

Reflexões sobre o morrer: a experiência do setor de oncologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia



Lílian Machado de Sá – Elmiro Santos Resende



Lilian Machado de Sá
Elmiro Santos Resende

REFLEXÕES SOBRE O MORRER: A
EXPERIÊNCIA DO SETOR DE ONCOLOGIA
DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
1ª Edição Eletrônica

Uberlândia / Minas Gerais
Navegando Publicações
2019



NAVEGANDO

Navegando Publicações



NAVEGANDO

www.editoranavegando.com
editoranavegando@gmail.com

Uberlândia – MG,
Brasil

Copyright © by autor, 2019.

F4691 – Sá, Lílian Machado de; Resende, Elmiro Santos. Reflexões sobre o morrer: a experiência do setor de oncologia do hospital de clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia: Navegando Publicações, 2019.

ISBN: 978-85-53111-46-6

DOI: 10.29388/978-85-53111-46-6

1. Ciências médicas. 2. Morte - Aspectos sociais 3. Sofrimento. Lílian Machado de Sá; Elmiro Santos Resende. II. Navegando Publicações. Título.

CDD – 610

CDU – 61

Revisão/Diagramação – Lurdes Lucena

Arte Capa – Carlos Lucena

Índice para catálogo sistemático

Ciências Médicas 610



Editores

Carlos Lucena – UFU, Brasil

José Claudinei Lombardi – Unicamp, Brasil

José Carlos de Souza Araújo – Uniube/UFU, Brasil

Conselho Editorial

Afrânio Mendes Catani – USP, Brasil

Alberto L. Bialakowsky – Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Ángela A. Fernández – Univ. Autónoma de Sto. Domingo, República Dominicana

Anselmo Alencar Colares – UFOPA, Brasil

Carlos Lucena – UFU, Brasil

Carlos Henrique de Carvalho – UFU, Brasil

Carolina Crisorio – Universidad de Buenos Aires, Argentina

Cílson César Fagiani – Uniube, Brasil

Christian Cwik – University of the West Indies, St. Augustine, Trinidad & Tobago

Christian Hausser – Universidad de Talca, Chile

Daniel Schugurensky – Arizona State University, EUA

Dermeval Saviani – Unicamp, Brasil

Elizet Payne Iglesias – Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Fabiane Santana Previtali – UFU, Brasil

Francisco Javier Maza Avila – Universidad de Cartagena, Colômbia

Gilberto Luiz Alves – UFMS, Brasil

Hernán Venegas Delgado – Universidad Autónoma de Coahuila, México

Iván Sánchez – Universidad del Magdalena – Colômbia

João dos Reis Silva Júnior – UFSCar, Brasil

Jorge Enrique Elías-Caro – Universidad del Magdalena, Colômbia

José Carlos de Souza Araújo – Uniube/UFU, Brasil

José Claudinei Lombardi – Unicamp, Brasil

José Jesus Borjón Nieto – El Colégio de Vera Cruz, México

José Luis Sanfelice – Univás/Unicamp, Brasil

Lívia Diana Rocha Magalhães – UESB, Brasil

Mara Regina Martins Jacomeli – Unicamp, Brasil

Miguel Perez – Universidade Nova Lisboa – Portugal

Newton Antonio Paciulli Bryan – Unicamp, Brasil

Paulino José Orso – Unioeste – Brasil

Raul Roman Romero – Universidad Nacional de Colombia – Colômbia

Ricardo Antunes – Unicamp, Brasil

Robson Luiz de França – UFU, Brasil

Sérgio Guerra Vilaboy – Universidad de la Habana, Cuba

Silvia Mancini – Université de Lausanne, Suíça

Teresa Medina – Universidade do Minho – Portugal

Tristan MacCoaw – Universit of London – Inglaterra

Valdemar Sguissardi – UFSCar – (Aposentado), Brasil

Victor-Jacinto Flecha – Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción, Paraguai

Yoel Cordoví Núñez – Instituto de História de Cuba, Cuba

Para perceber uma sociedade, talvez mais importante do que saber como é que nela se vive, é saber como é que nela se morre e se tratam os mortos.

Anselmo Borges

**Ao meu grande pequeno Davi, minha doce criaturinha, luz a
apoiar minha caminhada.**

AGRADECIMENTOS

Aos pacientes, familiares, cuidadores, voluntários e membros da Equipe Técnica do Programa de Cuidados Paliativos do Setor de Oncologia da Universidade Federal de Uberlândia, pela enorme disponibilidade para participação no presente estudo.

Ao Grupo Luta pela Vida, pela confiança sempre demonstrada em nossa capacidade de realização de nossos objetivos.

Aos amigos Luzia Marivalda Barreiro Costa e Antônio de Almeida, pela preciosa colaboração na revisão de todo o trabalho.

Ao Edgar Luiz Ferreira, sempre disponível nos momentos de revisão final.

Ao Prof^o Elmiro, a quem serei sempre grata pela disponibilidade em ser meu orientador.

Às “velhas”, que, com suas presenças, não me deixaram ficar órfã.

À minha família, sempre um “lugar” seguro.

Finalmente, aos meus filhos, José Augusto e Murilo Henrique, com certeza, responsáveis pelo sentido da minha existência.

SUMÁRIO

Introdução	1
I - O olhar da filosofia	3
1.1. Sócrates	3
1.1.1 A boa morte de Sócrates	7
1.2. Epicuro	11
1.3. Sêneca	12
1.4. Heidegger	13
1.5. Nietzsche	16
1.6. Schopenhauer	16
II - Filosofia dos cuidados paliativos	19
2.1. Qualidade de morte no mundo e no Brasil	22
III - A experiência do setor de oncologia do hospital de clínicas da Universidade Federal de Uberlândia	25
IV - Resultados e discussão	29
4.1. Programa Viagens Virtuais e História de Vida	57
Considerações Finais	63
Referências	67
Sobre os autores	71

INTRODUÇÃO

O significado da morte seguramente não pode ser compreendido como um conceito único, aplicável a todas as pessoas. Como cada ser humano é único, singular, e sua morte também será impregnada por essa singularidade. Assim, o sentido da existência tem um significado para cada um, não podendo ser compreendido sob uma condição universal, única para todos.

Segundo Mattar (2010),

[...] a morte é, paradoxalmente, uma das fontes vitais mais expressivas de emoção, sentimentos e pensamentos. De um lado, acompanhar uma pessoa em seu processo de morrer, por exemplo, no caso de pacientes terminais, é uma experiência única e transformadora, que em geral nos força a reescrever nossas vidas em busca de crescimento, renovação e uma nova identidade; de outro lado, ter consciência de que está chegando o instante da própria morte talvez seja o momento mais desafiador da vida de uma pessoa, de que nem todos têm o privilégio de desfrutar (p. 11).

Morrer sempre foi uma preocupação para a humanidade, um evento impregnado pelo contexto de sua ocorrência e, conseqüentemente, visto sob diferentes perspectivas ao longo da história. Segundo Áries (2003), historiador mundialmente reconhecido por seu trabalho de investigação da morte,

“Não é fácil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós... Deixar de pensar na morte não a retarda ou a evita: Pensar na morte pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante e valiosa quanto qualquer outra” (apud SANTOS, 2007, p. 14).

Muitos filósofos se dedicaram à reflexão acerca do sentido da vida e da morte, buscando explicações para a experiência humana. No presente estudo, algumas ideias desses estudiosos foram agrupadas, de forma a se constituírem em referencial teórico adequado à análise dos dados coletados. Assim, ajudados especialmente por Sócrates, Epicuro, Sêneca, Shopenhauer, Nietzsche e Heidegger, buscaremos compreender a morte como etapa final da vida, evento natural, inquestio-

nável. Em seguida, apresentaremos algumas reflexões de pessoas que vivenciam ou vivenciaram a etapa final da vida, seja como paciente, familiar, profissional ou voluntário, buscando contribuir com o debate acerca do significado da morte, na área da saúde, campo que consideramos merecedor da maior atenção dos profissionais, uma vez que a atuação profissional responsável poderá viabilizar condições para o alance da morte com dignidade. Essas reflexões resultaram do acompanhamento e observação de atividades desenvolvidas no âmbito do Programa de Cuidados Paliativos/Projeto Conclusões Necessárias do Setor de Oncologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia.

Trata-se de um estudo exploratório descritivo e de abordagem qualitativa. Os dados foram coletados por meio de entrevistas não estruturadas, gravadas no Setor de Oncologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, no período de março a setembro de 2012. O projeto inicial previa a realização de duas entrevistas com cada sujeito, familiar ou paciente, e uma entrevista com voluntários do Grupo Luta pela Vida e profissionais do Programa de Cuidados Paliativos. Previa ainda o encaminhamento dos sujeitos para entrevista, feito pelas assistentes sociais do Programa, durante o ano de 2012. Foram participantes da pesquisa de pacientes portadores de câncer, sem possibilidades terapêuticas de cura, e seus familiares, todos maiores de 18 anos e inscritos no Programa de Cuidados Paliativos. Participaram também membros da equipe técnica e voluntários do referido Programa. A coleta ocorreu março a setembro de 2012. Foram entrevistados seis pacientes, oito familiares, quatro profissionais e dez voluntários, totalizando vinte e oito sujeitos. A segunda entrevista não foi realizada com os pacientes, em vista do estado de muita fragilidade dos mesmos e ao fato de que as assistentes sociais do Programa se ausentaram, uma foi acometida de doença grave e a outra esteve afastada do trabalho para acompanhar familiar doente. Dos oito familiares que participaram da primeira entrevista, dois não retornaram para o segundo momento.

Todos os entrevistados assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Uberlândia, Processo N° 796/11.

I

O OLHAR DA FILOSOFIA

Nesta parte, apresentamos brevemente concepções de Sócrates, Epicuro, Sêneca, Shopenhauer, Nietzsche e Heidegger sobre a vida e a morte. Três deles acreditaram na existência do Divino e na vida após a morte. Os outros disseram ser o período entre o nascimento e a morte a única vida existente. Essas concepções ajudam no entendimento da necessidade de uma vida plena como condição para a aceitação da morte e na abordagem que faremos do tema da morte com qualidade e dignidade.

1.1. Sócrates

Muitos anos antes do nascimento de Cristo, os homens sábios, denominados filósofos, tinham as cabeças voltadas para o céu, na busca de explicações para a origem da vida. Ligados aos deuses acreditavam que eram eles os responsáveis pelo mundo, determinando tudo que acontecia na natureza.

Em 469 a. C., nasceu em Atenas um filósofo chamado Sócrates que mudou os rumos da Filosofia. Retirando os olhos do céu, ele os pôs nos seus semelhantes, buscando encontrar nos seres humanos as respostas que buscava. Foi o início de uma nova era na história do conhecimento. Muitos estudiosos acompanharam seus passos; uns acreditando, como ele, na vida após a morte; outros afirmando não ser isso verdadeiro, que a vida termina com a morte.

Vivendo na Grécia antiga, o grande filósofo Sócrates (469-399 a.C.) acreditava que a preocupação maior da filosofia deveria ser descobrir o significado da vida em relação à morte e entender a natureza da alma. Para ele, o verdadeiro filósofo praticava a arte do morrer o tempo inteiro, o que significava para ele a aceitação da morte como a separação da alma (imortal) em relação ao corpo (que cessa de existir).

Segundo Santos (2007), Sócrates acreditava que, à medida que as pessoas vão dando significado à vida após a morte e compreendem que a morte libera a alma para o seu lugar de origem, o medo vai cedendo lugar a uma atitude de reverência, agradecimento e paz, com paciência e aceitação.

No ano de 399 a. C., numa prisão grega, um homem se preparava para morrer. Semblante calmo, sereno, conversava com a esposa e o filho menor. Havia recebido o comunicado de sua morte para aquele dia. Um grupo de homens¹ entra na cela e é recebido pela fala chorosa da esposa do condenado: “Eis, Sócrates, a última vez que falarão contigo aqueles que são teus amigos.” (PLATÃO, 2010, p. 20)

A esposa é retirada do ambiente por solicitação do marido, e este se dirige aos recém-chegados:

Que coisa desconcertante parece ser, amigos, aquilo que os homens chamam de prazer! Que relação maravilhosa há entre sua natureza e o que se julga ser seu contrário, a dor! Os dois se recusam a se encontrar lado a lado, simultaneamente, no homem: mas se seguirmos um deles e o apanharmos, somos sempre obrigados, de certo modo, a apanhar também o outro, como se a sua dupla natureza estivesse ligada a uma única cabeça! Parece-me que Esopo, se tivesse pensado nisso, teria composto uma fábula sobre o assunto: a divindade, desejando por termo às lutas entre eles, mas não o conseguindo, ligou as suas duas cabeças: eis porque onde se apresenta um, aparece em seguida o outro. É assim, com efeito, que isso se apresenta a mim mesmo: por causa da corrente, havia dor na minha perna; e eis que agora chega, vindo atrás dela, o prazer (Ibid, p. 21).

Sentado no leito, esfrega as pernas doloridas nos locais feridos pelos ferros, que são retirados para a execução marcada para o entardecer, ao pôr do sol. Tem início as horas finais do grande filósofo grego Sócrates.

Nascido em 470 ou 469 a.C., na cidade de Atenas, Grécia, Sócrates é considerado um dos mais importantes filósofos da humanidade, para muitos o fundador da filosofia ocidental. Com ele, a filosofia volta sua atenção para o homem, para o ser humano, se desviando da natureza e do cosmo. Não busca os princípios do universo, mas os

¹ Apolodoro, Critóbulo, Críton, Hermógenes, Epígenes, Esquines, Antístenes, Ctesipe de Peônia, Maneximeno, Simias de Tebas, Cebes, Fedontes, Euclides, Têrpsion e Fédon, amigos e discípulos de Sócrates.

fins para o homem. Apesar de nada ter escrito, seus ensinamentos percorreram os séculos e chegaram aos tempos atuais através de seus discípulos, principalmente nos famosos diálogos de Platão e alguns de Xenofone (MATTAR, 2010).

Admirado por sua sabedoria e inteligência, Sócrates dedicou sua vida a ensinar os cidadãos gregos, o que fazia sempre através de diálogos, adotando um método que ficou conhecido como maiêutica socrática.

Filho de uma parteira e de um escultor, Sócrates dizia ter herdado a profissão da mãe. Contudo, fazia parto de ideias. Propunha-se não a ensinar, mas a aprender através de perguntas que levavam seus interlocutores a reconhecerem que não sabiam o que achavam que sabiam. Segundo Mattar (2010), Sócrates não busca a vitória nos debates, mas fazer o parto de conceitos (nos seus interlocutores) e chegar à verdade.

Adotando o aforismo grego, que segundo a tradição estaria inscrito nos pórticos do Oráculo de Delfos, na antiga Grécia, Sócrates fez do seu “conhece-te a ti mesmo” um dos maiores conhecimentos legados a humanidade. Para ele, o conhecimento deveria ser buscado dentro do ser, a sabedoria é interna. Tomar conhecimento de nossa alma racional é para ele fundamental para agirmos como homens, para sermos condutores de nossas próprias vidas.

