autonomia.

A exceção das crianças, aqueles que se encontram, de alguma forma, aos cuidados de outros, via de regra, não podem ser considerados sãos, mas, também, nem sempre são enfermos, no sentido clínico. Assim, é possível que alguém com transtornos mentais não possa ser considerado são do ponto de vista clínico, não obstante realize, de forma satisfatória, os atos de sua vida.

Em sentido restrito, enfermidade é um modo anômalo de vida, reativo a uma alteração física ou psíquica, geralmente acompanhada de dor e, às vezes, sofrimento. Uma enfermidade não é um acontecimento isolado, puramente biológico, podendo afetar o ser humano em suas percepções existenciais, obrigando, desta forma, a uma nova reorganização em seu modo de viver (AGUARÓN, 2003, p.13).

Em toda enfermidade, é possível vislumbrar a espreita da morte, mas, de fato, nem sempre ela ocorre. Então, no conceito de enfermidade não se estaria falando somente do paciente em processo de terminalidade, mas sim de todos os portadores de doença.

As enfermidades se dividem em agudas e crônicas. Aguda é a enfermidade de início brusco, não insidiosa e com manifestações súbitas; enquanto a crônica é aquela que se arrasta por um período prolongado de tempo, podendo, muitas vezes, uma enfermidade crônica, ter períodos de amenização, quando o portador da doença experimenta certo alívio em relação aos sintomas e às privações advindas do quadro, para, depois, haver o ressurgimento da sintomatologia.

Outra divisão possível é conceber as enfermidades como curáveis e incuráveis. As curáveis são aquelas para as quais a medicina encontrou meios para um tratamento eficaz e somente um evento inesperado levaria ao óbito, como é o caso da pneumonia. Já as incuráveis são o extremo oposto, ou seja, são enfermidades nas quais, a despeito de haver possibilidade de prolongar a vida do paciente, às vezes, até de modo muito satisfatório, ainda não há meios para que o organismo se veja permanentemente livre delas, levando, não raras vezes, devido à progressão contínua, ao óbito.

Tendo estes conceitos esclarecidos, o próximo tópico tratará de fazer a distinção entre tratamento útil e inútil, tendo em vista a enfermidade apresentada pelo paciente, bem como sua resposta pessoal ao combate à doença.

3.3.3. Tratamento Fútil

O Código de Ética Médica de 1988, em seu artigo 57, afirma que o médico deve usar todos os meios para o diagnóstico e o tratamento ao seu alcance. A medida do uso deve basear-se no princípio de beneficência, onde é imperioso o questionamento sobre até que ponto o tratamento proposto visa o bem-estar do paciente e até que medida pode lhe ser prejudicial. No atual contexto da medicina, já anteriormente diagnosticado, não raras vezes o limite entre a beneficência e a não-maleficência nem sempre se mostra de fácil verificação.

A terminologia em relação ao tema não é uníssona, podendo os tratamentos considerados inúteis serem chamados de fúteis, extraordinários, desproporcionais, incomuns, dentre outros.³² Decidir até quando um tratamento é útil ou fútil, ordinário ou extraordinário, proporcional ou desproporcional, comum ou incomum, serve de norte às decisões a serem tomadas tanto pela equipe médica quanto pelo moribundo e seus familiares.

Meios úteis são aqueles que, em um determinado lugar e tempo, podem ser usados pela grande maioria das pessoas, sem provocar excessiva carga econômica, com boa esperança de eficácia terapêutica, sem que, com isso, as dores ou a repugnância do tratamento causem mal-estar. Os meios inúteis seriam exatamente o contrário (CARNEVALLI, 2003, p.177).

De acordo com Möller (2007, p.42), a futilidade ou não de um tratamento, por si só, não pode ser demonstrada. Apenas quando se tiver a frente um paciente enfermo ela é verificável. Geralmente, os tratamentos médicos visam alguns efeitos e, quando um ou mais efeitos esperados não são alcançados, é viável pensar na futilidade da intervenção.

É possível falar em dois tipos de inutilidade, a quantitativa, na qual a chance de se obter qualquer benefício para o paciente é tão remota que não justificaria sua aplicação, ou qualitativa, quando o possível benefício é tão ínfimo que não se justifica a intervenção, tendo em vista os malefícios que podem acarretar para a qualidade de vida do enfermo. Para efeitos de inutilidade

³² Conforme, dentre outros, PESSINI, Léo. *Distanásia: até quando investir sem agredir?*, 1996, p.36; MÖLLER, op. cit., p.41.

quantitativa, o percentual é considerado ínfimo quando inferior a 1%. Tendo em vista ser este um critério arbitrário, o juízo de valor é indispensável para sua correta aplicação, uma vez que é recomendável que pessoas com diferentes respostas ao tratamento sejam valoradas de modo igualmente diverso (AGUARÓN, 2003, p.35).³³

Para Genival França:

O conceito de futilidade médica começa a ganhar espaço nas discussões sobre assuntos de bioética, principalmente nos casos de prolongamento da vida de pacientes gravemente enfermos e presos a quadros considerados irreversíveis [...] hoje se tem como justificativa considerar um tratamento fútil aquele que não tem objetivo imediato, que é inútil ou ineficaz, que não é capaz de oferecer uma qualidade de vida mínima e que não permite uma possibilidade de sobrevivência (FRANÇA, 2002, p.62).

Em suma, não é qualquer tratamento que é considerado fútil, mas tão-somente aqueles que não vão representar nenhum benefício ao quadro do moribundo ou cuja possibilidade seja tão remotamente alcançável que não justificaria a intervenção, isso sempre levando em consideração todos os dados relativos ao caso específico.

3.3.4. Paciente Fora de Possibilidade Terapêutica

Na Holanda, há uma organização chamada Rede de Cuidados Paliativos para os Pacientes Terminais (NPTN) que definiu três fases para o tratamento das doenças em geral, fixando, ainda, os termos do cuidado para enfermos que chegam à fase de terminalidade da doença. A primeira fase seria a do diagnóstico e do tratamento voltado para a cura. A segunda, aquela em que aparecem as não-respostas terapêuticas para os procedimentos realizados, concluindo-se que a enfermidade que acomete o paciente é incurável. A terceira é a chamada fase de terminalidade da doença, na qual os procedimentos curativos deveriam ser suspensos, a fim de que se possa paliar a dor e o sofrimento do paciente (CARNEVALLI, 2003, p.102).

A transição entre a segunda e a terceira fase nem sempre é nítida, razão pela qual, muitas vezes, mesmo nos pacientes fora de possibilidade terapêutica, a medicina curativa continua a vigorar, não no sentido de prejudicar o paciente,

³³ No mesmo sentido, JECKER, Nancy S.; SCHNEIDERMAN, Lawrence J. Poner fin al tratamiento inútil: questões éticas. *Apud* MÖLLER op. cit., p.42.

mas sim pela falta de reconhecimento de que a arte médica já não pode oferecer qualquer esperança de cura ao enfermo.