Segundo Platão², Sócrates, durante sua defesa no tribunal quando de sua condenação, fez referência a um pedido encaminhado ao Deus de Delfos por um amigo chamado Querofonte. Esse amigo ousou interrogar o Oráculo sobre a existência de alguém mais sábio que Sócrates. A Pitonisa³ respondeu que não havia ninguém mais sábio, o que fez o filósofo se envolver em grande indagação, buscando compreender o sentido da mensagem enviada pelos deuses. Não se reconhecia como sábio, mas acreditava que os deuses não mentiam. Passaram então a indagar os políticos, os oradores e os artífices com o objetivo de conhecer suas sabedorias. Depois de muito investigar, chegou à conclusão de que a única diferença entre ele e os que se autointitulavam sábios, com os quais conversava, era seu reconhecimento de que nada sabia. Passou a adotar então o seguinte aforismo: “Só sei que

² O texto intitulado Apologia de Sócrates pode ser encontrado em várias publicações e está também disponível em < <http://www.revistaliteraria.com.br/plataoapologia.pdf>>. Acesso em 13 de maio de 2011.

³ A Pitonisa era a sacerdotisa do templo de Apolo em Delfos.

nada sei”, se distanciando daqueles que acreditavam que sabiam o que não sabiam. Entendeu assim a mensagem dos deuses.

Com ideias bastante inovadoras, atraiu a atenção de muitos jovens, tornando-se popular na cidade. Crítico de muitos aspectos da cultura grega atraiu a ira da elite dominante, terminando por receber a acusação de subverter a ordem social, corromper a juventude e provocar mudanças na religião grega (PLATÃO, 2010).

Diante da assembleia ateniense que o julgou e condenou à morte, um homem impressionantemente sereno dirige suas palavras contra os que o acusaram:

É possível que tenhais acreditado, ó cidadãos, que eu tenha sido condenado por pobreza de raciocínios, com os quais eu poderia vos persuadir, se eu tivesse acreditado que era preciso dizer e fazer tudo para evitar a condenação. Mas não é assim. Caí por falta, não de raciocínios, mas de audácia e imprudência, e não por querer dizer-vos coisas tais que vos teriam sido gratíssimas de ouvir, choramingando, lamentando e fazendo e dizendo muitas outras coisas indignas, as quais, é certo, estais habituados a ouvir de outros. Mas, nem mesmo agora, na hora deste grande perigo, eu faria nada de inconveniente, nem mesmo agora me arrependo de me ter defendido como o fiz; antes prefiro mesmo morrer, tendo-me defendido deste modo, a viver daquele outro. Nem nos tribunais, nem no campo, nem a mim, nem a ninguém convém tentar todos os meios para fugir da morte. Até mesmo nas batalhas, de fato, é bastante evidente que se pode evitar morrer, jogando fora as armas e suplicando aos que perseguem; e muitos outros meios há, nos perigos individuais, para evitar a morte quando se ousa dizer e fazer alguma coisa. Mas, ó cidadãos, talvez o difícil não seja fugir da morte. Bem mais difícil é fugir da maldade, que corre mais veloz que a morte. E agora eu, preguiçoso como sou, e velho, fui apanhado pela mais lenta, enquanto os meus acusadores, válidos e lépidos, foram apanhados pela mais veloz: a maldade. Assim, eu me vejo condenado à morte por vós, condenados de verdade, que sois criminosos de improbidade e de injustiça. Eu estou dentro da minha pena, vós dentro da vossa. E, talvez, essas coisas devessem acontecer mesmo assim. E creio que cada qual foi tratado adequadamente (PLATÃO, Apologia de Sócrates)⁴.

⁴Disponível em: <<http://www.revistaliteraria.com.br/plataoapologia.pdf>>. Acesso em 13 de maio de 2011, p. 27)

Condenado, Sócrates aguardou na prisão por trinta dias e ali morreu aos setenta e um anos, por envenenamento, obrigado a beber um cálice de cicuta. Seus momentos finais foram dedicados ao que mais gostava de fazer: aprender, através do diálogo com seus discípulos.

1.1.1 A boa morte de Sócrates

Conta Platão (2010) que Fédon assim descreveu os momentos finais do mestre:

Com efeito, ao assistir a morte de tal amigo, não era piedade que me dominava, pois era um homem feliz que eu tinha sob os olhos, Euchebrates: Feliz tanto no modo de comportamento como na sua linguagem; e chegou ao fim com nobreza e tranquilidade. Dava-me a impressão de alguém que, tendo de seguir para o Hades, para ali não se dirigisse sem o concurso divino, e que, uma vez chegado a tal lugar, lá encontrasse uma felicidade por ninguém jamais encontrada! (p. 19).

Questionado pelos discípulos sobre a aparente facilidade com que se entregava à morte, numa demonstração evidente das dificuldades que enfrentavam diante da grande perda que se avizinhava, Sócrates assim se defendeu:

Sem a convicção de que vou me encontrar primeiramente junto de outros deuses, sábios e bons, e depois de homens mortos que valem mais do que os daqui, eu cometeria um grande erro não me irritando com a morte. Mas, na realidade, saí-o bem, para defender a minha esperança de ir ao encontro de homens que sejam bons, eu não me esforçarei; porém, ao contrário, se há uma coisa que eu defenderei com ardor é minha convicção de que vou encontrar-me perto de deuses, que são chefes excelentes. Segue-se que, nestas condições, eu não tenho mais motivos para irritar-me. Mas, ao contrário, tenho a esperança de que depois da morte haja alguma coisa que, como diz uma antiga tradição, vale mais para os bons do que para os maus. (Ibid, p. 25).

Continuando sua defesa e usando seu peculiar método de ensino através de perguntas, Sócrates expressou seu pensamento acerca do significado de sua própria morte, permitindo que sua vida fosse até

o fim, densa de ensinamentos. Assim descreveu a morte: “Não é outra coisa senão a separação da alma e do corpo, não é? Estar morto é bem isto: de um lado, separado da alma, o corpo isola-se em si mesmo; do outro, a alma, por sua vez separada do corpo, é isolado em si mesmo? Ou a morte será outra coisa?” (Ibid, p. 27).

Atentamente ouvido pelos presentes, Sócrates os leva ao exame profundo do significado da busca realizada pelos filósofos:

Parece-te próprio de um filósofo preocupar-se com o que diz respeito aos chamados prazeres, como, por exemplo, comer e beber? [...] E os prazeres do amor? [...] E em relação aos outros cuidados com o corpo? Achas que ele tem algum valor para o filósofo? [...] Então, de modo geral, achas que as preocupações de tal homem não se dirigem ao que concerne ao corpo, mas, ao contrário, na medida do possível, elas deles se separam e se dirigem à alma? [...] Assim, pois, para começar, não é em circunstâncias deste gênero que se revela o filósofo, quando, o mais possível, ele liberta a alma do comércio com o corpo, ao contrário do que fazem os outros homens? (Ibid, p. 27).

E, se dirigindo a um discípulo, continua:

E, sem dúvida, na opinião da multidão, Símiás, um homem para quem nada há de agradável em tais prazeres, e que deles não participa, não merece viver; e que é mesmo chegar muito perto da morte o não fazer caso dos prazeres de que o corpo é instrumento, não é? (Ibid, p. 28)

Mostrando disposição para o aprofundamento do debate, Sócrates inicia a análise do processo de produção de conhecimento, no qual expressa sua compreensão das limitações oferecidas pelo corpo quando o homem manifesta o desejo de encontrar a verdade:

E, agora, no que diz respeito propriamente à aquisição do conhecimento, o corpo, diz-me, é ou não um entrave, se nas nossas indagações pedirmos o seu concurso? Penso, por exemplo, nisto: Os olhos e os ouvidos fornecem alguma verdade ao homem ou, então, como mesmo os poetas nos repetem continuamente, nós não ouvimos nada, não vemos nada exatamente? Portanto, se entre os sentidos do corpo, os olhos e os ouvidos são inexatos e incertos, não se poderia esperar coisa melhor dos outros, todos inferiores, penso, àqueles? (Ibid, p. 28)

Evidenciando novamente sua busca, pergunta:

Quando é pois[...] que a alma atinge a verdade? [...] Por conseguinte, não é no ato de raciocinar que a alma vê manifestar-se plenamente a realidade de um ser? [...] E, sem dúvida, ela raciocina melhor precisamente quando, livre de qualquer perturbação, parta esta dos ouvidos, dos olhos, de uma dor, ou, pior ainda, de um prazer; quando está isolado o mais possível em si mesma, afastando o corpo; e quando, interrompendo, na medida do possível, todo contato com ele, aspira ao real [...] Além disso, não é nesse estado que a alma de um filósofo maior desprezo tem pelo corpo e dele foge, ao mesmo tempo que ela procura isolar-se em si mesma? (Ibid, p. 28).

Com a concordância de seus assistentes, o mestre continua:

[...] nós afirmamos a existência de alguma coisa que seja ‘justa’ por si mesma, ou não? [...] E também de algo que seja ‘belo’, que seja ‘bom’, não é? [...] Pois bem, não é verdade que jamais vistes qualquer coisa deste gênero com teus próprios olhos? (Ibid, p. 29).

Diante da afirmativa dos presentes, acrescentou:

Então tu as aprendeste com qualquer outro sentido que não àqueles de que o corpo é instrumento? Ora, aquilo a que estou me referindo, assim como todas as coisas – como “grandeza”, “saúde”, “força” e tudo o mais -, são, em uma só palavra e sem exceção, a sua realidade: aquilo que cada uma dessas coisas precisamente é. Será, pois, por meio do corpo que se pode observar o que há nelas de mais verdadeiro? Ou, ao contrário, não será aquele dentre nós que estiver mais exatamente e mais intensamente preparado para penetrar com o pensamento cada coisa que orne objeto de pesquisa, até sua íntima realidade, o mais capaz de aproximar-se do conhecimento dessa coisa? (Ibid, p. 29).

Mais uma vez os discípulos mostram concordância, ensinando ao filósofo a continuidade da conversa:

E quem chegaria a esse resultado, na sua maior pureza, senão aquele que, no mais alto grau possível, usasse, para se aproximar de determinada coisa, somente o pensamento, sem recorrer – no ato de pensar – nem à vista, nem a qualquer outro sentido, nada acrescentando ao raciocínio? Aquele que, por meio do pensamento em si mesmo e por ele mesmo, e livre de qualquer impureza, se pusesse em busca das realidades, cada uma

também por si mesma e livre de impureza; isso depois de se ter desembaraçado a mais possível dos olhos, dos ouvidos, e, para falar acertadamente, do corpo inteiro, pois que é este que perturba a alma e a impede de adquirir a verdade e o pensamento todas as vezes que ela tem comércio com ele; não é essa pessoa, mais do que qualquer outra, que poderá atingir o verdadeiro? (Ibid, p. 29)

Atentos, todos acompanham o raciocínio em exposição.

[...] se quisermos jamais sabermos alguma coisa em sua pureza, temos que nos separar do corpo e olhar com a alma em si mesma as coisas em si mesmas. É, então, ao que parece, que nos pertencerá aquilo de que nos dizemos amantes: o pensamento. Sim, quando estivermos mortos, como mostra o argumento, e não durante nossa vida. Se, com efeito, é impossível, na união com o corpo, conhecer algo com pureza, das duas uma; ou não nos é possível, de nenhuma maneira, adquirirmos o saber ou, então, somente será quando estivermos mortos, pois será apenas nesse momento que a alma estará em si mesma e por ela mesma, separado do corpo, e não antes.

Além disso, [...] estaremos - segundo parece - o mais perto do saber precisamente quando tivermos o menos possível comércio ou sociedade com o corpo, [...] até o dia que o próprio deus tiver posto fim aos nossos liames [...] (Ibid, p. 30).

Neste ponto do diálogo, Sócrates explicita claramente os motivos de sua atitude diante da iminência de sua morte:

Assim [...], se essa é a verdade, que esperança imensa para quem, como eu, chegou a este ponto da jornada! No além, se isto deve acontecer em algum lugar, possuiremos plenamente aquilo que foi para nós o fim de um imenso esforço durante a vida passada. De modo que esta viagem, que me foi prescrita, não é desacompanhada de uma doce esperança: o mesmo acontece com todos os que julguem que seu pensamento está preparado e que possam considerá-lo purificado (Ibid, p. 31).

Longo debate se seguiu ainda, no qual o filósofo traz luz a temas como a imortalidade da alma, o destino após a morte, a teoria das ideias e o problema dos contrários, causa verdadeira e o problema geral da física.

Decorridas algumas horas, quando o pôr do sol se avizinha-va, anunciando a chegada da hora da execução, Sócrates encerrou a conversa e se dirigiu à sala ao lado para tomar banho. Seu retorno à cela foi acompanhado da chegada dos filhos e das mulheres, com os quais manteve uma conversação baseada em recomendações. Em seguida, solicitou que saíssem da cela, para receber aquele que lhe traria o cálice de cicuta. Uma vez ingerido o veneno, foi orientado a andar pela cela até sentir as pernas pesadas, quando então deveria deitar-se e esperar a morte. Emocionados, muitos dos que acompanhavam os momentos finais de Sócrates puseram-se a chorar, provocando a reação do sábio, que diz:

- Mas que fazeis, amigos? [...] Sóis extraordinários. E entretanto mandei embora as mulheres, principalmente para evitar de sua parte semelhante falta de medida; pois, ensinaram-me, é com palavras de felicidade que se deve morrer. Sede calmos, vamos! Sede fortes.

[...]

Em seguida, deitou-se e cobriu o rosto. Suas últimas palavras expressaram seu agradecimento a Asclépio, considerado pelos gregos o Deus da Saúde, por sua ajuda no momento da separação de sua alma do corpo, lhe restituindo sua saúde.

[...]

- Críton, nós somos devedores de um galo a Asclépio. Pois bem, paga a minha dívida, não o esqueças (Ibid, p. 107).

E assim morreu o grande filósofo, crente na purificação de sua alma, distante do contato com o corpo e, segundo sua crença, plena da verdade.

1.2. Epicuro

Epicuro, filósofo grego nascido no ano 341 a.C., em sua Carta sobre a Felicidade, aconselha seu discípulo Meneceu a se acostumar à ideia de que a morte não é nada, visto que todo bem e todo mal residem nas sensações, e a morte é justamente a privação das sensações. Segundo o autor (2002), ter consciência da falta de significado da morte para os homens propicia-lhes condições de viverem sem desejar a imortalidade. Convencidos de que não há nada de terrível em deixar

de viver, não encontrarão nada de terrível em viver. Um de seus aforismos explicita o seu pensamento: “Então, o mais terrível de todos os males, a morte, não significa nada para nós, justamente porque, quando estamos vivos, é a morte que não está presente; ao contrário, quando a morte está presente, nós é que não estamos” (Ibid, p. 20).

Entendemos o pensamento de Epicuro como uma tentativa de tranquilização diante das angústias relacionadas à nossa mortalidade.

1.3. Sêneca

Muitos anos mais tarde, no início da era cristã, Lucius Annaeus Sêneca, em suas famosas cartas, assim mostrou sua compreensão sobre o morrer: “Podes me indicar alguém que dê valor ao seu tempo, valorize o seu dia, entenda que se morre diariamente? Nisso, pois, falhamos: pensamos que a morte é coisa do futuro, mas parte dela já é coisa do passado. Qualquer tempo que já passou pertence à morte” (SÊNECA, 2011, p. 15).

Sêneca orientou todo o seu trabalho para uma finalidade prática: a condução ética da vida do homem. Assim, considerava as reflexões filosóficas um exercício de bem viver, concebendo a conduta do sábio como modelo para os outros homens. Considerava ainda a filosofia responsável pela cura dos males da alma, como uma pedagogia a ensinar a arte de viver e, conseqüentemente, de morrer. Sua obra é densa de questionamento acerca do uso inadequado do tempo, do tempo não gasto no ócio, que permite ao homem alcançar a verdadeira liberdade, a liberdade da alma aprisionada pelo corpo. Segundo ele, o que interessa não é a extensão da vida, mas o saber viver.

Diz o filósofo:

É extremamente breve e agitada a vida dos que esquecem o passado, negligenciam o presente e receiam o futuro; quando chegam ao termo de suas existências, os pobres coitados compreendem tardiamente que estiveram por longo tempo ocupados em nada fazer (SÊNECA, 1993, p. 48).

Preocupado com a realização da vida de forma a não temer a morte, para Sêneca (2011), a melhor maneira de prolongar a vida é, na verdade, aceitar a companhia daqueles que ensinam a morrer. Assim ele se manifesta diante de sua própria morte:

[...] estou preparado a sair da vida e, por isso, a desfrutar a vida porque em nada me preocupa a sua duração. Antes de me tornar velho, procurei viver bem; agora que sou velho, procuro morrer bem; contudo, morrer bem significa morrer livremente [...] Devemos estar preparados antes para a morte do que para a vida [...]. Não os anos nem os dias, mas o espírito é que nos diz se vivemos o suficiente (p. 52).

1.4. Heidegger

Em artigo denominado *A angústia, o nada e a morte em Heidegger*, Werle (2003) nos ajuda a compreender o pensamento do filósofo alemão, nascido em 1889, sobre a morte.

Para Heidegger, a questão fundamental é a verdade ou o sentido do ser, já que o homem é o único ente que compreende o ser, o sentido do fato de que ele é, de que existe. E é a esse ente, homem, que ele chama de ser-aí. E na medida em que compreende o ser, o homem se coloca no campo da possibilidade, da transcendência e elabora as possibilidades de sua existência. O ser-aí, o *Dasein*, para Heidegger, é um ser-no-mundo. Está no mundo na forma dos existenciais, existindo num mundo e o habitando, se detendo nele. Assim, o ser-no-mundo está em relação com outros seres humanos, com o mesmo modo de ser, sendo então caracterizado de ser-com e estar-aí-com, o que expressa o caráter social da existência. A relação entre os *Daseins* não é uma relação entre sujeitos, mas fruto da dependência entre os homens.

Nessa relação, os homens se esquecem do verdadeiro sentido de suas existências, sendo a vida social regida por uma noção obscura de convivência, em que não há sujeitos, e, sim, domina o império do impessoal, de uma sociabilidade truncada, em que nem o eu nem o nós se distinguem. Uma espécie de ninguém comanda a vida individual e não pode ser identificado com este ou aquele ser humano. Neste contexto, é possível ao ser-aí sair de sua inautenticidade?

O autor continua dizendo que Heidegger busca uma resposta no traço constitutivo da existência do *Dasein*, no qual reside a totalidade do ser da existência do homem. Para ele, esse traço totalizante que define a essência do ser humano se encontra no conceito de angústia. A angústia não é somente um fenômeno psicológico e ôntico, mas nos

remete à totalidade da existência como ser-no-mundo, fenômeno existencial da finitude humana. Começa a se manifestar quando, em meio a nossas ocupações do dia-a-dia, nos sobrevém um certo tédio, sem que saibamos diante do que nos angustiamos.

O ser se angustia pelo simples fato de estar no mundo, o que angustia o homem é um nada enquanto tal (WERLE, 2003). Para Heidegger (1989), a angústia é designada como a disposição fundamental de nossa existência que “manifesta o nada” (apud WERLE, 2003, p.107) e é exatamente nela que se encontra a possibilidade de o homem superar a si próprio, alcançando uma situação concreta de transcendência, e é ele quem diz:

Só na angústia subsiste à possibilidade de uma abertura privilegiada na medida em que ela singulariza. Essa singularização retira o ser-aí de sua decadência, e lhe revela a autenticidade e inautenticidade como possibilidades do ser (Ibid, p. 110).

É na angústia, portanto, que Heidegger localiza a verdadeira possibilidade de virada da existência humana, a possibilidade de o homem sair da inautenticidade, na qual ele geralmente vive, e assumir a autenticidade. Tocado pela angústia, o homem recapitula todo o seu existir e toma consciência do caráter essencialmente temporal do ser e de estar entregue somente a ele mesmo e a manifestação do ser. Assim, a angústia desperta para a morte, enquanto dado temporal mais significativo da existência, e revela a finitude da existência humana, o fato de que o homem tem um fim, que ele morre e que sua existência acaba, ou seja, remete a outro conceito fundamental de Heidegger, que é o ser-para-a-morte, o ser “entre” o nascimento e a morte.

Werle (2003) segue dizendo que a morte constitui uma limitação da unidade originária do ser aí, significa que a transcendência humana, o poder ser, contém uma possibilidade de não ser. Para Heidegger (1989), “o fim do ser-no-mundo é a morte. Este fim, que pertence ao poder ser, isto é, a existência, limita e determina a totalidade cada vez possível do Dasein” (Ibid, p. 110).

Werle continua nos dizendo que o caráter aparentemente negativo da morte apenas se coloca quando a morte é tomada no sentido vulgar de ser o momento do término físico da vida. Segundo o autor, há um lado positivo na morte, isso se o ser humano assumir o seu ser-para-a-morte e considerar que a morte é um fenômeno da própria existência e não do término dela. Após nossa morte, não a poderemos

sentir mais. Sabemos da morte apenas observando a morte do outro e há nela um elemento de transcendência capaz de nos tirar das ocupações cotidianas.

A tomada de consciência de ser um ser-para-a-morte leva o homem a um questionamento de todo o seu ser. Assim como a angústia, para Heidegger (1986), “a antecipação da morte singulariza o seu-ser-aí” (apud WERLE, 2003, p.111). Então, podemos concluir, ainda seguindo o pensamento de Werle, que a morte permite basicamente: 1) Uma consciência de toda a existência (passado, presente e futuro) e, por isso, também será por ela que o ser encontrará a sua verdade no tempo. 2) Assumir individualmente a existência, já que a experiência da morte é exclusivamente de quem morre.

Werle (2003) conclui que a analítica da existência de Heidegger apresenta a interdependência mútua dos conceitos de medo, angústia, nada e morte, sendo que o papel desses conceitos consiste em gerar no ser humano, o ser-aí, uma possibilidade para assumir sua autenticidade. É quando ocorre a virada na existência humana e o homem é capaz de reconhecer e aceitar sua finitude.

Heidegger, em seu livro *Ser e Tempo* (2006), explicita o comportamento contemporâneo, contaminado pela angústia e medo da morte:

Escapar da morte, encobrimo-a, domina, com tamanha teimosia, a cotidianidade que, na convivência, os “mais próximos” frequentemente ainda convencem quem “está à morte” de que ele haverá de escapar da morte e, assim, retornar à cotidianidade tranquila de seu mundo de ocupações. Essa “preocupação” significa inclusive a tentativa de “consolar” quem “está à morte” (p. 329).

Embora pretenda restituir-lhe a presença, não faz senão ajudar a velar-lhe ainda mais sua possibilidade de ser, mais própria e irremissível. É desta maneira que o impessoal busca constantemente tranquilizar a respeito da morte. No fundo, essa tranquilidade vale não apenas para quem “está à morte”, mas, sobretudo, para aqueles que “consolam” (Ibid, p. 329). E, quando deixa de viver, esse acontecimento não deve chegar a perturbar e a desestabilizar o que é público em sua ocupação despreocupada. “Não é raro perceber a morte dos outros como um desgosto e até mesmo como uma falta de tato social contra que o público deve precaver-se.” (Ibid, p. 329).

1.5. Nietzsche

Nascido na Prússia, no ano de 1844, Friedrich Wilhelm Nietzsche foi um filósofo reconhecido após sua morte. Um de seus grandes ensinamentos está expresso na frase: “Mudar ‘foi assim’ para ‘eu quis assim’ é o que chamo de redenção.” (NIETZSCHE, apud YALOM, 2005, p. 25). Para Nietzsche, a vida é uma escolha de cada um, devendo ser usufruída e não ser usufruído por ela. Assim, a sensação de completude, de ter vivido plenamente, reduz a angústia da morte. Quanto mais mal vivida é a vida, maior será a angústia de morte. Quanto mais se fracassa em viver plenamente, mais se teme a morte. Essas ideias de Nietzsche foram por ele expressas em duas inscrições curtas: “Consuma sua vida” e “Morra no momento certo” (NIETZSCHE, apud YALOM, 2008, p. 89).

A ideia do eterno retorno, pergunta incessante que Nietzsche faz através de seu Zarathustra, expressa a intenção de levar seus leitores à reflexão do sentido da própria existência e assim responder sobre o desejo de repeti-la.

1.6. Schopenhauer

Nascido na Alemanha, no ano de 1788, Arthur Schopenhauer, conhecido por sua famosa frase *Toda vida é sofrimento*, é considerado por muitos estudiosos um filósofo cujo trabalho tinha objetivos terapêuticos, concebidos à semelhança do conceito aristotélico da tragédia, a encenação de uma ação de caráter elevado que, despertando o terror e a piedade, conduz à catarse dessas emoções, por ele consideradas ruins. Para Schopenhauer (2004), “A morte é propriamente o gênio inspirador, ou a musa da filosofia, pelo que Sócrates a definiu como preparação para a morte. Dificilmente se teria filosofado sem a morte” (Ibid, p. 59). O filósofo continua suas reflexões sobre a morte, fazendo um paralelo sobre a condição animal e humano sobre o tema:

O animal vive sem conhecimento verdadeiro da morte: por isso o indivíduo animal goza imediatamente de todo o caráter impercível da espécie, na medida em que só se conhece como infinito. Com a razão apareceu, necessariamente entre os homens, a certeza assustadora da morte (Ibid, p. 59).

Expressando seu entendimento de que a natureza tem sempre um remédio para cada mal, Schopenhauer (2004) considera que a mesma reflexão que originou o conhecimento da morte, ajuda também nas concepções metafísicas consoladoras, das quais o animal não necessita, nem é capaz. O antídoto da certeza da morte, produzido pela razão, é representado pelas religiões e sistemas filosóficos, que em graus diferentes, ajudarão os homens a encararem com olhar tranqüila a face da morte.

Schopenhauer (2004) considerava que o que faz a morte ser tão temida é o pensamento do não ser, mas reconhecia que, em sendo assim, seria necessária também a presença do temor, relacionado ao tempo anterior ao nascimento. Considerar o não ser um mal parecia-lhe um absurdo, pois cada mal e cada bem tem a existência como pressuposto, bem como a consciência que, segundo o autor, cessa com a vida, como no sono e no desmaio. O ser vivente não sofre com a morte nenhuma aniquilação absoluta, mas continua a subsistir em e com toda a natureza.

Feitas as considerações filosóficas, torna-se necessário o enfoque da morte no ambiente da saúde, objetivo do presente trabalho. Neste contexto, analisaremos em seguida os depoimentos de pacientes, voluntários, membros da equipe técnica e familiares, à luz de concepções filosóficas.

II

FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Assistimos nas últimas décadas o grande desenvolvimento da Medicina que, aliado à melhoria das condições de vida, aumentou em muitos anos a expectativa de vida das pessoas. Estamos vivendo mais, é inegável, mas estamos vivendo melhor? O avanço tecnológico trouxe mais felicidade? Do que estamos sentindo falta? Tentar responder a essas indagações por si só nos envolve em muitas novas questões; esta tarefa não é fácil, porém é necessária.

Talvez um bom início seja o período em que a Medicina, diante dos novos conhecimentos relacionados à cura de doenças, passou a se preocupar em consegui-la, mesmo à custa de muito sofrimento para pacientes e familiares. A morte passou então a ser vista como grande inimiga, o retrato do fracasso profissional quando não podia ser vencida. E, diante do medo, a vida passou a ser vivida como se a morte nunca fosse chegar. Mas ela, teimosa, mostra sempre sua face. Então só resta escondê-la, levá-la para dentro das UTIs, afastá-la dos entes queridos. As crianças precisam ser protegidas, não devem nada presenciar. E um dos momentos mais importantes da vida das pessoas passa a ocorrer na solidão dos hospitais. A chegada é comemorada, mas a partida precisa ser escondida. É a morte indigna.

O chamado século das luzes pode conter uma boa parte da explicação das dificuldades vivenciadas pelos profissionais de saúde, em especial os médicos, na condução dos cuidados na fase final da vida. O avanço tecnológico trouxe significativa melhoria à assistência na área da saúde. Conhecer para além do desenvolvimento de várias patologias, chegando à cura de muitas, deslocou os profissionais do locus de meros expectadores para o importante lugar de curador dos males da humanidade. Isso foi possível a partir do momento em que o homem expandiu seus conhecimentos, compreendendo a origem das doenças, a existência de micro-organismos e formas de eliminação dos mesmos. Os antibióticos apareceram. O ato cirúrgico foi aperfeiçoado; tornou-se possível a substituição de um órgão doente por outro.

Tornou-se também possível iniciar a vida por métodos artificiais. As pesquisas com clonagem permitiram o aparecimento de novos seres a partir de partes de outros. As células-tronco trouxeram novas possibilidades. A humanidade busca novos rumos, novas conquistas, mas a morte continua. Imbatível, desafiadora! Poderá algum dia ser dominada?

Muitos momentos de nossa história expressam um desejo incontrolável de atingir esse objetivo. O tempo passa, ela continua firme. Ainda de forma tênue, começa o homem a perceber que persegue o inimigo errado: Somos todos mortais. Nascemos e morremos. Nada é definitivo. Se assim é, poderá a morte ser encarada como evento natural, fato decorrente da vida? Quando ela mostrar sua presença, poderá ser acolhida ou, pelo menos, não ser escoraçada?

Embora o evento natural na vida de todo ser humano, a morte, a partir da explosão do conhecimento na área de tecnologia da saúde, não se constitui em foco de investigação científica para os profissionais de saúde, seja pelos limites impostos pelo método científico, seja pelas dificuldades de aceitação da finitude humana. Assim, o cenário atual é de pouca produção científica nesta área, com grande reatamento na assistência prestada às pessoas na fase final da vida. Isto faz com que muitas delas terminem suas vidas em condições indignas.