Na Holanda, adotou-se a postura de, ainda na primeira fase, serem iniciados os tratamentos paliativos para alívio de dor e sofrimento, deixando em aberto quando a equipe médica deverá suspender os procedimentos curativos e investir somente nos paliativos.

Aguarón (2003, p.14) afirma que, em linguagem coloquial, uma doença ingressa na terceira fase quando nenhum tratamento aplicado ao paciente tem eficácia curativa e a morte se mostra como evidente e inevitável. Já na linguagem técnica, os autores não concordam quanto ao conceito, nem tampouco quanto ao tempo em que é possível falar em terminalidade. Assim o autor optou por afirmar que a expectativa de morte diante do quadro apresentado deve ser *breve*, chamando de breve o prazo de um mês.

Não obstante, outros autores entendem que, uma vez diagnosticada uma doença incurável, já seria possível pensar em aplicação de tratamento paliativo. Dessa forma, os doentes crônicos iniciariam os cuidados paliativos três ou quatro anos antes de sua morte (mas, sem deixar de ministrar os medicamentos curativos possíveis e cabíveis, desde que os benefícios vislumbrados se apresentem maiores que os malefícios porventura suportados pelo paciente). Para outros, o melhoramento da qualidade de vida por meio dos cuidados paliativos se dá exclusivamente em um prognóstico de vida menor que doze meses. Já nos EUA, um paciente em terminalidade da doença não tem o direito de ficar mais que seis meses recebendo este tipo de cuidado (CARNEVALLI, 2003, p.103).

Na definição de Jaramillo (2000, p.13), paciente em terminalidade é aquele em que o processo patológico encontra-se tão sobejamente estabelecido que não seja possível oferecer nenhum tratamento resolutivo do quadro, cabendo somente a palição dos sintomas subjacentes, pois a morte, possivelmente, ocorrerá em poucos dias ou meses.

Em que pese à fixação deste prazo, obviamente ele não deve ser tomado como absoluto, uma vez que situações imprevisíveis e uma melhora inesperada podem prolongar de modo satisfatório a evolução do quadro, pelo que, então, não seria prudente firmar um prazo fixo. Assim, segundo Möller (2007, p.34), *“sua definição é baseada em critérios clínicos, com os quais se realiza um prognóstico”*.

Baseando-se em dados clínicos, conhecimentos técnicos e estatísticos, é possível vislumbrar três características na terminalidade de uma doença: (a) a

enfermidade que acomete o enfermo deve ser de evolução progressiva, apresentando quadros de estabilização e piora e o paciente não responder de modo satisfatório a nenhum tratamento proposto e (b) haver um prognóstico de morte em um período breve de tempo. Contudo, com prazo não estabelecido de modo fixo, a depender da resposta de cada enfermo. A terminalidade pode ser vislumbrada tendo em vista a debilidade severa apresentada pelo enfermo, a impossibilidade para a realização de higiene e de cuidados pessoais sem ajuda de terceiros, a perda de motricidade e de ânimo e a deteriorização progressiva das funções orgânicas básicas, dentre outros e (c) a comprovada ineficácia dos tratamentos, incluindo as terapêuticas porventura surgidas no decorrer do tratamento.

A grande diferença entre o paciente que já ingressou na terceira fase e o que se encontra nas anteriores é justamente a intenção do tratamento a ser dispensado. Se, nas primeiras fases, o tratamento é curativo, com intervenções, ainda que dolorosas, visando ao restabelecimento da saúde, na terceira, a intenção é a melhora da qualidade de vida ou o seu prolongamento de modo satisfatório e não o simples adiamento da morte, ao custo da indignidade do paciente.

Em que pese na literatura, tanto médica quanto leiga, as referências ao paciente em processo de terminalidade sejam de *doente terminal*, vários autores não concordam com tal nomenclatura. Pois isso demonstraria frieza e descaso para com o indivíduo portador da enfermidade. Para eles, é a doença que entra em sua fase terminal, não o doente e, nesse sentido, todas as vezes que se falar em terminalidade neste trabalho, ela será sempre dirigida à doença e não ao sujeito portador dela. (AGUARÓN, 2003, p.16; LARREA, 1996, p.171; CASSORLA, 2007, [informação verbal]).

A inserção desta nomenclatura não é mais uma tentativa de negar a morte, o intuito é o de trazer para a linguagem um tratamento respeitoso e, ao mesmo tempo, enfatizar a noção de que *terminais* são todos os seres humanos. Não é somente a doença a causadora da morte, mas a própria efemeridade humana.

3.3.5. Qualidade de Vida

Até o início do século XX, a arte médica atentava, principalmente, para a qualidade de vida daqueles pacientes para os quais a ciência não tinha qualquer terapêutica a ofertar. Dessa forma, em que pese a insuficiência dos recursos, os

profissionais de saúde, ao postarem-se do lado da cama do moribundo, davam-lhe certa percepção de segurança e amparo na terminalidade.

Com o advento da tecnologia e dos avanços alcançados pela ciência curativa, a qualidade de vida cedeu quase todo o seu espaço para a quantidade de vida. Assim, no intuito de vencer a morte que se apresenta como iminente e inevitável, os profissionais de saúde voltaram-se contra a doença e olvidaram-se dos portadores das enfermidades, esquecendo-se de que se a vida pudesse ser comparada a um contrato, a condição para a sua perfeição³⁴ seria a morte.

A idéia de cuidados paliativos vem exatamente forçar um retorno à idéia de qualidade de vida, não como um simples retorno ao modelo anterior – o que seria impossível diante dos avanços experimentados pela ciência – mas, e principalmente, como um *modo-de-agir-cuidado*.

A partir de 1977, o termo qualidade de vida foi inserido no *Index Medicus*, fazendo com que inúmeros estudos fossem direcionados ao tema. Assim, a idéia de qualidade de vida tem servido como (a) um indicador válido para a medição da eficácia dos tratamentos; (b) um diferencial entre a escolha por uma terapia voltada para a cura ou para a palição; (c) sendo capaz de modificar prescrições médicas e direcionar a indústria farmacêutica no sentido de concentrar esforços para a manipulação de drogas que prejudiquem menos a qualidade de vida do paciente (BARROS, N. F., 2001, p.53).

O que se busca com o retorno ao paradigma qualitativo é trazer para a análise as condições existenciais do sujeito diante de seus projetos pessoais, atentando para a dignidade do enfermo. Desse modo, seria um eficaz instrumento capaz de avaliar o impacto da doença sobre as “*diferentes variáveis constitutivas do conceito de pessoa*” (TÉLLEZ, 2001, p.101).