Diante da angústia e do sofrimento, presentes nos momentos finais da vida, muitas vezes se levantaram no mundo todo, buscando novos caminhos, clamando por uma morte digna, na presença de familiares ou pessoas queridas, com bom controle de sintomas, sem dor, sem angústia e ansiedade, com a tranquilidade oriunda da consciência do amparo recebido pelos que ficam com apoio espiritual e religioso.

Nasceu assim uma nova modalidade de assistência denominada mundialmente de Cuidados Paliativos, os quais são reconhecidos como especialidade médica pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e destinados a pessoas portadoras de doença grave, evolutiva, sem possibilidades terapêuticas de cura pela medicina atual. Nessa modalidade de assistência, o cuidado é a preocupação maior.

A prática dos cuidados paliativos remonta a Roma antiga, cerca de 400 anos a. C., quando a matrona Fabíola inicia os cuidados aos peregrinos, em especial aos doentes. Eles eram assistidos em instituições religiosas, chamadas *hospices*. Muitos anos depois, surgiu o ter-

mo *hospice* em Lyon, na França, no ano de 1842, quando Jeanne Garnier inicia, por meio da Associação das Mulheres do Calvário, a criação de vários *hospices*. Esse movimento se estendeu para fora da França e, em 1899, foi fundado por Anne Blunt Storrs o Hospital Calvário em Nova York, destinado a portadores de doença oncológica avançada.

O ano de 1905 assistiu o surgimento, na Inglaterra, do St. Joseph's Hospice, coordenado por religiosas, e o St. Columba e o St. Lukes, fundados pelo médico Howard Barret. Marcando sua história de pioneira do moderno movimento paliativista, a Inglaterra se torna em 1967 o berço dos cuidados paliativos, através do trabalho da enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders. Demonstrando uma preocupação grande com o conforto necessário aos pacientes portadores de câncer, estudou exaustivamente a dor oncológica, cunhando o termo “dor total”, ao descobrir que seu controle é possível através de uma abordagem holística do ser humano em atendimento. Isso significou a assunção da prática interprofissional em cuidados paliativos, com intervenção nos aspectos sociais, psicológicos, emocionais, físicos e espirituais.

Enquanto na Europa os cuidados paliativos evoluíam sob a coordenação de Saunders, nos Estados Unidos outra mulher iniciou nova frente de trabalho, em prol das pessoas em processo de morrer. Elisabeth Kubler-Ross, médica suíça naturalizada americana, começou o ouvir pessoas morrendo em hospitais de Chicago e, através de sua escuta, definiu o que compreendeu como “estágios” pelas quais as pessoas passam durante o processo de morrer. Para ela, o primeiro deles é a negação e o isolamento, quando o paciente reage a uma má notícia, expressando não acreditar que seja verdadeira. Em seguida, vem a raiva, quando surgem sentimentos de revolta e ressentimento, acompanhados do questionamento: Por que eu? No terceiro estágio, surgem à barganha, as promessas em troca da cura. O quarto estágio se expressa na forma de depressão, tanto em reação às inúmeras perdas ocorridas, quanto em preparação para o estágio final, que é a aceitação da morte iminente (KUBLER-ROSS, 2011, p. 43). O trabalho de Elisabeth repercutiu no mundo todo, tornando-a fundadora de uma nova ciência, a Tanatologia, que representa o estudo da morte e do morrer.

Em 2002, a OMS assim conceituou cuidados paliativos:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (Fonte: OMS, 2002)⁵.

A definição da OMS expressou grande avanço, à medida que, pela primeira vez, a assistência espiritual foi considerada responsabilidade dos serviços de saúde.

A filosofia dos cuidados paliativos preconiza a morte natural, em condições dignas, a ortotanásia, em contraposição aos conceitos de eutanásia (abreviar a vida) ou distanásia (estender o processo de morte artificialmente, com grande sofrimento para os pacientes e familiares).

2.1. Qualidade de morte no mundo e no Brasil

Em 2010, uma fundação filantrópica de Singapura, Lien Fundation, encomendou ao Economist Intelligence Unit uma pesquisa com o objetivo de conhecer os índices de qualidade de morte no mundo, a partir de uma amostra da qual participaram quarenta países, entre eles, o Brasil. Os resultados, publicados no Jornal The Economist, foram extremamente preocupantes. O Reino Unido lidera o grupo, mostrando os melhores índices. Países desenvolvidos, no entanto, ficaram muito atrás, como a Dinamarca, que ocupou o vigésimo segundo lugar. O Brasil ocupou um modesto trigésimo oitavo lugar, seguido apenas por Uganda e Índia.

A assistência paliativa tem início no Brasil com a iniciativa de profissionais de saúde, algumas décadas após ter tido início em muitos países do chamado primeiro mundo, a exemplo da Inglaterra e Estados Unidos da América. A primeira unidade pública especialmente destinada aos cuidados às pessoas na fase final da vida foi criada pelo Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro. Atualmente, serviços de cuidados paliativos estão presentes em grande número de estados.

A atuação de muitos serviços organizados no território nacional e de entidades nacionais (Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e Academia Brasileira de Cuidados Paliativos) tem provocado

⁵ IN: Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira, São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 16.

avanços que se refletem nas políticas públicas, sob a coordenação do Ministério da Saúde.

Em Uberlândia, em 2002, surgiu no Setor de Oncologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, o primeiro serviço de cuidados paliativos destinado a assistir pacientes portadores de câncer, com doença evolutiva e sem resposta pelos recursos técnicos conhecidos.

III

A EXPERIÊNCIA DO SETOR DE ONCOLOGIA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA⁶

Com a parceria do Grupo Luta pela Vida, ONG organizada na cidade com a preocupação de humanizar o tratamento oncológico, a equipe do setor de Oncologia organizou seu Programa de Cuidados Paliativos, propiciando assistência a um número médio mensal de oitenta pacientes. Com equipe interdisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e voluntários, o trabalho é desenvolvido com a colaboração de uma equipe de especialistas que é acionada sempre que necessário. Conforme orientação da OMS e do Ministério da Saúde, os pacientes são acompanhados, tendo em vista a necessidade de bom controle de sintomas, sejam físicos, psicológicos, sociais ou espirituais. O atendimento é realizado no domicílio, no ambulatório ou no setor de internação, de acordo com os princípios da assistência paliativa, quais sejam:

- A morte é um evento natural, parte da vida, e não deve ser temida, nem enfrentada como inimiga. Aceitá-la como natural é essencial àqueles que pretendem ajudar pessoas nos momentos finais de vida;
- O cuidado deve ser interdisciplinar, expressando a ação articulada de diferentes profissionais;
- A família e o paciente se constituem na unidade de cuidados e, portanto, todo o grupo familiar deve ser assistido;
- O controle de sintomas tem que ser constantemente

⁶ Todas as informações relativas ao setor e ao trabalho ali desenvolvido foram colhidas por meio de depoimentos orais dos envolvidos, visto que o setor não possui registros sistematizados e escritos de sua história.

buscado, com apropriação de todo o conhecimento disponível para garantir qualidade de vida até o último dia do paciente;

- A comunicação entre equipe, paciente e família deve ser pautada pela sinceridade, sensibilidade, ética e respeito aos seres humanos envolvidos;
- O cuidado não deve se encerrar com a morte do paciente, mas se estender aos familiares, enquanto durar o luto;
- A atenção espiritual deve fazer parte do cuidado dispensado a pacientes e familiares.

Sete anos após a implementação do Programa de Cuidados Paliativos, o projeto Conclusões Necessárias foi criado com o seguinte objetivo geral: Contribuir com o processo vivenciado pelas pessoas portadoras de doenças graves, sem possibilidades terapêuticas de cura, no sentido da ampla reflexão acerca do caminho percorrido em suas vidas, em busca da compreensão do sentido existente. Como objetivos específicos, o projeto considera:

- Oferecer espaço para expressão de sentimentos, tanto por parte dos pacientes, como familiares;
- Contribuir com a melhoria da qualidade de vida na fase final;
- Apoiar familiares e cuidadores, permitindo a expressão de suas dificuldades;
- Contribuir com o alcance da boa morte;
- Melhorar as condições para uma elaboração saudável do luto;
- Contribuir com o ensino e a pesquisa relacionada à fase final da vida.

Integram o projeto duas atividades essenciais: Viagem Virtual e História de Vida.

A primeira, realizada mensalmente, simula uma viagem real, com embarque em avião e destino definido a partir dos próprios pacientes. Possibilita o retorno a lugares de origem, de importância na vida de cada um, ou mesmo a lugares sonhados pelos pacientes im-

possibilitados de satisfazerem o desejo de visitá-los devido às condições atuais.

A segunda, História de Vida, se constitui em um livro, escrito pelo próprio paciente, com a história de sua vida. Representa um legado importante aos familiares, com grande impacto na fase de elaboração do luto e no processo de aceitação da morte pelo próprio paciente.

IV

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A passagem da pesquisadora pela filosofia, ainda que breve e expressa no início do trabalho, possibilitou impacto na análise dos resultados encontrados, avaliados à luz da literatura existente sobre o tema, aliada à experiência da pesquisadora no convívio com centenas de pessoas na fase final da vida, ao longo de sua experiência profissional.

Ao escolher conhecer o caminho percorrido por alguns filósofos crentes na vida após a morte e filósofos existencialistas, alguns com explícita negação à possibilidade de vida após a morte, a pesquisadora pode reconhecer uma identidade entre os mesmos, permitindo-lhe ousar afirmar que, em comum, os dois grupos expressaram a convicção de que é possível a vivência da boa morte, condicionada à prévia vivência de uma vida plena de sentidos, para quem está nos momentos finais.

Isto é evidenciado, por exemplo, quando Nietzsche expõe, na forma de aforismos, uma de suas ideias mais conhecidas: “Mudar *‘foi assim’* para *‘eu quis assim’* é o que eu chamo de redenção” (NIETZSCHE, apud YALOM, 2005, p. 25). A busca da autenticidade do ser, presente em Heidegger e muitos de seus seguidores, busca legitimar a existência na medida em que a mesma se desenvolve a partir da essência de cada pessoa, sem perder seu sentido pelas convenções sociais que levam o ser à inautenticidade. Tal é assim demonstrado também por Tolstói (2011), em seu livro intitulado *A morte de Ivan Ilitch*.

O filósofo conhecido pelo seu pessimismo, Shopenhauer, aprendeu como afastar a angústia de morte: “Quanto mais realização pessoal houver, menor será a angústia de morte”. (SCHOPENHAUER, apud YALOM, 2005, p.427). São dele os versos abaixo, escritos ao final de sua vida:

Estou cansado, no final da estrada
A fronte exausta mal consegue suportar os louros
Mesmo assim vejo com alegria o que fiz
Sem me intimidar com a opinião dos outros (Ibid., p. 428).

Assim escreveu Epicuro (2005) ao amigo Idomeneu, em seu leito de morte:

Escrevo-vos esta carta ao terminar o dia venturoso de minha vida. Continuam os sofrimentos devidos à necessidade de urinar e às dores disentéricas cuja força não pode mais ser ultrapassada. Mas tudo isso é compensado, na minha alma, pelo prazer das recordações de tudo aquilo que conheci. Peço-vos que cuidais de um modo digno do amor que desde sempre demonstrastes para comigo e para com a verdade, dos filhos do nosso Metrodoro (p. 22).

Para Sêneca (1993), o medo da morte é atenuado para quem soube aproveitar o tempo, teve uma vida digna, plena e bem vivida, voltada para a qualidade e não para sua duração. “Deve-se aprender a viver por toda a vida, e, por mais que tu talvez te espantes, a vida toda é um aprender a morrer” (p. 18). A morte de Sócrates é descrita por Platão (1983), como serena, de alguém pleno de satisfação com o tempo vivido e certo de estar indo se encontrar com a verdadeira felicidade. “O que eu tinha sob os olhos era um homem feliz [...]” (p. 58).

O grande filósofo, cuja história foi relatada por seu discípulo Platão, entendia que aqueles que acreditam em um ente superior, condutor da vida na Terra, podem apreender o significado da própria vida e, conseqüentemente, vivenciar plenamente o processo de morrer. Para Sócrates,

[...] não é suficiente a crença na divindade para se ter a boa morte. Necessário se faz percorrer o caminho da busca pelas verdades, e viver segundo essa busca. A alma nada mais leva consigo, ao chegar ao Hades, do que a sua formação moral e seu modo de vida, que é justamente, segundo a tradição, o que mais beneficia ou prejudica a quem morre, desde o começo de sua vida para o além (PLATÃO, 2002, p. 93).

Parece que a maneira adotada por cada um no decorrer da própria existência determinará as condições para a vivência dos mo-

mentos finais. De forma popular, isso se equivale a dizer: “Morreu como viveu.”.

Desta forma, podemos compreender que o sentido da vida pode não estar ligado à transcendência e ser encontrado mesmo por pessoas que não acreditam em vida após a morte. Isso fica claro nos ensinamentos de Sartre, para quem o absurdo da vida está na sua falta de sentido final. Mas, ao reconhecer a liberdade do homem de conduzir seu próprio destino, ele conduziu sua vida de acordo com suas convicções, o que lhe permitiu reconhecer o sentido da sua própria existência.

Michel Aires de Souza (2010), em artigo intitulado Sartre e a Origem da Angústia, diz que a falta de sentido da vida provém da incapacidade de o ser humano se autoconhecer e de agir como ser pensante e autônomo. Segundo ele, ao não perscrutar e analisar sua existência e seu mundo interior, o indivíduo torna-se incapaz de dirigir sua própria vida. Existencialista, Souza considera que a filosofia de Sartre pode representar uma possibilidade de superação de nossas angústias, nos levando à liberdade, ao agir de forma autônoma.

Se em nossas condições atuais, nos consideramos impossibilitados de romper nossos limites e conhecer o que nos transcende, podemos plenamente buscar sentido nas opções que fazemos durante nossa vida. E por nossas opções responderemos em nossos momentos finais.

Assim, parece-nos não ser exclusivamente a crença na existência de um ser superior capaz de conduzir a boa morte, conforme entendimento expresso por pessoas vinculadas a instituições religiosas ou mesmo crentes na vida após a morte. Significa então que, no final da vida, na hora do “balanço final”, torna-se mister compreender não o sentido da existência humana, mas o sentido da própria existência como condição para a boa morte. O que fizemos com a liberdade que sempre tivemos para construir nossa vida?

Assim, as escolhas humanas é que dão sentido à existência. Se, no passado, fomos guiados por deuses, detentores de um destino já traçado, com a ajuda da filosofia compreendemos que somos condutores de nosso destino.

A análise dos depoimentos de pacientes, familiares, profissionais e voluntários do Programa de Cuidados Paliativos do Setor de

Oncologia do Hospital de Clínicas da UFU expressa grande coerência entre o conteúdo apresentado e a teoria existente sobre o tema.

Muitos estudiosos, como Cicely Sandeurs, Elizabeth Kubler-Ross, Leo Pessini, se debruçaram sobre a questão da assistência na fase final da vida, gerando grande quantidade de trabalhos e definindo os princípios fundamentais da assistência paliativa, entre eles o cuidado na comunicação do diagnóstico, o apoio aos familiares, o bom controle de sintomas, o respeito à autonomia do paciente .

Alguns desses princípios foram destacados por pacientes e familiares e são abordados no presente trabalho. O primeiro princípio ora destacado se refere à **assistência espiritual**, o qual, atualmente, integra o rol de aspectos do cuidado em saúde.

O termo espiritualidade, por sua amplitude, permite diversas interpretações e é cada vez mais assumido como objeto de pesquisa, na busca atual pelo conhecimento do impacto provocado, por exemplo, pela religião no processo de cura ou aceitação dos resultados do tratamento. Mister se faz, neste momento, estabelecer os conceitos de espiritualidade e religião sem, contudo, ter a pretensão de esgotar o conhecimento já acumulado sobre o tema.

Segundo Vasconcelos (2011), “Religião refere-se à organização institucional e doutrinária de determinada forma de vivência religiosa. Está relacionada com uma crença em caminhos de salvação, bem explicitados por esta organização institucional” (p.29) Espiritualidade (BOFF, apud VASCONCELOS, 2011) refere-se à experiência de contato com uma dimensão que vai além das realidades consideradas normais na vida humana. Seria a arte e o saber de tornar o viver orientado e impregnado pela vivência da transcendência.

Para Saad e Nasri (2008), espiritualidade pode ser entendida como o conjunto de crenças que traz vitalidade e significado aos eventos da vida. É a propensão humana para o interesse pelos outros e por si só. Ela atende à necessidade de encontrar razão e preenchimento na vida, assim como a de esperança e vontade para viver (IN: KNOBEL, 2008).

A religião, como uma forma de manifestação da espiritualidade, muitas vezes se apresenta como suporte necessário, trazendo um sentido para o sofrimento vivenciado. Na observação da experiência de pessoas na fase final, percebemos que o divórcio entre ciência e religião, resultado do racionalismo cartesiano, não foi unanimidade para

a humanidade, conforme inclusive demonstra a literatura sobre o tema.

Pacientes, familiares, voluntários e membros da equipe técnica do Programa de Cuidados Paliativos por nós entrevistados expressaram suas opiniões sobre suas experiências relacionadas à finitude humana, as quais passarão a apresentar, buscando relacionar relatos, vivências profissionais e literatura disponível sobre o tema. Os nomes utilizados aqui são fictícios e objetivam preservar a identidade dos sujeitos participantes do estudo. Nossa passagem por unidades de terapia intensiva nos permitiu a vivência de inúmeras situações de morte, em especial de crianças em que a assistência espiritual permitiu minorar o sofrimento.

Tal é o caso de uma mãe, acompanhando o filho bebê, portador de grave cardiopatia. Ao ser comunicada da morte próxima, a mesma nos solicitou a presença de um padre, para que o filho pudesse ser batizado. Horas depois, após assistir à morte do pequeno, abraçada ao corpinho, a mãe dizia: “Meu filho, sua mãe te colocou nos braços de Cristo”⁷. O entendimento dos benefícios da presente situação no período de elaboração do luto é unânime na literatura e comprovado no caso descrito, quando, apesar do sofrimento, a mãe pode vivenciá-lo e reorganizar sua vida com ajuda da equipe da UTI Pediátrica.

Ester, casada e filha de paciente em tratamento, exemplifica também essa situação. Durante entrevista realizada enquanto o pai estava sendo cuidado, ao verbalizar sua experiência como cuidadora, se manifestou de forma a tornar evidente sua crença espiritual e a importância da mesma na situação que vivenciava. Ester depõe:

Ela que está dando mais trabalho (se referindo à mãe), que ela é apegada muito com ele, mais é como se diz, mãe, a gente é [...] entrega nas mãos de Deus, e que Deus achar que é para ele viver mais um ano com a senhora, mais dois anos com a gente, a gente deixa nas mãos de Deus. Agora que Deus vê, que não é para tirar ele do sofrimento, então a gente têm que concordar com as leis de Deus.

A seguir, apresentamos trechos de depoimentos dos envolvidos na pesquisa de modo a continuar o diálogo com a literatura sobre

⁷ O caso é relatado oralmente pela equipe da UTI Pediátrica/HCU-UFU, da qual a pesquisadora fez parte.

o tema. Cabe destacar, que, para a coleta dos depoimentos, foi utilizada a modalidade de entrevista semiestruturada concedida à pesquisadora por meio de gravação de voz e, posteriormente, transcrição. Esclarecemos que foi minha opção, como pesquisadora e também membro da equipe que constitui os sujeitos pesquisados, que a transcrição trouxesse o máximo de informações sobre os sujeitos e suas emoções. A tentativa foi de apresentar na escrita não somente o conteúdo de seus depoimentos, mas também seu jeito de expressar esse conteúdo. Por isso, a gramática normativa não foi o padrão que orientou a transcrição, mas a busca por manter viva a palavra de quem depôs. A transcrição manteve as características da oralidade popular e alguns de seus traços prosódicos – principalmente, ritmos e entonações. A pontuação procurou contribuir para que as emoções fossem acentuadas e assim sugeridas ao leitor. Em suma, a transcrição visou trazer pronúncias não necessariamente convencionais na gramática, mas possíveis de ocorrer em contextos de comunicação espontânea.

Se referindo à crença em Deus, Rubens, paciente casado, diz:

- Ajuda, eu acredito que sim. Eu acredito porque eu acho que mesmo os médico, sem a força de Deus, eles também não vai fazê coisas que a gente até admira o que que eles consegue fazê.

Conrado, paciente e casado, em relação ao mesmo aspecto expõe:

É ter muita fé, não levar a doença pra cabeça, tudo que os mais velhos falam, a gente tem que acolher porque tem gente muito sábio, que é mais velho, igual meu pai mesmo quando faleceu, eu ainda não tava doente não, mai ele explicava muito da vida pra gente, ele era muito bíblico, sabe? Ele era muito católico e muita fé, ele falava:

- Ó, um dia se ocêis chegá a adoecê [...]

Porque na minha família não tem ninguém com essa doença, eu fui o único. Aí ele falava:

- Tudo que Deus faz procê, põe na sua porta, cê recebe, porque é procê, não é para mim, né?

Então se é para mim, Deus trouxe, mais vai levá também, né? Ele vai tirá de mim, essa doença, aí vai depender assim, da minha reação, se eu guentá, eu vou sobreviver, se eu num guentá,

eu não sobrevivo, mais com muita fé eu vou sobreviver, vou sará, vou ficá bão, ainda vou ser voluntário daqui do hospital, vou, vou ajudá, fazer palestra, conversá, ficá na portaria [...]

Outra categoria encontrada expressa uma grande dificuldade, a qual é relatada frequentemente pelos profissionais de saúde e familiares. Refere-se à **comunicação do diagnóstico**. Deve o médico contar para o paciente seu diagnóstico, quando não há mais expectativa de cura? Essa é uma pergunta geradora de muita angústia, ficando muitas vezes os familiares envolvidos em grande ansiedade, no esforço de ocultar do paciente sua condição.

Muitos profissionais consideram a não comunicação do diagnóstico como medida de proteção ao paciente, permitindo a criação dos “segredos”, que retiram da pessoa toda sua autonomia dificultando o alcance da “boa morte”. Pelo presente estudo, pudemos depreender que nem os pacientes, nem familiares ou paliativistas participantes do estudo consideram essa medida salutar.

Para os paliativistas, a questão não é mais contar ou não, mas, sim, como contar. Também neste particular a literatura é extensa. Os médicos Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo e Marco Túlio de Assis Figueiredo (2007), professores aposentados da Universidade Federal de São Paulo e pioneiros na Medicina Paliativa, expressam assim sua opinião: “O paciente tem o direito de ser informado clara e detalhadamente sobre a sua doença, respeitada a sua capacidade de suportar progressivamente a verdade” (In: INCONTRI e SANTOS, 2007, p. 199).

O mesmo entendimento expressa Rita de Cássia Macieira (2007), para quem:

A morte não é um fracasso. A morte faz parte da vida assim como o nascimento. São dois momentos do mesmo ciclo evolutivo. A omissão de discuti-la com o paciente, pode conduzi-lo ao isolamento, gerando mais medo e incerteza. Ele pode imaginar que falhou e até sentir-se culpado por estar morrendo. Em geral, os pacientes sentem-se aliviados por poderem conversar sobre a morte, com alguém que tenha suporte psicológico para ouvi-los, o que compreensivelmente não raro, não encontram na família [...] (p.119).

Nos trechos de depoimentos abaixo destacados, os participantes manifestaram os seguintes posicionamentos:

Clara, casada e com seu pai em tratamento, declara:

Porque eu acho que é duro a senhora enganar uma pessoa não é? Então a gente deve ser franco e falar para ele né? Agora tem hora que eu mesmo me pergunto, porque quem acompanhou ele foi a minha mãe e minha outra sobrinha que está em lugar de filha porque ele registrou ela no nome. Foi ela quem acompanhou a primeira consulta quando abriu lá para ele no Hospital do Câncer, foi ela. Só que eu acho assim que eles deviam passar ele por uma psicóloga para a psicóloga abrir o motivo da doença com ele e explicar nem que fosse assim, a gente falar que tivesse cura mas eu acho que eles não conversou [...] eu acho que os médicos abriu para ele, ele pôs aquilo na cabeça. Eu acho que não passou com a psicóloga, que tivesse passado [...] talvez, igual meu irmão falou, talvez ele não tinha colocado a doença na cabeça, esquecido, convivido com a doença igual muitos conveve, né? Porque sabe da doença, fala. Eu sei que não tem cura, mais eu vou viver dois anos, 3 anos [...] não por aquilo na cabeça, ele pois aquilo na cabeça.

O depoimento acima expressa uma premissa básica da assistência paliativa, qual seja, a busca das melhores condições para comunicação de má notícia, visto que a forma adotada para a comunicação poderá interferir positiva ou negativamente na evolução do quadro.

Em outros depoimentos, a concordância com a comunicação do prognóstico também se manifesta, corroborando o disposto na literatura sobre o tema.

Yasmim, casada e paciente, manifesta:

Xii, apertou hem? Acho que sim, tem que ser realista, tem de contar a verdade, não adianta, não é esconder, esconder não adianta. Tem que contar.

Odilom, casado e paciente, diz:

Num é que deve não, precisa. Precisa sabê, as veis por um outro modo, por que os médico [...] por que, por que têm os psicólogo? Eu já passei por psicólogo, psicólogo ficou assustado comigo, inclusive foi duas vez lá quando tava feita a cirurgia, falou pra mim: Não, cê não precisa mais vir conversar com cê não, uai. Porquê as vezes a pessoa pode ter um outro problema que não pode saber uma notícia assim [...] assim [...] dita de frente, rápido. Eu não. Eu qualquer notícia que tivê [...] eu falo

com os médicos, num precisa escondê nada de mim, porque se ocêis escondê de mim, pra mim vai ser pió, porque eu vou ficar contrariado porque eu tou [...] eu sei que a doença é difícil mais se ocêis achá que eu tou piorando, cêis falá pra mim, não, cê tá melhorando [...] ali tá invertendo as coisa e não pode, cêis tem que falar pra mim assim ó, sua doença tá agravando mas você é forte e você vai vencer. E é isso aí que vai, que vai anima a gente ,e ele tem que falar, o médico tem que falar assim, nós vamo fazê de tudo, o que nós pudé fazê vamo fazê pra você, não vamo deixa nada pa trais, então [...] eu acho que se [...]

Em determinado dia, uma paciente, querendo partilhar conosco sua experiência pessoal, assim se manifestou:

Eu recebi a notícia de que minha doença estava avançada e de que eu ia morrer, sem medo. O médico me disse isso e calou a boca. Então eu disse: - E daí? Ele respondeu: - Como? Eu estou te falando que você vai morrer. Então eu lhe respondi: - Mas, doutor, o senhor não esta falando nenhuma novidade. Que eu vou morrer eu sei desde que cheguei neste mundo. O senhor apenas está me dizendo a desculpa que Deus arrumou para me levar.

Após esse breve relato, a paciente acrescentou:

Eu sempre fui dona do meu destino, seria horrível esconder de mim minha condição. E para minha família também, já que teria que ficar as voltas com mil segredos. Agora não, falamos de minha doença e morte sem nenhum problema.

Segundo Wright e Nagy (1994),

[...] a morte é o mais perturbador segredo familiar, não poupa nenhum membro da família, não escolhe raça nem credo. Pode vir subitamente ou após longa antecipação. Porém, jamais oferece a hora de sua chegada, que é sempre um segredo, convidando os membros da família a manterem o seu segredo escondido. Seguem os autores dizendo que uma doença que encurta a vida convida as famílias a viver com medo de morrer, em vez de viverem unidas contra o segredo da morte. Neste aspecto, a intervenção dos profissionais de saúde pode contribuir com o enfrentamento do medo, capacitando as famílias a lidarem com o mistério de jamais saberem quando a morte chegará. Quando o segredo da morte não é mais mantido oculto, novas interações familiares podem ocorrer, dando oportunidade a expres-

são de desejos, inclusive de morte rápida, nos casos de muito sofrimento ou de morte lenta que possibilite tempo suficiente para a cura emocional, muitas vezes após pedidos de perdão e manifestação de afeto (IN: IMBER-BLACK, 1994, p. 128).

Conforme descrito na literatura, muitas vezes os pacientes querem saber seus diagnósticos, mas reclamam da forma como os receberam. Percebemos, ao longo de nossa experiência profissional, que é, principalmente, o temor da própria morte que leva os profissionais a agirem de forma bastante impessoal em ambientes de dor provocada pela presença da morte próxima. Os pacientes, com sua presença, nos lembram de nossa finitude, nossa mortalidade, as quais não podem aceitar. Alguns pacientes entrevistados falaram sobre seus sentimentos relacionados à comunicação de seus diagnósticos.

Odilom, casado e paciente, comenta:

Eu acho que deve, deve, deve [...] Agora eu levei um susto, assim, eu quase morri da primeira vez, né? O doutor da medicina falou:

- Depois que cê morreu, cê vem pra cá?

Não pode falar daquele jeito, ele acaba de matar o paciente, a senhora entende?

Jandira, casada e paciente, opina que:

Não deve enganar não. É, na hora que falou que tava espalhado tudo, eu achei ruim, né? Que a médica falou que não tinha nada que fazê mais pra mim [...] que ia [...] só [...] falou pra mim que eu ia só acabá, acabá [...] aí eu achei ruim do jeito que ela falou comigo assim, não falou com carinho, que eu poderia melhorá... Eu achei ruim porque ela falou assim pra minha irmã:

- Não, a vida dela agora só [...] não tem que fazê nada, ela vai só piorá, só piorá.

Aí [...] eu falei não, pra Deus nada é impossível, se fô pra mim ficá [...] piorá assim, preferia morrê, né, a gente ficá de cama, piorá? Aí eu reagí, lutei, consegui, tô bem, graças a Deus, pelo menos sim, tô em pé, dou conta de tomá banho, fazê minhas coisa [...]