Importante, contudo, salientar que *qualidade de vida* tem um conteúdo que pode variar de modo extremo, a depender da perspectiva que se adota: se para um idoso de oitenta anos, qualidade de vida pode significar ainda ter forças para garantir sua autonomia motriz, para um enfermo em fase de terminalidade, qualidade de vida pode apenas ser sinônimo de conseguir sozinho levar água até sua boca (BIFULCO, 2007, informação verbal).³⁵ Portanto, não é recomendável que alguém saudável e jovem tome a si mesmo como parâmetro

³⁴ No sentido de ato jurídico perfeito em um contrato com termo ou condição.

³⁵ BIFULCO, V. *Psicologia da Morte*. Palestra proferida no I Curso de Tanatologia da Unicamp, São Paulo, 18 de ago. 2007 (informação verbal). No mesmo sentido, BARROS, Newton Ferreira. Qualidade de Vida: conceito e métodos de avaliação. In: ____ *Dor: diagnóstico e tratamento*, 2001, p.55. (Para o autor, é preciso ter em conta o sujeito para o qual a terapia está sendo direcionada).

quando for avaliar o que poderia ou não ser considerado como qualidade de vida para o enfermo em processo de terminalidade.

O *The Institute of Medicine Committee on Care at the End of Life* definiu o sentido de *boa morte*: “*é aquela livre de estresses evitáveis e de sofrimento para os pacientes, famílias e cuidadores em geral, de acordo com o desejo dos pacientes e das famílias e razoavelmente consistente com padrões culturais, éticos e clínicos*” (GIACOMIN, 2005, p.561). Neste sentido, a idéia de *morrer bem* é voltada para a qualidade de vida nos momentos finais da vida do moribundo e de seus familiares, compatibilizando seus desejos com os padrões sociais existentes.

Nas palavras de Junges (2003, p.33), “*a definição de qualidade de vida leva em consideração o prognóstico e sintomas do paciente, seu desempenho pessoal e social, sua concepção de vida e valores subjetivos*”, não isoladamente, mas sim dentro de um contexto antropológicamente fundado e socialmente acordado do que poderia, dentro de dadas condições, ser considerado como qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida é complexo, subjetivo e recebe diferentes abordagens na doutrina médica, mas, segundo Newton Barros (2001, p.55), “*a opinião predominante é a que a define como sendo a percepção do paciente sobre o seu estado físico, emocional e social*”.

Dessa forma, não é uma simples valoração desvinculada que se faz ao analisar o que pode ou não ser entendido como vida dotada de qualidade, mas sim, um acordo sobre as decisões clínicas justificadas pelas referências a juízos de qualidade.³⁶ Desse modo, benefícios e danos precisariam ser confrontados no momento do juízo, a fim de que se busque um tipo de qualidade de vida a que todos têm direito e não somente baseado nas perspectivas individuais de cada pessoa.

3.3.6.

Tratamento Integral: alívio da dor e do sofrimento

O enfermo que enfrenta a terminalidade pode experimentar dias de grande esperança, apesar do prognóstico desfavorável, crendo em uma cura milagrosa, e outros dias, de profunda angústia em face da sua inapelável extinção. Não raro, os sintomas álgicos podem se mostrar insuportáveis, principalmente na

³⁶ Barros propõe uma abrangente escala para medir qualidade de vida, na qual busca compreender o paciente e sua enfermidade. (BARROS, N. F., op. cit., p.59-60).

terminalidade de algumas doenças específicas, o que pode fazer com que o moribundo requeira, de modo consciente, seu aniquilamento, não tanto para se ver livre da obrigação de viver, mas para pôr fim às dores do corpo.

Quando a cura não é mais possível, o objetivo da equipe de saúde que assiste o paciente deve voltar-se para os tratamentos paliativos dos tormentos que afligem a terminalidade. Assim, aliviar a dor e o sofrimento, como dito anteriormente, é a tarefa principal dos cuidados paliativos.

Oportunamente, foi explicada a diferença entre dor e sofrimento, para onde o leitor é remetido neste momento. O objetivo aqui é demonstrar como uma equipe multidisciplinar pode ajudar e fazer com que a vida do paciente seja preservada, de modo a garantir-lhe dignidade e autonomia diante da terminalidade.

O sofrimento - como parte da angústia³⁷ - é inerente à própria condição de humanos. Todavia, no processo de terminalidade, ele pode se mostrar mais acentuado, tendo em vista que os temores existenciais mais profundos podem se abrir de modo drástico neste momento. É possível surgir questionamentos acerca da vida que se levou, da que gostaria de ter levado; a finalidade da existência e, principalmente, se ela foi cumprida; o temor pela completa extinção e o medo de um possível juízo final, dentre outros, já oportunamente explicitados.

Além disso, a dor, especialmente a crônica, às vezes difícil de ser mensurada, tendo em vista que pode ser multiplicada em virtude da recordação da dor que o paciente sofreu antes de ser medicado pela última vez e da apreensão de vir a sofrê-la novamente (AGUARÓN, 2003, p.55; FIELDS & MARTIN, 1998, p.62), leva o enfermo a sentir verdadeiro pavor pelo simples fato de estar vivo e submetido à *loucura* do tratamento curativo.

A palição da dor e do sofrimento – e não sua completa extinção, pois isso quase nunca se mostra possível – é o grande objetivo dos cuidados paliativos. Por esta razão, estes tópicos merecerão uma análise um pouco mais abrangente.

3.3.6.1. Palição da Dor

Os sintomas algícos não são percebidos de modo idêntico por todos os enfermos (FIELDS & MARTIN, 1998, p.62). Desde que nasce o sujeito se vê

acometido por dores físicas, em maior ou menor grau³⁸, contudo, ela pode ser influenciada pela compreensão que se tem sobre o quadro, bem como pela cultura na qual o paciente encontra-se inserido (FERREIRA, P. E. M.S., p.43; MÖLLER, 2007, p.65).

Em 1979, o Comitê de Taxonomia da Associação Internacional para Estudo da Dor definiu dor como *“uma experiência sensorial e emocional desagradável, que é associada ou descrita em termos de lesões teciduais”* (TEIXEIRA, 2001, p.7-8).

A dor pode ser classificada em aguda ou crônica e, de acordo com Ferreira, enquanto a primeira é um *“fenômeno transitório associado com lesão tecidual, presente ou potencial”*, a segunda apresenta-se como *“uma condição persistente, mesmo após a cura da lesão”* (FERREIRA, P. E. M. S., p.44). Ou pode, ainda, ser fisiológica, no sentido de captação de agressões ao organismo, contudo, em um sistema intacto; ou patológica, quando o sintoma álgico é percebido devido a alterações no sistema de captação, condução e processamento da dor (CALIA & VIEIRA, 2001, p.63).