Matildes, casada e filha de paciente, relata:

Dr. Vaz falou prá ela assim:

- Olha, a senhora tá com um tumor, e este tumor é maligno [...] A senhora precisa [...] Se a senhora operá, a senhora vai vivê. Se não operá [...] Se a senhora operá, a senhora vai morrê. Se não operar, vai morrê do mesmo jeito [...]

Ele falou assim prá ela, ele falou:

- A senhora tem setenta por cento de chance [...] o que que a senhora vai fazê?

As reações diante da possibilidade de morte são múltiplas, como diferentes são as pessoas. Mas, mesmo sem se expressar verbalmente, os pacientes podem ser compreendidos, conforme demonstra o depoimento abaixo, onde apesar de não ter sido verbalizada a compreensão de uma morte próxima, a cuidadora pode compreender que seu familiar tinha conhecimento de sua situação.

Áurea, casada e esposa de paciente, expõe que:

Não conversa sobre o assunto, só que ele é muito inteligente e ele sabe que ele...

No contato com pacientes em fase final de vida, muitas vezes essa situação se apresentou determinada, por exemplo, pela dificuldade de aceitação de uma realidade vivida com muita dor, pelo desejo do paciente de proteger seus entes queridos e evitar sofrimento, pelo medo da família de que o paciente piore ao conhecer a verdade sobre seu estado de saúde. Fatores como esses podem levar a família a estruturar a famosa conspiração do silêncio, quando todos sabem, mas ninguém pode falar sobre o que sabem. Situações como essa podem ser modificadas com ajuda profissional e se constituem em preocupação para a equipe de cuidados paliativos na busca pelo restabelecimento da comunicação intrafamiliar, possível geradora de crescimento para todos os envolvidos.

O historiador francês Philippe Ariès, em estudo realizado acerca da morte no ocidente, mostra as transformações das vivências de morte ocorridas na história. Para ele, ao sair da Idade Média, a noção que cada pessoa devia ter de que seu fim estava próximo, fim esse considerado um momento solene, foi substituída, passando o que devia ser conhecido a ser dissimulado. Continua Ariès (2003) dizendo que

É tácito que o primeiro dever da família e do médico é o de dissimular a um doente condenado a gravidade de seu estado. O doente não deve saber nunca (salvo em casos excepcionais) que seu fim se aproxima. O novo costume exige que ele morra na ignorância de sua morte. Já não é apenas um hábito ingenuamente introduzido nos costumes. Tornou-se uma regra moral. Jankélévitch o afirmava sem rodeios, em um recente colóquio de médicos sobre o tema “Deve-se mentir ao doente?”. “Mentiroso”, declara, “é aquele que diz a verdade [...]. Sou contra a verdade, passionalmente contra [...]. Para mim, existe uma lei mais importante que todas as outras, que é a do amor e da caridade (p.235).

Pergunta Ariés (2003) se a verdade teria faltado até o séc. XX, quando a moral obrigava a informar ao doente. Segundo o autor, esta mudança pode estar ligada aos progressos do sentimento familiar e ao quase monopólio da família em nosso mundo. Contudo, entendemos que nova mudança na forma de encarar a morte está em curso, como podemos depreender dos depoimentos a seguir apresentados.

Rubens, casado e paciente, opina:

Na minha opinião sim, penso que é melhor a pessoa ficar sabendo do que as vezes ficar se torcendo de dor, sem saber o que que é, não tem expectativa nenhuma, eu acho que é muito mais ruim, na minha opinião.

O sofrimento existente durante o processo do morrer pode levar os familiares à aceitação da morte e muitas vezes até a desejá-la, como medida de alívio. Tal situação ensejou uma terceira categoria, qual seja **aceitação do diagnóstico e da morte pela família**. As evidências são de que o processo vivenciado pela pessoa portadora de doença crônica, evolutiva, sem possibilidade de cura pelos recursos atuais da medicina, pode contribuir para a aceitação do diagnóstico e da morte, como expressam os depoimentos abaixo:

Clara, casada e filha de paciente, explica:

Porque se fosse em outro lugar que a gente soubesse que tinha cura que ia aliviar, mas o dele já está alastrando, a gente vê ele sofrendo igual, a gente tava vendo ele gemer a noite inteira, já não estava dormindo não deixava a gente dormir, estava perdendo a paciência, igual ele está perdendo [...] aí, a gente fica

assim [...] compreender que [...] fosse uma doença que já sabsesse estivesse cura, né, para ele, né? Para não ver ele sofrer [...].

Matildes, casada e filha de paciente, diz:

No começo da notícia a gente abala, mas depois a gente vai se preparando com aquilo que [...] vai conviveno, vai preparano com aquilo, sabe que [...] a gente entende mais ou menos que a vida não é pra sempre, né? Então a gente vai [...] sendo [...] tem que conviver com aquilo ali.

Conhecendo sua situação, segundo os paliativistas, o paciente pode exercer sua autonomia, devendo ser respeitada, inclusive, **sua escolha de local para morrer**. Segundo Menezes (2004):

A tomada de decisões no final da vida é intimamente vinculada ao movimento contemporâneo de empoderamento do paciente e de sua responsabilidade individual diante de sua doença e sofrimento (p. 153).

O depoimento de Elisa, casada e esposa de paciente, ilustra essa situação:

Não, porque eu pedi. Eu pedi a Deus para ajudar que, se fosse da vontade de Deus, que levasse ele, porque eu tenho muita fé em Deus, eu sei que nada acontece sem a vontade de Deus. Então se Deus permitisse, que ele morresse em casa, porque? Porque eu não queria sofrer no hospital sem a minha família tá junto e ele não queria mais voltar para o hospital porque já tinha ficado muito tempo lá e ele falou: não, num quero mais voltar, tanto é que ele passava mal, eu falava: Vou chamar uma ambulância e ele falava não [...] não [...] que eu vou melhorar, sabe? Já fica aquela coisa não querendo ir, então eu pedi assim, se fosse para ele morrer, que ele morresse em casa, junto com nós todos, mais tranquilo e foi desse jeito, ele morreu numa tranquilidade que eu acho que não dá para [...] Parece que ele não sentiu dor, porque não tinha nada de agonia com ele, ele tava super descansado, ele só deu um rangido assim e parou. Não teve aquela peleja para morrer, aquela [...]

O **período de luto** também foi referido nos depoimentos. Parkes (1998) descreve como traço mais característico desse período a presença de episódios agudos de dor, com muita ansiedade e dor psíquica.

Elisa, casada e esposa de paciente, assim descreveu seu processo de luto:

Então, é assim, no começo foi mais fácil, eu pensei que no começo fosse mais difícil e não é, é mais fácil no começo, porque eu tava com ele ali, mesmo ele doente, eu não tava com tanta saudade, agora cada vez que o tempo passa, é que vai apertando mais a saudade. Tem hora que vem uma saudade tão forte né? Que, nossa! Eu penso que não vou aguentar, eu até falei para a psicóloga: quando eu começo a falar muito nele eu já fico mais assim, sabe? Eu num gosto de estar falando conversando muito dele que eu fico muito assim... mais pra mim viver continuar [...] pra eu continuar assim [...] eu tenho que tentar distrair, tentar disfarçar [...]

A morte pode ocorrer a qualquer momento, independentemente da idade de quem morre. O sofrimento que acompanha a morte de um filho é muito aumentado em nossa cultura pela sensação provocada de não ser natural os pais enterrarem os filhos. Ao assistir mães com filhos em fase final, a pesquisadora percebeu essa realidade ao acompanhamento uma mãe cujo filho recebeu o prognóstico de morte próxima, vítima de câncer. Já nos primeiros atendimentos, quando se pensava ser a cura possível, a mãe apresentava um quadro de tanto sofrimento, que foi encaminhada para a equipe de apoio, sendo assistida por um longo período, inclusive após o óbito da criança.

Durante todo o tratamento, foi concedida a ela a possibilidade de oferecer ao filho o tratamento mais próximo possível de sua rotina doméstica. Isso incluiu comida feita em casa, segundo os desejos do paciente, festa de aniversário no hospital, visitas liberadas, retratos de familiares e amigos na parede. Quando a morte ocorreu, a sensação de ter feito tudo que podia pelo filho contribuiu na elaboração saudável do luto. Isso foi comprovado quando, meses depois, a mãe retornou ao hospital, abraçada a um buquê de rosas vermelhas e foi distribuindo-as aos membros da equipe, agradecendo a cada um a assistência dispensada ao filho.

Com esse gesto, um ciclo foi encerrado, podendo a mãe retomar sua vida. Muitas vezes, as regras rígidas vigentes nos hospitais são geradoras de muito sofrimento para pacientes e familiares. Enten-

demos que as regras devem existir em função do bem e devem ser desconstruídas quando o bem não se apresenta, erguendo-se nova construção na busca da boa morte, conforme preceitos éticos vigentes.

Outra categoria encontrada, bastante enfatizada na literatura sobre o tema, se refere ao **sofrimento vivenciado pelo cuidador principal**, assim denominado aquele que se responsabiliza pelo cuidado necessário ao paciente na fase final da vida. Muitos estudos mostram o impacto de se ter um ente querido acometido por uma doença grave como o câncer.

Segundo Prade, Casellato e Silva (2008),

[...] a demanda de cuidados que a família apresenta ainda é pouco atendida. Pesquisadores acreditam que a constatação de sintomas de estresse, depressão e ansiedade e a indicação de acompanhamento psicológico e psiquiátrico para familiares cuidadores favoreceria o melhor manejo da situação. O cuidado deve ser um ato que se estenda para toda a família (In: KNOBEL, 2008, p.152)

Os familiares entrevistados, muitas vezes de forma bastante espontânea, manifestaram o sofrimento vivenciado quando do cuidado de seus entes queridos, conforme depoimentos abaixo:

Elisa, casada e esposa de paciente, declara que:

Ah, eu tô assim apreensiva, tô ansiosa pra sabe, assim, to querendo, né, dos cuidados [...] a ajuda, porque eu preciso de ajuda [...] porque eu fico sozinha, eu sô assim praticamente só, eu que cuido do meu esposo, né? Porque a família dele num me ajuda, porque cada um tem a sua vida, cada um tem sua família e ele não tem pai nem mãe, né? Faleceram, então é mais é eu, eu tenho as minhas irmãs que moram no fundo de minha casa, mais elas também tem a vida delas e outra que [...] elas me ajuda da forma que podem, né? Do jeito que pode, elas ajudam a cuidar de meus filho quando eu num tenho tempo, quando eu preciso saí, tão com eles, então é assim [...] é mais é eu.

De forma geral, os chamados cuidadores principais não costumam receber atenção dos serviços de saúde, focados no paciente. Muitas vezes são esposas que foram abandonadas pelos maridos e retornam já muito doentes, gerando sentimentos muito ambivalentes em suas cuidadoras. Ou filhos entrando na adolescência que se responsabilizam pelo cuidado a um genitor do sexo oposto. Muitas vezes a situ-

ação de pobreza, aliada à impossibilidade de o cuidador trabalhar, traz novas dificuldades. Feridas abertas, banhos dolorosos, dor permanente, revolta, ira, culpa e agressões tornam intolerável a rotina de quem cuida.

Elisa, casada e esposa de paciente, diz que:

É realmente porque é igual [...] Eu até queria ter falado na reunião, mais isso foi dito já, que as pessoas muitas vezes [...] até o profissional, ele sabe cuidar, ele sabe o que que é a doença, mas é o passar ali, com a pessoa que está doente, o conviver é outra coisa, é outra coisa completamente diferente porque cê vive a dor daquela pessoa, o sofrimento [...] cada dor que ele grita ali, de dor que não consegue comer, que não consegue levantar. As coisas mais fácil do mundo pra um ser humano levantar, andar, isso aí pra eles é uma coisa impossível, se torna uma coisa impossível. Então é [...] eu sofri demais mesmo, eu sofri tanto que eu falei com Deus, se for pra ele continuar sofrendo assim o Senhor leva ele pra ele descansar. Se não for pra ele ter a cura, pra melhorar, não adianta ele continuar em cima de uma cama do jeito que ele tá dependendo de mim para tudo e ele, um homem grande, né? Eu não conseguia segurar ele. Muitas vezes ele caía, machucava porque eu não conseguia segurar e aí a pessoa só vive pra sofrer. Da forma que ele tava, ele só tava vivendo para sofrer. Então é por isso uma coisa me conforta muito é isso, que ele tá descansando agora, porque se ele tivesse aqui ele taria sofrendo. Ele falou para mim que tava cansado já de sofrer, sabe? É de certa forma um conforto pra a gente.

Áurea, casada e esposa de paciente, expressa que:

Assim, participa, mas assim parece [...] ês [...] é [...] não me deixa opção, tem que cuidar ou chora, isso [...] às veis eu prefiro eu mesma sabe? Que eu já sei qué eu [...] é eu mesmo e [...] ês é muito mole, é, os três eu não guento [...] É muito sofrimento sabe? Intão [...]

Laura, casada e esposa de paciente, afirma que:

Ah [...] ni mim, eu tenho vários pobrema, mais a dor mais que eu tô sintino é ver ele tá desse jeito.

A importância da assistência paliativa também foi destacada nos depoimentos, confirmando que o sofrimento fica insuportável quando não há cuidado, o que é entendimento pacífico na literatura sobre o tema. Uma cuidadora assim se expressou sobre o tema:

Laura, casada e esposa de paciente, opina que:

Eu acho que ajuda, eu sinto, a parte da psicologia [...] também a psicóloga que eu acho que vai me ajudá muito também, porque eu tô precisando, porque isso me afetou bastante. Porque eu nunca esperei passar por uma situação dessa na minha vida, eu nem ouvia falar [...] é, praticamente nem ouvia falar de câncer, nunca teve caso na minha família nem na dele. Então é [...] o meu menino tá muito abalado de ver o pai de 107 kg ir para 68 kg [...] muito magro, careca, ele era bastante cabeludo, depois foi caindo e assim a [...] assim a aparência física dele mudou demais. Então o meu menino pegou medo dele, não fica mais perto dele, ele gosta dele, mas, ao mesmo tempo, tem medo [...] Então é é ele tá muito abalado, eu queria [...] preciso muito da ajuda do psicólogo com ele. Quando ele chegou da internação, meu menino ficou branco, pálido, os lábios branco, pensei que ele ia até desmaiar, porquê ele pensava que o pai dele, estando internado, ia voltá gordo, forte e curado [...] porquê eu não explico para eles a forma que é a doença, que tá afetando e que prejudicô muito e que vai ficano cada vez mais debilitado, né? Porque a gente tá tentando fazendo o máximo para ele não [...] né? Pra ele num senti tanto, mas eu não expliquei isso pra ele, porque eu penso que ele num vai entendê da forma certa, né? Vai ficar abalado, então eu num expliquei não.