A dor, sintoma universalmente compreendido como sinônimo de doença, que antes da terminalidade representava um alerta orgânico sobre a eventual possibilidade de uma patologia, na fase de terminalidade não tem mais qualquer função, podendo, ao contrário, ser fonte geradora de ansiedade, depressão³⁹ ou insônia para o moribundo⁴⁰.

Por esta razão, a primeira coisa a ser feita pela equipe de cuidados paliativos é aliviar a dor, sem o quê não resta abertura para o trabalho dos outros profissionais envolvidos na equipe multidisciplinar. O médico e os enfermeiros são os primeiros a serem chamados, a fim de que possam fazer frente à dor física apresentada pelo quadro terminal da doença, que pode se dar de duas formas: com anestesia ou analgesia.

A diferença entre anestesia e analgesia é, de acordo com o Instituto de Ciências Biológicas da Universidade Federal de Minas Gerais, a de que, na

³⁷ No sentido dado ao termo por Heidegger e Kierkegaard.

³⁸ Um terço dos norte-americanos sofre algum tipo de dor crônica. (FERREIRA, Pedro E. M.S. Dor Crônica: avaliação e tratamento psicológico. In: *___Dor: diagnóstico e tratamento*, 2001, p.44).

³⁹ Segundo Brose, citado por Ferreira, o diagnóstico psiquiátrico mais freqüente entre pacientes acometidos por dores crônicas é a depressão, oscilando de 10% a 87%, e diversos estudos têm relacionado depressão com dor crônica. *“Muitos dos sintomas físicos e emocionais considerados como característicos da depressão (transtorno de sono, diminuição da libido, cansaço) podem, em pacientes com dor crônica, ser secundários ao processo doloroso e, portanto, não relacionados ao transtorno afetivo”*. (FERREIRA, P. E. M. S., op. cit., p.45; No mesmo sentido, FIELDS, Howard L.; MARTIN, Joseph. Dor: fisiopatologia e tratamento. In: *___Harrison Medicina Interna*, 1998, p.65).

primeira, ocorre uma inibição da sensibilidade dolorosa, com perda da consciência, o que não acontece na última. É possível, todavia, que fármacos anestésicos possam ser reduzidos a analgésicos, donde não haveria perda de consciência, a depender do tipo de técnica utilizada, dose ou concentração do medicamento utilizado.⁴¹

3.3.6.1.1.

Anestesia Geral ou Sistêmica

O primeiro caso a ser abordado aqui é a anestesia geral, também chamada de sistêmica. Não que este seja o modo mais indicado para o tratamento dos quadros de terminalidade, mas, por uma questão de organização da presente pesquisa.

O tratamento anestésico geral é mais comumente voltado para procedimentos cirúrgicos de grande monta, mas não é somente esta sua função, podendo também ser ministrado aos pacientes (a) submetidos a cuidados intensivos, (b) para o tratamento da dor crônica e em (c) terapias respiratórias (MILLER, 1993, p.128).

A anestesia sistêmica faz com que seja eliminada toda forma de sensibilidade, não somente a de dor, mas também, tátil, térmica, etc., além de conduzir o enfermo à inconsciência.⁴²

Ante a iminência da morte, a anestesia sistêmica pode se mostrar útil em alguns casos, principalmente naqueles em que o enfermo se mostre bastante agitado e confuso, bem como tomado por dores insuportáveis. Entretanto, não deve ser usada de modo desmedido, eis que privaria o indivíduo de vivenciar sua morte, além de impedir que os familiares convivam com o moribundo em seus derradeiros momentos (AGUARÓN, 2003, p.25-26).

A anestesia é de suma importância e muitos dos avanços experimentados pela arte médica não teriam sido levados a cabo não fosse esse procedimento (FERREIRA, S. H., 2001 p.05). Mas, é preciso ponderar que a anestesia geral não é um meio de *fugir* à realidade que se apresenta, não devendo ser utilizada como um meio para o entorpecimento na terminalidade, mas tão-somente

⁴⁰ Segundo Fields & Martin, qualquer dor, não somente as experimentadas na terminalidade da doença, quando intensa ou moderada, sempre é acompanhada de ansiedade e impulso de escapar ou terminar a sensação (FIELDS & MARTIN, op. cit., p.61).

⁴¹ UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. Instituto de Ciências Biológicas da UFMG. *A Dor e o Controle do Sofrimento*, 1997.

⁴² O procedimento anestésico também pode ser feito de forma limitada a pequenas áreas ou regiões do corpo, contudo, não é sobre este tipo de procedimento que se está mencionando neste momento.

aplicada nos casos em que os sintomas álgicos e o desespero se apresentarem de forma desmedida e se mostrem incontroláveis por quaisquer outros meios.

3.3.6.1.2. Analgesia

Neste caso, o medicamento é ministrado para suprimir ou atenuar o quadro de dor experimentado pelo paciente, entretanto, sem a intenção de privá-lo de sua consciência. Os analgésicos atuam no sistema nervoso central a fim de reduzir a sensibilidade álgica. Eles podem ser classificados em periféricos, que interferem na formação e na transmissão do sinal doloroso, como é o caso da *aspirina*, ou os centrais, que interferem na modulação da dor, como é o caso da *morfina* (AGUARÓN, 2003, p.23).

É cada vez maior o entendimento de que não há dor que não possa ser paliada por meio de analgesia⁴³, mas a idéia de que o sintoma álgico é inerente ao quadro do moribundo, fruto da cultura grego-cristã que a relaciona com expiação das culpas,⁴⁴ faz com que, muitas vezes, ela não seja medicada de modo adequado. A analgesia mais eficaz é aquela que previne a dor. Obviamente, nem sempre é possível prevenir a dor aguda, contudo, é sempre possível evitar as fases agudas de uma dor crônica.

De acordo com Figueiredo (2003, p.19), é possível paliar cerca de 90% da dor enfrentada pelo enfermo, este também é o entendimento de Andrade Filho (2001, p.260), para quem é possível controlar os sintomas álgicos de 80% a 90%. Para Pedro Eugênio Ferreira (2001, p.51), a falha na resposta terapêutica ao tratamento da dor decorre de (a) não reconhecimento da etiologia da dor e, conseqüentemente, erro no diagnóstico e tratamento proposto ou (b) o não desenvolvimento de um contrato realístico entre o médico, o paciente e seu grupo familiar.

3.3.6.1.2.1. Terapia de Duplo Efeito

Não é somente a idéia de inerência do quadro álgico na terminalidade que faz com que o profissional não aja de modo a extinguir a dor. Muitas vezes,

⁴³ Bonica, citado por Barros, afirma que a dor crônica é a causa mais freqüente da piora da qualidade de vida dos enfermos. (BARROS, op. cit., p.53).

⁴⁴ A palavra inglesa para dor é *pain*, semanticamente, é uma “*corruptela do temo em latim poena* (pena, punição). Logo, a interpretação moral arcaica era de que a dor equivaleria à expressão de

acontece o temor em aplicar uma medicação analgésica no intuito de aliviar a dor e, de modo inesperado, ela conduzir o enfermo a óbito. É a chamada *terapia de duplo efeito*.

Os analgésicos podem causar reações adversas, tais como náusea, vômito, confusão e, em altas doses – indicadas para os casos de dor severa –, parada cardiorrespiratória. A despeito de o maior risco do duplo efeito acontecer com os analgésicos centrais, é também possível sua ocorrência com o uso dos periféricos, como é o caso, por exemplo, da *aspirina*.⁴⁵

A possibilidade de encurtar a vida em razão dos efeitos colaterais das técnicas ou medicamentos que devem ser administrados nos pacientes, especialmente nos casos de *opióides*,⁴⁶ tem sido um freqüente motivo para que os profissionais de saúde não os apliquem na dose recomendada, nem nos intervalos indicados para o alívio do sintoma álgico. Para Posso & Posso (2001, p.76), esta prática é uma grave ruptura da obrigação moral e ética de aliviar o sofrimento causado pela dor.

Assim, apesar do risco de morte pelo uso de fármacos analgésicos, é imperioso que eles sejam administrados. Isso porque, além de ser possível combater seu efeito com um *antagonista*⁴⁷ para a suspensão imediata do efeito do medicamento, a prática mostra que o uso deste tipo de fármaco traz mais benefício que malefício, possibilita ao moribundo vivenciar sua morte livre de dor (dignamente) e de um procedimento anestésico geral (que lhe retiraria a consciência).

Importante compreender, nesta questão, o ponto de vista apresentado pela Igreja Católica, famosa por vezes representar um pensamento retrógrado para as questões sociais. O Papa Pio XII, a respeito dos fármacos que poderiam vir levar ao óbito o paciente em decorrência de sua administração, afirmava que nada tinha a ver a atenuação das dores dos enfermos em fase de terminalidade e a possível ocorrência da morte com o procedimento eutanásico (LARREA, 1996, p.144-46). No mesmo sentido, era o entendimento do Papa João Paulo II que, além de concordar com a aplicação de medicamentos para o alívio da dor,

um castigo. Isto perdurou até nossos dias e aparece claramente quando dizemos que aquele paciente está penando uma dor horrível".(FERREIRA, P. E. M. S., op. cit., p.43)

⁴⁵ A aspirina é usada como antiplaquetário, a fim de proteger o fluxo vascular, mas é possível, ainda que raramente, uma hemorragia fatal. (JARAMILLO, Javier Gutiérrez. *Ortotanásia versus Eutanásia*, 2000, p.11).

⁴⁶ Os medicamentos opióides são conhecidos desde a antiguidade, quando os extratos de papoula, droga natural do oriente médio, eram utilizados para produzir euforia e analgesia, além de combater a diarreia. Em 1803, a morfina foi isolada e, em 1832, a codeína.(SPIEGEL, Peter. *Farmacoterapia com Analgésicos Opiáceos*. In: ____ *Dor: diagnóstico e tratamento*, 2001, p.247).

ainda que houvesse o risco de morte, viveu sua morte não em um hospital, mas devidamente paliado em sua residência (AGUARÓN, 2003, p.29).

A terapia com ocorrência de duplo efeito possui quatro características: (a) a de que a ação primária seja boa ou indiferente (o uso do remédio); (b) que a intenção esteja direcionada apenas para a obtenção do efeito esperado (alívio da dor); (c) que o efeito secundário (abreviação da vida) seja simplesmente tolerado como inevitável, mas nunca querido e (d) principalmente, que exista uma dor proporcionalmente grave, que justifique o risco de possível abreviação da vida (CARNEVALLI, 2003, p.174).

É certo, de acordo com Ortega Larrea (1996, p.160), que a licitude ou a ilicitude da questão dependerão da intenção que se persiga com a dosagem farmacológica: *“si se busca directamente abreviar la vida estamos antes un caso de eutanasia; si se busca aliviar el dolor y a la abreviación de la vida viene como um efecto indirecto y secundario, es lícito el uso de los analgésicos”*.⁴⁸

No direito penal brasileiro não há que se falar em cometimento de crime quando o efeito secundário, apesar de possível, não foi desejado ou assumido pelo profissional de saúde, pois o quadro álgico justificava a administração de fármacos analgésicos em altas doses.

Quanto à dependência química que os *opióides* podem causar, em se tratando de pacientes em processo de terminalidade, isto se torna irrelevante, uma vez que o benefício apresentado (alívio da dor) justificaria uma possível ocorrência (POSSO & POSSO, 2001, p.77).⁴⁹

3.3.6.2. Alívio do Sofrimento

Uma vez controlado o quadro álgico do paciente em processo de terminalidade, entram em cena os outros cuidadores, tais como fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos (psicanalista ou psicoterapeuta), fonoaudiólogos, nutricionistas, apoiador espiritual e por que não inserir os voluntários e os

⁴⁷ Com o sentido de antídoto, que corta o efeito do medicamento, mas, contudo, também permite que o quadro álgico retorne.

⁴⁸ “Se se busca directamente abreviar a vida, estamos ante a um caso de eutanásia; se se busca aliviar a dor e a abreviação da vida vem como um efeito indireto e secundário, é lícito o uso dos analgésicos”; No mesmo sentido, BURT, Robert. *Los Riesgos del Suicidio com Ayuda Médica*, 1998, p.114.

⁴⁹ De acordo com Spiegel a dependência se inicia a partir do décimo dia de uso constante e diário e se manifesta pela abstinência ao parar abruptamente o tratamento. Contudo, afirma o autor, esta abstinência é diferente da apresentada pela dependência psíquica e procurada dos opiáceos, como drogas euforizantes. No caso do uso farmacológico, a abstinência é enfrentada retirando-se o medicamento aos poucos (SPIEGEL, op. cit. p.247).

familiares. De modo conjunto, toda a equipe buscará aliviar o sofrimento experimentado pelo enfermo. Pois, se não resta dúvida de que cuidados paliativos são uma especialidade médica, ela não se perfaz sem uma equipe multiprofissional capaz de compreender a morte e o morrer.