Alguns membros da equipe técnica também manifestaram o entendimento de que a assistência paliativa tem impacto positivo no cuidado dispensado ao paciente, conforme depoimentos abaixo:

Tania, assistente social paliativista, analisa:

Acredito que sim, a gente vem percebendo que sim né? É claro que depende muito do estilo de cada paciente, mais na maioria, observo que tem tido um resultado muito positivo, a tão [...] atenção que a gente fala tanto né? Biopsicossocial, mas assim numa complexidade muito mais ampla do que o sistema de saúde oferecia, né? Porque aí entra a espiritualidade de outra maneira, com muito respeito com que o outro é, acredita né? Acredito que é muito importante sim.

A assistência paliativa tem preconizado o entendimento de que o impacto na elaboração do luto ou no alcance da boa morte pode ser grande quando os desejos do paciente podem ser satisfeitos. E muitas vezes esses desejos são relacionados a pendências existentes, situações mal resolvidas que precisam de ajuda para se dissolverem. O caso de uma senhora morrendo de câncer de mama, acompanhada pela pesquisadora, exemplifica essa questão. Nas suas horas finais, evidenciando grande agonia, apesar da expectativa dos médicos relacionada à morte próxima, ela resistia. Parecendo evidente a existência de grande pendência, a pesquisadora perguntou à família se estavam presentes todas as pessoas desejadas pela paciente. Um pequeno vacilo fez a pesquisadora entender estar diante de um segredo familiar, que, ao ser expresso, permitiu grande alívio a todos. Um filho nunca mencionado, expulso de casa pelo pai e nunca mais visto pela mãe, parecia ser a razão de sua agonia. Com a autorização da família, a pesquisadora foi em busca desse filho que causou grande comoção ao entrar no quarto, abraçar a mãe, conceder-lhe o seu perdão e manifestar seu grande amor por ela. Em seus braços, ela terminou sua vida com expressão de paz no rosto cansado. O relato abaixo também valida a importância da assistência paliativa:

Sonia, médica paliativista, depõe:

Ajuda muito, eu não tenho dúvida, eu trabalho com cuidados paliativos desde 2004 e nesses oito anos dentro da oncologia. É [...] eu sei que tem situações que são mais difíceis, tem pacientes que sofrem mais, tem pacientes que tem uma morte mais difícil, mas eu não tenho dúvida que o atendimento multidisciplinar, ele veio para conseguir realmente romper uma série de dificuldades que o médico tinha antes, de resolver sozinho diante das dificuldades, né? O paciente é [...] ele não é só um paciente que tem dor, não é só um paciente que tem uma doença, ele é o paciente que, quando adocece, adocece toda família, ele é um paciente que tem outras questões, no momento em que ele descobre que ele tá indo embora, ele tem um tanto de pendências que precisam ser resolvidas. Então existem as pendências espirituais, pendências financeiras, pendências de ordem emocional de problemas não resolvidos, de sonhos não realizados, de coisas que afloram neste momento em que uma equipe multidisciplinar pode cuidar. Eu acho que é um momento de cuidar, de

você realmente ter um pouco de compaixão, daquele ser humano tá ali na sua frente, e que muitas vezes ele quer só ser ouvido, ele quer sua atenção, quer seu carinho, ele quer que este momento que é inevitável seja menos doloroso, então a gente tem realmente por obrigação tentar encontrar os caminhos pra que este momento seja menos doloroso. Isso de forma multidisciplinar é muito importante porque eu não tenho a formação que uma psicóloga tem, uma assistente social tem, de dar [...] de cobrir as necessidades que ele tem, que não são só médicas. Eu sei que neste momento as necessidades médicas, elas [...] na realidade, a gente ajuda muito pouco, eu falo pros alunos do curso de Medicina que aqui eles descobrem que a gente cura pouco, a gente cuida e se a gente é capaz de cuidar, a gente é capaz de ajudar, então acho que o atendimento multidisciplinar realmente permite que esse momento final seja menos doloroso pro paciente e para sua família.

Abaixo alguns familiares novamente destacam a importância da assistência que obtiveram.

Poliana, casada e filha de paciente, afirma:

Muito [...] muito, sem sombra de dúvida vocês me ajudou demais da conta, me ajudou é assim [...] Minha mãe foi um caso [...] é um caso diferente, porque ela tava muito mal, de repente ela se recuperou, ficou boa [...] (tosse) desculpa. “- Pode ficar tranquila”, tô numa alergia. Qui assim, graças a Deus não chegou ao extremo de muitas outras pacientes que eu vi lá [...] Mas assim, que o serviço os Cuidados Paliativos me deu, [...] como apoio mesmo este pouco que ela [...] vamo dizer assim que ela precisa, que eles vêm e visita tudo, mas não é que ela teve [...] muito [...]. Você que entende, "entendi, ela não piorou, né? Não teve uma evolução ruim, ela não teve uma evolução ruim, mais assim, só de saber que tem alguém ali pra ajuda, pra te ajudar uma pessoa que sabe, uma pessoa qualificada, uma pessoa que já lida caquilo ali que, no dia-a-dia, que vem, que te conforta, já é [...] já digo assim, já é uma ajuda demais, mas eu não tenho nada a reclamar, vem aqui já medem [...]. É até bom às vezes ela sente coisa que eu acho normal, mas elas já conseguem detectar uma coisa naquilo ali [...] (tosse). No LOAS também a assistente social deu muita dica pra gente, fui lá através desses Cuidados Paliativos também que eles deram relatório tudo, então tipo assim, eu tive muito apoio aí muito apoio coisa que eu

não sabia pra onde eu ia, o que fazer eles me deram apoio [...].
Eles não, vocês né?

Elisa, casada e esposa de paciente, avalia que:

Ajudou, ajudou muito, com certeza, porque muitas vezes eu tinha dúvida em muita coisa, era só eu ligar lá, eles me ajudava, até em coisas que às vezes nem era deles tá me ajudando eu, eles ia me ajudava, falava que precisava de alguma coisa, eles já vinha correndo, trazia pra mim, sabe? Quando eles podia, trazia sempre, então me ajudou em tudo, ajudou em fralda para ele, cadeira de roda só, eles não forneceram porque eu não pedi, o patrão dele deu, mas eles mesmo falou, se precisar [...] a cama ia trazer. No dia que eles trouxeram, ele tinha falecido no dia antes, mais aí eles já vieram que eles nem sabia, então de tudo que precisei, remédio, nossa! Era muito difícil eu precisar comprar um remédio, então eles me ajudou em tudo, em tudo, em apoio, me apoiou em tudo [...] Eu agradeço demais todo mundo lá, a equipe todinha, que me ajudou muito.

Maristela, esposa de paciente, manifesta que:

[...] parece que eu vou sair daqui um pouco segura sabe? De saber que eu vou ter uma equipe por trás me auxiliando [...]

Poliana, filha de paciente, explica que:

Tem lembrança agora não, é assim que tudo novo [...] Eu vim participa pur causa disso, dus Cuidados Paliativos, o projeto que você esta me falano aí, é muito bom, tanto para o paciente e pra gente, porque a gente sente muito perdida, a gente sente muito sozinha, a gente sente que agente tá doeceno tamém, sente que a gente está [...] Sei lá a gente tá gritano e ninguém tá ouvino, e fica sentindo mal com a pessoa que está doente tamém e vira um bebê, né? A minha mãe virou um bebê di novo, é eu que tenho que cuidar, e às veis assim ainda mais pelo caráter dela [...] Ela é uma pessoa muito proativa, é proativa né que fala? (hum, hum) e agora naquele estado ali, então a gente sente muito mal mesmo e precisa muito de ajuda mesmo, porque até para você aceitar [...] Que ela está doente, meu irmão não aceita até hoje [...] Eu já aceitei, já aceitei já tomei providencias para melhorar a qualidade de vida dela também, que eu entendi o que o médico falou para mim, tem que melhorar a qualidade de vida dela porque não tem mais cura, mais enquanto ela vive

a gente vai ajuda ela, de uma forma ou de outra como vocês estão fazeno.

Maristela, esposa de paciente, depõe que:

Uai, a gente é muito bem assistido, né? Eu tô muito feliz com o tratamento que eu tô teno, porque antes eu precisava levar ele no médico, carrega ele na cadeira de roda, hoje não, hoje a médica vem aqui, as enfermeiras, a assistente social, né [...] Vem aqui, eu fico muito feliz com isso, e isso me aliviou muito. A dificuldade que eu estou teno, agora é levá-lo de 20 em 20 dias pa troca sonda, que eu tenho que levar na UAI, eles não vem trocar em casa, né [...] A dificuldade que eu tenho é essa, mais eu tenho o meu irmão que me ajuda, ele vem aqui, me ajuda dá o banho e depois a gente leva ele na UAI pra troca, lá num demora muito né, é rápido, é 2h mais ou menos que eu fico lá, eu já venho embora.

Áurea, casada e esposa de paciente, avalia que:

Bem melhor, mi senti mais segura né? Gostei muito que eu estava desesperada agora é bom saber que eu vou ter uma ajuda psicológica né? Que eu vou ter eles pra mim ligar, para fala: Ó, tá acontecendo isso, o que é que eu faço? Que até então [...] eu tava sozinha né?, eu estava desesperada [...]

Elisa, casada e esposa de paciente, opina que:

Ah, eu acho que faz demais [se referindo ao sentido da assistência paliativa], ajuda muito, eu acho que sim, porque ele é uma pessoa muito assim fechada, eu acho que ele teno a oportunidade de está conversano, tá passano para uma pessoa diferente, porque para mim ele [...] eu num sei se é porque eu sô a esposa dele, ele num sente bem falano, ele sabe que eu vou me emocionar muito e tal, e talvez e passano pra outra pessoa né? ele se abre mais né? Eu acho que para ele vai ser bom ele vai gostá.

Os pacientes também se manifestaram sobre a qualidade da assistência recebida, conforme depoimentos abaixo:

Rubens, casado e paciente, avalia que:

Tem ajudado e [...] que nem agora memo que eu fiz agora a rádio, foi uma das coisas que me [...] que até agora tô considerando que ajudou muito, porque igual eu tava falano que eu fiquei [...] sem tomar remédio uns tempo, porque não sei por que

motivo que atrasou aí a doença ficou au [...] aumentou, quer dizer que aí não deu nem para fazer a cirurgia, abrir eu, do mesmo jeito que abriu a primeira vez, e fechou outra veis, e eu não desanimei, falei assim, isso aí, eu não, não vou desanimar e [...] aí que, que eu parti, foram fazer a rádio, a rádio eu fiz umas treis veiz já senti melhor, senti melhor e tô a [...] terminei ontem a rádio e eu falei assim, se o médico falá pra mim, não vamo fazê mais cinco sessão, dez, tô pronto para fazê. Porque eu falei, eu falo pros médico, tudo que vocês achá que eu devo fazê pra ajudá eu, e ajudar vocês porque cês tão me ajudando e eu tenho que fazer o meu jeito de viver, tem de fazer um jeito que ajuda eles descobrir o que que pode ser feito pra mim. Então quer dizê que eu [...] dependê de mim, se o médico falá assim [...] que nem o dia que eu fiz a primeira cirurgia, falei para o doutor Rafael, eu falei doutor, ele foi me dá alta, falei, eu vou ter alguma dieta de alguma coisa que eu não possa comê, ele falô não, você pode comê de tudo, eu falei, doutor, óia, as veis tem alguma coisa que não posso comê, ele falou não, pode comer de tudo. Quer dizer que eu, que eu falei pra ele, se o senhor falá para mim, cê num pode comer isto, num pode comer aquilo, eu não vou comer, falei para ele.

Conrado, casado e paciente, depõe que:

Melhorou mais ainda pra mim [...] Porque de início ele me trazia [...] igual hoje tá acumulado de gente, eu ia sair daqui de tarde, né? Agora não, agora eu fico aqui quando muito duas hora, e isso aí já ajuda o paciente, num estressa, é rápido.

A **consciência da morte e o medo que ela provoca** são marcas da humanidade, que busca caminhos para lidar com a situação. Alguns depoimentos mostram a possibilidade de diminuição da ansiedade e angústia, seja pelo apoio representado pela religião, seja pela compreensão do sentido da própria existência.

Elisa, casada e esposa de paciente, explica que:

Não, não tenho por causa do meu princípio religioso. Eu creio na Bíblia, sou evangélico e creio que [...] Na minha salvação, então o ensinamento que a gente recebe nos ensina que, como a senhora disse inicialmente, ou mais cedo ou mais tarde, de alguma coisa nós vamos morrer, o importante é a gente saber, que a gente tem certeza de ser salvo, né? Então por este motivo não adianta a pessoa entrar em pânico, desesperar [...]

Rubens, casado e paciente, declara que:

Não [...] Eu tenho medo de sofrê, porque igual aquela, eu vejo aqui, a pessoa numa cadeira de roda ali, aí eu considero aquilo sofrimento. Então eu não quero ficá daquele jeito! O que eu me conformo muito também é assim, eu sou adulto, eu sei o que é uma doença grave, sei uma outra que não é, sei como é que a vida vai. Agora essas criancinhas que eu vejo aqui, coitada, três, 4 ano, 5, fazem um tratamento que eu tô fazendo, aí eu fico com dó por que ele sofre sem saber porque, o que que significa a doença. Nois não, nós temos de obrigação de conformar com tudo.

Conrado, casado e paciente, expõe que:

É fé [...] Fé com Deus. Eu tenho muita fé, então não tenho medo de morrer não. Tudo que Deus faz pá gente, a gente tem que aceitar, eu sou dessa maneira. E essa doença tá pra mim, ela tem que ser minha, entende, até Deus podê tirá, eu nasci sadio né? Nasci limpo, sadio, hoje eu tou com epidemia esquisita, a minha, essa doença não é fácil essa que tá comigo é a maligna, entende? Então [...] Tem umas manchas [...] Ontem mesmo eu colhi o meu sangue pra mim pegar o resultado hoje.

Jandira, casada e paciente, comenta que:

Não, medo de morrê eu não tenho não, porque todos nós têm que morrê um dia, né? Assim, eu tenho medo de ficá na cama sem podê eu fazê nada, não conseguí levantá nem cuidá de mim, isso que eu tenho medo mais [...] morrê não.

Maristela, casada e esposa de paciente, explica que:

Olha, ultimamente às vezes eu fico assim [...] eu peço a Deus para não deixar ele sofrer, eu não queria ver ele sofrer sabe? Numa UTI [...] eu queria que acabasse aqui comigo tranquilo não tenho medo sabe? Não tenho medo, eu sei que é o fim, a gente só espera a hora mesmo que Deus reserva para gente, cada um tem um momento, tem uma hora que vai partir, eu não tenho medo não.

Joana, casada e filha de paciente, relata que:

Tinha dia que ele falava que queria morrê, mais tinha dia que ele falava assim: É, eu tenho medo de morrer, num sei o que

[...] Aí eu brincava com ele, falava: - Não, pai, o senhor vai durar mais uns 75 anos [...] mas eu achava que ele ia durar.

Segundo Frankl (2005), quando não temos mais condição de mudar uma situação, pensamos numa doença incurável, um câncer que não pode ser operado, então somos estimulados a mudar a nós mesmos.