Assim, o papel do fisioterapeuta é de suma importância, a fim de garantir ao paciente em processo de terminalidade a maior autonomia possível, oferecendo orientação para movimentação de membros com a conseqüente manutenção da força muscular e mobilidade articular; higienização brônquica e exercícios respiratórios; minimização das limitações e treinamento das habilidades remanescentes, bem como orientação aos familiares acerca dos cuidados a serem dispensados ao enfermo, a fim de proporcionar-lhe um maior alívio para os desconfortos (DALL'ANESE, 2006, p.79-85; JÚNIOR & REIS, 2007, p.17-28).

Ao assistente social cabe o papel de facilitador do diálogo entre a equipe e os familiares. As antigas atribuições dos assistentes sociais de orientar a alta ao paciente e seus familiares, solicitar remoção de um estabelecimento hospitalar a outro, e a participação na comunicação do óbito, segundo Fracis Sodré (2005, P.111-120), abriram espaço para uma atitude mais voltada para o fornecimento de qualidade de vida, tanto para os familiares quanto para o moribundo. Nesse sentido, caso o paciente receba a chamada *alta social*,⁵⁰ é do assistente social a ação de orientar e responsabilizar a família na condução do enfermo; oferecer apoio aos familiares, com o fito de amenizar o sofrimento, os conflitos e os problemas advindo de um possível óbito; instruir sobre os direitos sociais a que os familiares têm direito em caso de morte do enfermo, dentre outros. Não se tratam de funções puramente burocráticas, mas, acima de tudo, humanitárias.

Ao profissional de saúde mental resta o difícil papel de conduzir o enfermo nas agonias da terminalidade da doença: ouvir suas angústias; oferecer algum conforto; procurar compreender as razões pelas quais o enfermo deseja ser tratado de dada forma na terminalidade; auxiliá-lo para que os assuntos pendentes sejam resolvidos, pois não se morre em paz tendo questões a resolver; oferecer suporte para que haja uma resignificação no entendimento da morte e do morrer, oportunizando-lhe a compreensão de que todo o amadurecimento que experimentou durante a vida foi, na verdade, mortes do próprio *eu* (BIFULCO, 2004, p.02).

⁵⁰ É a alta não mais em virtude da melhora do quadro do paciente, mas exatamente o contrário. Sendo possível que o enfermo morra junto de seus familiares, é indicado que ele retorne ao lar,

Ao saber-se portador de uma doença incurável e de prognóstico fatal, o enfermo, de acordo com Kübler-Ross, experimenta cinco fases:

O primeiro era o choque e a negação, depois vinham a raiva e o rancor e, finalmente, a mágoa e a dor. Mais tarde, negociavam com Deus. Depois, ficavam deprimidos, perguntando: 'Por que eu?' E, por fim, retraíam-se por algum tempo, afastando-se dos outros enquanto buscavam alcançar um estado de paz e aceitação e não de resignação, que ocorre quando não se tem com quem partilhar as lágrimas e raiva (1988, p.180).

Assim, de acordo com Kübler-Ross (1988, p.181), na falta de alguém que compreenda e busque juntamente com o enfermo o entendimento da situação, ao contrário de conseguir alcançar a última fase – da aceitação – ele a viverá como se tivesse sido *condenado* à morte. Este papel sublime de resignificação é dado ao profissional que cuida da saúde mental dos moribundos.

A explanação de funções de alguns dos profissionais da equipe multidisciplinar já é suficiente para demonstrar que, importante nos cuidados paliativos não são somente o médico e o enfermeiro (FIGUEIREDO, 2003, p.17-22), sabedores da técnica, mas, e principalmente, a do médico e enfermeiro cômicos de sua *fragilidade*, dotados de uma perspectiva humanista e sempre em diálogo freqüente com toda a equipe que, de modo conjunto, garantem a dignidade no processo de morte, com respeito à vida e à autonomia do enfermo fora de possibilidade terapêutica.⁵¹

A guisa de conclusão, é possível afirmar que a analgesia e a anestesia – em casos extremos – e os cuidados paliativos como um todo oferecem ao moribundo consolo moral, espiritual, companhia e calor humano, meios que, segundo Larrea Ortega (1996, p.155), enaltecem a dignidade da morte em um ser humano que, ainda que esteja em via de extinção, conserva a mesma dignidade que sempre o acompanhou durante a existência.

onde terá, além dos entes queridos, seus objetos, suas lembranças mais vívidas e, consequentemente, uma morte com menos fria e impessoal da oferecida no ambiente hospitalar.

⁵¹ ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. O juramento do Paliativista é uma sintética e rara exposição sobre esta verdadeira arte: *"Juro por todos os meus ancestrais; Pelas forças da natureza e; Por todos os dons e riquezas desta vida; Que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a; Vida do meu paciente. / Sentarei ao seu lado e escutarei; suas queixas; Suas histórias e seus anseios. / Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe multiprofissional, ; para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre de tratar; O que o incomoda, usando somente os recursos necessários e imprescindíveis para esta tarefa; Estarei do seu lado e não o abandonarei até o seu último instante; / Farei silenciosamente a nossa; despedida, desejando-lhe amor e; sorte no local de sua nova morada; / Zelarei pelo seu corpo e consolarei; sua família e pessoas queridas; imediatamente após sua partida; permitindo-lhe que vá com segurança; e tranquilidade; / Por fim, falarei de amor e com amor; E aprenderei, com cada um deles, a amar cada vez mais; Incondicionalmente* (MACIEL, Maria Goretti Sales. *Morte no Domicílio*, 2004, p.03).

3.3.7.

Possibilidades de Tratamento e Terminalidade da Doença

Em cuidados paliativos, é possível pensar em três formas para o enfrentamento da terminalidade de uma doença, sendo certo não se tratar de situações antagônicas nem perpetuamente fixadas.

Assim, é viável que um enfermo permaneça hospitalizado somente até que a estabilização do quadro seja alcançada, para, depois ser amparado por seus familiares e por uma equipe multidisciplinar em sua própria residência. É também possível que deseje se internar por um período em centros especializados para o enfrentamento da morte.

Cada uma dessas opções será objeto de análise neste tópico, a fim de que o entendimento do conceito de cuidados paliativos seja, de uma vez por todas, compreendido.

3.3.7.1.

Internação Hospitalar

Desde seu surgimento, o hospital tem por finalidade oferecer ao enfermo cuidados técnicos e humanísticos, no qual todos que por ali transitam tanto têm a receber quanto a doar. Geralmente, é o primeiro lugar em que o enfermo portador de uma doença incurável se apresenta.

Não serão, aqui, feitas críticas ao sistema de saúde, bem como às suas falhas humanísticas – o que mereceu comentário a este respeito já foi feito em momento oportuno. Se, desde sua concepção o hospital foi criado para acolher tanto o enfermo quanto seus familiares, o excesso de *tecnificação* e *burocratização* acabaram por influenciar sensivelmente este objetivo primário. Segundo Giacomini (2005, p.537), nas sociedades ocidentais industrializadas, 80% das pessoas que morrem têm mais de 65 anos e o óbito acontece, 70% das vezes, dentro de um hospital. Diante desse quadro, a inserção de cuidados paliativos nestas instituições seria imperiosa, o que, todavia, não se apresenta na realidade médica brasileira.

As unidades de terapia intensiva (UTIs) nasceram para dar um suporte às cirurgias complexas, nas quais era necessário manter níveis ótimos das funções vitais. Contudo, com o decorrer do tempo, acabaram por se tornar um local para o qual todos os enfermos são levados após apresentarem piora considerável no quadro da doença – qualquer doença – e precisem de manutenção das funções vitais (AGUARÓN, 2003, p.26).

Dessa forma, as UTIs, atualmente, se transformaram em um local de espera da morte. Mesmo quando o quadro do enfermo se mostra irreversível e a morte é esperada, ele é separado de seus familiares e conduzido ao ambiente hospitalar mais frio e destituído de caráter humano. Lugares nos quais a alta tecnologia se mistura à falta de cores e ao silêncio quase ensurdecedor, interrompido apenas quando o paciente da cama ao lado inicia o momento de morte que, não raras vezes, é impedido de ocorrer pela pronta equipe profissional (PIMENTA, 2007, informação verbal).⁵² Acontece, assim, um desvirtuamento da função das UTIs, fazendo delas o que Pessini (1996, p.42) denominou de *catedral do sofrimento humano*.

Obviamente, é possível morrer com dignidade em um leito hospitalar, mas isso depende muito mais da atuação positiva dos familiares (no sentido de acolher ao moribundo) e do modo de agir (voltado para o cuidado) dos profissionais envolvidos, do que, propriamente, do nível de tecnologia à disposição do enfermo. Nas palavras de Baldessin (2005, p.57): *“mesmo nos melhores hospitais as pessoas morrem. A única diferença é que, nestes hospitais sofisticados, os pacientes morrem bem equipados e muitas vezes mal informados”*.

3.3.7.2. Hospices

Uma experiência recente na prática médica atual – ainda pouco difundida – são os hospitais que prestam atendimento voltado aos cuidados paliativos, chamados de *Hospices*. O primeiro deles de que se tem notícia é o *St. Christopher's*, concebido por Cicely Saunders, na Inglaterra. Mas, segundo Aguarón (2003, p.89) em 1846, é possível visualizar um precedente dos modernos *Hospices*, em Dublin, criado por irmãs de caridade e dedicado ao cuidado de enfermos em terminalidade.

Nos EUA, foi em 1974 o surgimento do primeiro estabelecimento deste tipo, em Connecticut. Atualmente, existem cerca de 2.000 *Hospices* naquele país, atendendo a cerca de 250 mil pacientes por mês. No Brasil, o atendimento ao paciente em terminalidade é feito, com raríssimas exceções, em um hospital geral, no qual ainda impera o paradigma da cura e os pacientes fora de

⁵² Estima-se que haja pelo menos um paciente em processo de terminalidade em cada uma das 1.440 unidades de terapia intensiva do país (PIMENTA, Fausto Aloísio Pedrosa. Aula expositiva do curso de Geriatria e Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, 2007).

possibilidade terapêutica correm o risco de ficar entregues à própria sorte, após já ter sido tentado todo o tipo de terapêutica, contudo, sem sucesso.

A nomenclatura usada pela doutrina brasileira é idêntica a da língua inglesa, muito provavelmente em função da conotação pejorativa que a tradução do termo poderia ocasionar. No país, hospícios eram locais nos quais os doentes mentais eram internados para receberem medicação sedante e alienante. Na Colômbia, o termo foi traduzido como *Lugar de Retiro* (JARAMILLO, 2000, p.08).

O conceito de *Hospice*, em cuidados paliativos, é um pouco diverso. *Hospices* eram locais nos quais, durante a Idade Média, os viajantes e os peregrinos feridos ou doentes podiam encontrar descanso e conforto.⁵³ Atualmente, é sinônimo de estruturas com cobertura sanitária, dedicadas ao cuidado dos enfermos em processo de terminalidade, com atenção ao cuidado global (AGUARÓN, 2003, p.88), onde a medicina deixa de ser curativa para se voltar para a palição, visando oferecer a maior dignidade possível ao processo de terminalidade da doença, em um ambiente de pouca medicalização e humanitário.

Em regra, os pacientes não deveriam passar mais que cinco ou sete dias internados, no intuito exclusivo de obterem a estabilização do quadro, para voltarem para sua residência. Todavia, não raro, permanecem nestes locais até seu derradeiro fim. Echeverri & Camargo (*Apud*, ANDRADE FILHO, 2001, p.206) afirmam que mais do que um local para recebimento de enfermos fora de possibilidade terapêutica, *Hospice* é um movimento de valorização da vida, em todos os seus aspectos, onde o doente e a doença recebem cuidados e a morte não é vista com estranheza.

De acordo com um censo realizado, no ano de 1994, nos EUA, dos 2,2 milhões de mortos, 555 mil foram considerados elegíveis para este tipo de programa. Muito embora o atendimento nos *Hospices* seja altamente influenciado pelo governo norte-americano, muitos pacientes ainda têm seu óbito atestado em leitos hospitalares, devido à relutância em aceitar que o processo de morte já se encontra instalado, tanto por parte dos médicos quanto dos pacientes e seus familiares.

Importante salientar que, tendo em vista que esses locais são dedicados ao oferecimento de uma morte digna, uma vez que para ali o paciente é conduzido, ele tomará consciência imediata de sua real situação e, portanto, um longo diálogo prévio deve anteceder a internação. Talvez também por isso os

⁵³ HOSPICE. “*The Hospice Concept*”.

Hospices sejam vistos com tanta cautela, pois obrigaria os familiares a desnudar a morte para o seu enfermo.

Não são poucas as críticas que os locais destinados ao enfrentamento da terminalidade recebem, com vozes se levantando no sentido de que seria mais uma forma de *asepsia* da morte. Todavia a idéia não é internar o moribundo em um *Hospice* e deixá-lo ali a fim de que viva seu derradeiro fim longe dos olhos da sociedade. Os *Hospices* funcionam como um local de apoio ao moribundo e seus familiares e, tão logo o quadro crítico tenha sido estabilizado, é recomendável que o enfermo retorne ao lar.

O que diferencia um *Hospice* de um hospital geral é a preparação dos profissionais que ali se encontram para lidar com a terminalidade. Nesse sentido, ele não é criticável, ao contrário, sua idéia deve ser trazida a todos os que cuidam da saúde humana. Seja em um hospital geral, seja em casa ou em um *Hospice*, o que deve ser buscado é o enfrentamento da enfermidade sem sua negação extremada.

3.3.7.3. Assistência Domiciliar

Outra forma de tratamento para o enfermo fora de possibilidade terapêutica é a assistência domiciliar ou a hospitalização em domicílio, ou, ainda, como é mais conhecido nos EUA, *Home Care*. É o tipo de cuidado em que os familiares são profundamente envolvidos no processo de terminalidade – no sentido de se tornarem cuidadores – e que proporciona ao enfermo viver os últimos momentos de sua existência na companhia de seus entes queridos, objetos e recordações que dotaram sua vida de significado (MACIEL, 2004, p.02).

As vantagens do tratamento domiciliar vão desde uma maior humanização no processo, com diminuição no tempo e frequência das internações, bem como uma maior interação entre a equipe médica e os familiares, possibilitando, dessa forma, um manejo mais específico para o tratamento do paciente (NAKANO, 2003, p.692).

Das três formas possíveis de tratamento na terminalidade, talvez seja a esta a mais desejada,⁵⁴ mas, ao mesmo tempo, também a mais difícil de ser alcançada, não só pela insuficiência de recurso dos sistemas públicos de saúde

(especialmente de países em desenvolvimento), como também pela necessidade de um autêntico cuidador - cada vez mais difícil na vida moderna.

Um cuidador, nas palavras de Husemann (2005, p.40-41), é aquele que possui percepção interna, no sentido de compreender não somente aquilo que o enfermo pronuncia, mas, principalmente, aquilo que deixa entrever; que busca aprofundar-se não somente em suas dores, mas deseja alcançar-lhe o sofrimento da terminalidade. Freud já havia assinalado que o enfermo que se encontra doente vai perdendo o interesse pelo mundo externo e se volta para o seu ser simbólico (*Apud*, NOTO, 2001, p.1310), e é neste mundo que o cuidador deve tentar penetrar.

A chamada *boa morte* deve sempre representar um esforço coletivo, na qual o moribundo é protagonista e os acompanhantes, especialistas em bem morrer, solidários expectadores, não devendo nunca ser vivida em solidão (REIS, 1991, p.100). Decidir pela internação em domicílio é um ato de comprometimento intenso dos familiares para com o enfermo em processo de terminalidade. Em decorrência disso, poucos são os que se dispõem a cuidar do moribundo em sua residência, tendo em vista que é bem mais fácil deixar que a morte aconteça nos hospitais – a assepsia da morte já antevista por Ariès (2003), Py e Trein (2006), citada na primeira parte deste trabalho.

Na assistência domiciliar, o enfermo teria à sua disposição todos os membros da equipe multidisciplinar, bem como, assim como oferecido pelo *St. Christopher's Hospice*, uma vaga à sua espera, em caso de necessidade. O paciente receberia da equipe todo o apoio no sentido de tratamento da dor e o alívio do sofrimento em sua residência e garantia de suas estadias provisórias no hospital – em caso de urgência⁵⁴ - a fim de proporcionar-lhe uma maior sensação de proteção, deixando de temer pela falta de vaga nos leitos – como urge acontecer nos países em desenvolvimento.

3.3.7.4. Apontamentos

No Brasil, até o momento, não existe nenhum hospital dedicado exclusivamente ao atendimento de enfermos em fase de terminalidade da

⁵⁴ Em estudo realizado no Reino Unido verificou-se que 58% dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas entrevistados elegeram o domicílio como o local mais adequado para o recebimento dos Cuidados paliativos (MACIEL, op. cit., p.03.)

⁵⁵ São as urgências mais comuns em medicina paliativa: paranóia aguda, hemorragia volumosa, obstrução da veia cava superior, compressão medular, retenção urinária, angústia terminal,

doença. Contudo, em algumas instituições hospitalares foram criadas alas específicas para este tipo de tratamento.⁵⁶

Um levantamento feito pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, no ano de 2000, apontou que 42% dos pacientes que se encontravam recebendo assistência domiciliar por aquela instituição necessitavam de cuidados paliativos. Já no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, nos primeiros quatro anos do programa de atendimento domiciliar, iniciado em agosto de 2000, dos 499 óbitos ocorridos, 101 (20%) aconteceram na residência do enfermo (MACIEL, 2004, p.01).

Diverso do que possa parecer, a idéia de cuidados paliativos não desonera o sistema público de saúde. Ao contrário, é possível que haja um aumento nos gastos, pois, ao inserir o sujeito no processo de sua morte, dando-lhe tratamento global, é também exigida a inserção de outros profissionais, eis que a atitude se volta para o bem-estar global e não apenas para a manutenção da vida biológica pura e simplesmente. Nesse sentido, a idéia de cuidados paliativos, além de ‘desconhecida’ por aqueles profissionais que fizeram o juramento de garantir a vida e lutar contra a morte, nem sempre se mostra viável do ponto de vista financeiro (BURT, 1998, p.115).⁵⁷

O argumento de que a idéia de cuidados paliativos é um modo de deixar que o enfermo morra abandonado à sua própria sorte é de tudo inverídico. Isso porque paliar é dar tratamento integral ao sujeito, e não apenas tratar de sua parte biológica. É respeitar sua individualidade e seus desejos, oferecendo um tratamento digno e, ao mesmo tempo, preservando a vida que ainda lhe resta para viver.

Compreendidos o conceito de morte e as questões a ele subjacentes e o de cuidados paliativos, a pesquisa agora caminhará para o completo desenvolvimento do tema. Entretanto, não seria frutífero e didático ingressar diretamente na ortotanásia; antes, é imperioso que situações nada assemelhadas, mas diversas vezes confundidas, sejam esclarecidas. Assim, entender os limites entre eutanásia, suicídio assistido, distanásia e ortotanásia é

hipercalcemia, ansiedade familiar, aumento da pressão intracraniana, dispnéia e fratura patológica (PIMENTA, op. cit., informação verbal.)

⁵⁶ Dentre elas é possível citar: Hospital Amaral Carvalho, em Jaú, SP; Santa Casa de Misericórdia de São Paulo; Hospital Nossa Senhora da Conceição, em Porto Alegre, RS; Cepon, em Florianópolis, SC; Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro; Hospital Pérola Byngton, em São Paulo; Hospital da Unesp, em Botucatu (ANDRADE FILHO, Antônio Carlos de Camargo. Câncer Avançado e Medicina Paliativa. In: *Dor: diagnóstico e tratamento*, 2001, p.263).

⁵⁷ Só em medicamentos é estimado que um paciente em cuidados paliativos nos EUA gaste cerca de US\$ 2.504,00 (KATZ, Ingrid T; WRIGHT, Alexi A. *Letting Go of Rope – Aggressive Treatment*

de fundamental importância a fim de que os equívocos recorrentes acerca do tema não se perpetuem.