Alguns pacientes falaram da **reação** que tiveram **diante da iminência da morte**:

Rubens, casado e paciente, analisa que:

Eu posso dizer pra senhora que eu aprendi muito, por que eu era uma pessoa muito forte e é claro que a gente sabe que vai morrer de alguma coisa, mas nunca imaginava que ia acontecer isso de uma hora para a outra e até porque eu já fazia acompanhamento, então para mim foi uma surpresa, mas eu digo assim, que a pessoa não entre em pânico que a pessoa não desespere, a pessoa tem que ter calma, tranquilidade e procurar conciliar situação porque não vai adiantar nada, e eu acho assim, na minha opinião se a pessoa entrar em desespero, fica pior porque já tá com o problema e ainda fica desesperado, vai ficar pior ainda né? Então, o que eu tenho por experiência é isso, assim no início foi de surpresa, mas graças a Deus eu não entrei em pânico e isso aí me ajudou muito, hoje eu vivo tranquilo apesar do problema, eu considero que eu vivo bem e o que eu aconselho as pessoas também é fazer o mesmo: Procurar administrar isso de uma forma tranquila, sabendo que, ou mais cedo [...] é uma questão de sê realista, digamos assim, não adianta a pessoa querer tapar o sol com a peneira. Sabe que tem um problema? Tem! Sabe que vai morrer de alguma coisa? Vai! Procurar administrar isso de uma forma tranquila, né? Sem entrar em desespero por que não vai mudar nada e isso aí eu acho que ajuda a gente, penso eu que ajuda, pelo menos no meu caso eu sinto assim.

Rubens, casado e paciente, explica que:

Não, eu não assustei porque eu acredito que a gente não pode desanimar e a gente tem de confiar em Deus em primeiro lugar e depois nos médico, porque os médico estudou, como eu falei prum médico outro dia, falei assim, eu não duvido de vocês hora nenhuma porque eu não sei, vocês estudaram para isso, eu não, inclusive meu estudo é muito pouco, falei pra ele.

Tudo que cêis falá pra mim que fô que cêis tá tentando pro o meu bem, eu aceito. Falei pro médico, ele falou pra mim, não, você vai longe porque você é uma pessoa que toda vez que nós encontra ocê [...] você tá do mesmo jeito, cê tá animado cê tá [...] a veize [...] se fez a cirurgia cê tá do mesmo jeito como se não tem cirurgia, você está sempre animado a vencer. É o que eu penso por que a gente nunca pode deixar de ter a esperança, a gente vence também muitas coisas então eu [...] tô nessa aí porque o que que adianta? Porque quando descobriu, que eu descobri que o médico me falou o quê que eu tinha, se eu pensasse diferente eu tinha ficado pus canto da minha casa, eu ia ficar estressado, eu não ia tá nem conversando com os amigo animado, o que que eu ia pensar? Nossa! Mais essa doença não tem cura, cumé que eu vou fazê? Não, eu pensei assim, falei assim: se ela vei pra mim, ela volta pra onde ela vei, porque [...] Eu não convidei ela pra vim não, ela veio sem eu chamar, é porque ela falou assim [...] “vou dar uma lição nesse cabra”[...] mas ela acaba.

Conrado, casado e paciente, comenta que:

Olha, eu me sinto [...] Essa doença, quando eu comecei tratar dela, entrei pra medicina, né?. Aí o doutor Osvaldo me deu dois meis de vida, mais eu sou um tipo assim, que eu não ponho nada na minha cabeça, todo eu levo na esportiva, converso, rio. Aí passei aqui pro hospital. Eu chego no hospital aqui, de início a demora era muito pra mim começar meu tratamento, tinha dia que eu ficava aqui o dia inteirinho, para conseguí uma consulta e aí graças a [...] Eu não sei se a minha alegria, a fé que eu tenho, não tenho medo de morrer, entende? Não levo a doença pra cabeça [...] tudo, meu PSA está 3000, quando descobriu a doença estava 600, né? Aí lá vou levando a vida, tenho muita fé com Deus, deu uma melhorada boa já o hospital, depois que eles me passou um soro de 15 minuto, eu tomava um soro que era de duas hora pra tomá ele. Agora tomo um de 15 minuto. Meu quadro parece que foi evoluindo, tou sentindo muita melhora, está sendo bom, os médico até olha para mim assim e fala “o senhor tá enganando nós, que o senhor tava ruim agora o senhor tá bom”, eu falo não, é tudo na esportiva, brincadeira, eu dou bom dia para um, né? Cê tá triste fica alegre, né? Então tem que ser assim, não pode ter medo de morrer, eu não tenho.

A **relação médico paciente** representou outra categoria no processo de análise de conteúdo. Para Floriany (2009) deve-se considerar que muitos estudantes de medicina e médicos crêm que diante de uma doença avançada ou terminal “há muito pouco a se fazer, ou pior, “que não há nada para se fazer”; eles não conseguem, portanto, se interessar pelo paciente, pois perderam o interesse pela doença, pela resposta ao tratamento.

Alguns depoimentos sobre o tema:
Rubens, casado, paciente, analisa que:

Tem que ser amigo, né? e escrevê tudo que precisá, ser um médico educado, animado, alegre. Por que o que que adianta? [...] Eu vou chegá num médico, o médico nem conversa comigo. Ele chega olha em mim e fala, senhor Valdivino, eu vou passá aqui uma receita e cê vai lá e compra esse remédio e bebe! Uma vez, quando era solteiro, eu fiquei doente, era outra coisa. Cheguei no médico, o médico falou pra mim assim: o que que cê tem? Eu não tava respondendo mal, mas também num alisei ele, falei pra ele: “Dotô, se eu soubesse o que que eu tinha, não tinha vindo aqui não [...] Não, o que cê ta sentindo? Falei, uai dotor, agora cê falou [...] coisa certa! Aí falei pra ele, tou sentindo assim, assim .Aí ele foi passá o remédio pra mim. Por que que que adianta, ele falô: - Que que cê tem? Se eu falá pra ele o que que eu tenho? Eu sei que estou sentindo uma dor mas o motivo, da onde ta vindo o que tá provocando, eu não sei.

Concordam, tem que concordar [...] porque não é eu, eu acho que todas as pessoa que tivê uma doença grave, ele tem que procurá vencê, nunca desanimá. Não pode, por que, igual que nem eu falei assim, falamo hoje, se eu entro no consultório pra conversá com o médico [...] o médico é de boa, conversa, conversa, animado ,alegre, contente com a gente, a gente parece que sai até mais aliviado. É a mesma coisa que cê i numa igreja, seja a igreja que fô, você participa lá dentro de uma igreja, quando você sai [...] parece que tranquilo [...]

Conrado, casado e paciente, narra que:

Quando eu passei pelo médico, aí eu vim pelo estudante e o médico deixa a gente na mão do estudante, mas [...] eu concordo até, mais ele tem que tá sempre presente, o que o estudante me pergunta, eu ainda não tou muito a par da doença, e o

médico tando perto ele pode respondê a pergunta pro estudante pra no futuro ele dá um bom médico, né? Porque senão, num vai sê um bom médico e na medicina mesmo, teve dia de eu não passá pelo médico, só no estudante que deixava uma pastinha escrita, trinta dias depois eu ia saber o que que eu tive de palestra com aquele estudante. É 30 dia que a gente já fica preocupado em casa pra ver se o quadro evoluiu ou diminuiu, e a pessoa vai só pensando até estresse dá né? Da depressão, né? Isso evita muita coisa [...]"

Jandira, casada e paciente, depõe que:

Um profissional fazê diretamente, fala assim pra gente, né? Tem que falá, luta, alimentá, aí cê consegue, né? Melhorá [...] aí ela foi falando assim [...] nesta parte eu achei ruim com a médica.

A **esperança** é um dos elementos fundamentais na vivência de pacientes e familiares em cuidados paliativos, porque é eficaz na intervenção com objetivo de aliviar o sofrimento. Segundo Holtslander e outros (apud VIANA, 2005) em fim de vida, a manutenção da esperança é importante porque permite que os doentes vivam seus últimos dias da forma mais plena possível. Alguns relatos deixam transparecer a esperança:

Conrado, casado e paciente, expressa que:

Ah isso aí é [...] é assim, igual tô te falando, eu não sei se o que eu falei aqui vai serví de ajuda pra muita gente, mais o pouco de pessoas que [...] ouvi o que eu falei e [...] esse [...] vamos dizer assim, mais do que eu [...] sobre as doenças, pelo meno igual, porque, as pessoa tem que tá com a cabeça sempre no lugar não desanimar e saber que existe um lado que cura qualquer doença, se nós não [...] se nós num tá num lugar, acha que não tá dano resultado, vamo corrê, procurá outro e vamo até o fim, Deus é bão [...] Ele óia nós [...]"

Jandira, casada e paciente, reafirma:

Que não desiste, luta, né? que enquanto tive vida, há esperança, né? A gente tem que luta, não pode entregá, igual eu ia entregá, já tava desesperada. Aí tava só pra baixo, pra baixo. Aí eu resolvi reagir, melhorei graças a Deus, meu estado [...] as condições. As dores, têm mais toma remédio passa, seja até quando Deus quiser."

Elisa, casada e esposa de paciente, relata que:

Ele não gosta de conversar (ele não gosta?) ele num gosta, eu tento conversa, ele num gosta de falá, e ele só fala assim, que ele sabe que ele vai curá, que ele vai sará, ele não qué acreditá, não acredita que ele não vai sará, ele fala que tá animado e ele fica fazendo planos para o futuro [...] Não é fácil!

Para uma das mulheres que mais contribuíram com a humanização do morrer, Elizabeth Kubler-Ross, uma das grandes tarefas do profissional de saúde é o desenvolvimento de uma escuta especializada, atenta àquilo que está sendo expresso e não para o que já se sabe. São ouvidos atentos para os sentimentos que acompanham o conteúdo que está sendo manifesto (IN: KOVÁCS, 2007). Muitos destes profissionais e voluntários encontraram sentido na assistência a pacientes no estágio final da vida, conforme depoimentos abaixo, apresentados ao serem perguntados sobre os motivos que os levaram ao trabalho com pessoas na fase final da vida.

Lara, assistente social paliativista, relembra que:

[...] com todos os reveses com todas as dificuldades se você me perguntar: “- como foi para você estes anos todos?” Nós começamos com você [...] 2001, nós começamo a falar, estudar a registrar os primeiros casos é [...] eu digo que [...] isso tornou uma caça para quem tá aqui, porque quem tá é porque gosta. As dificuldades foram tantas as [...] É [...] os empecilhos tantos, que a gente por muitas vezes sentava e falava: “Ah, é melhor deixar”, mas esse melhor deixar era a razão, porque o coração nunca disse isso, tanto que nós tamos aqui até hoje.

Sônia, médica paliativista, narra que:

[...] a gente começou olhar os pacientes da oncologia no pronto-socorro e lá, avaliando esses pacientes no pronto-socorro, eu comecei a ter um olhar diferente do paciente dos cuidados paliativos, eu comecei a ter contatos com eles e me envolvi muito com eles, e aí, por mais que eu imaginasse que eu jamais trabalharia com oncologia, foi o lugar onde eu me senti útil, eu acho que na realidade que eu fiz medicina pra fazer cuidados paliativos, então, onde eu falo que não escolhi, eu fui escolhida porque foi uma coisa que eu não procurei fazer, mas foi uma coisa que aconteceu na minha vida, e que hoje é a prioridade da minha vida. Eu faço endocrinologia, eu falo, por hoby, né?

E aí nos Cuidados Paliativos eu sou útil e aí realmente rompeu o medo que eu tinha de lidar com oncologia, que era exatamente o medo da morte, né? E naquele momento eu percebi que eu podia ser útil às pessoas que estão morrendo e isso me trouxe paz, me trouxe tranquilidade de saber que é uma coisa que eu tenho dom de fazer que eu sinto bem de fazer, acho que sou útil para essas pessoas e acho que sou útil pra essas famílias então é uma coisa que aconteceu, que não foi uma escolha.

Públio, médico paliativista, analisa que:

É uma pergunta subjetiva essa [...] É uma pergunta fácil também [...] eu acho que na verdade nasceu da experiência do cuidar né? [...] A formação clínica, quando você tem uma formação clínica geral, você sempre têm a tendência de ver o paciente como um todo e dentro do meu campo de atuação sempre foi assim dentro da escola e fora da escola, então quando tive a oportunidade de trabalhar no Cuidados Paliativos, eu resgatei a questão de ver o paciente como um todo. Além disso, associou-se a oportunidade diferente da que a gente tinha habitualmente de ter, uma peculiaridade de ver a evolução clínica do paciente, que era [...] teoricamente ele estaria abandonado do tratamento convencional por que não havia possibilidade de cura específica. Então isso é uma possibilidade em que você ajuda o paciente e que na maioria das vezes a gente só ajuda mesmo, a gente cura muito pouco, depois a gente vai tendo essa experiência no dia-a-dia, a gente fala para os meninos que estão formando: a gente sai com a ideia que vai curar tudo, né? Na verdade não cura nada [...]

Kátia, voluntária, depõe:

[...] meu marido teve câncer e depois rescidivou [...], a primeira vez quando ele descobriu que tinha câncer, eh, ele fazia tratamento na rede particular da cidade, e a fase de negação dele foi muito, muito forte [...]

4.1. Programa Viagens Virtuais e História de Vida

Alguns sujeitos abordaram alguns aspectos relacionados às atividades do **Programa Viagens Virtuais e História de Vida**, desenvolvidas na unidade, como recursos úteis no processo de reflexão do caminho percorrido por cada um durante toda a vida. Os depoimentos

expressam o entendimento de que as atividades referidas ajudam nas elaborações necessárias ao alcance da boa morte.

Os depoimentos abaixo se referem à História de vida, livro autobiográfico realizado toda vez que há manifestação de desejo do paciente de escrever sua história. Também houve manifestação do sentido percebido nas **Viagens Virtuais**, realizadas mensalmente.

Lorena, casada e voluntária, analisa que:

Eu acho que ajuda e muito porque, é o momento que tem da pessoa voltar no seu passado e refazer alguma coisa que ficou pendente, que seja no perdão como perdão, que seja em uma coisa que ficou [...] é [...] devendo. Eu [...] ajuda e muito, o paciente se sente muito bem em falar de si...

Carmen, casada e voluntária, comenta que:

Mas eu sinto que, com as pessoas que foram feitos essa história de vida eu vejo que eles ficaram felizes de estar falando um pouco de si, eu vejo que quando a gente fala da gente, né? Eu num sei se é porque eu gosto de falar de mim, eu vejo que quando a gente fala da gente alguma coisa na gente muda, alguma coisa que está ansiosa lá dentro, alguma coisa que está nos machucando quando você põe pra fora, aquilo te liberta de alguma coisa. Então eu acredito que aqueles que fizeram a sua história de vida, foi muito bom para eles passar para o papel aquilo que eles estavam sentindo no coração, eu acho que foi válido.

- E quanto à viagem, eu sempre quando eu tô lá eu vejo assim o rosto daqueles pacientes [...] assim parece que eles se sente tão feliz, tão realizado por estarem ali vivenciando aquele momento, eu vejo assim, como a cidade que eles estão vendo lá na tela foi a cidade que cada um escolheu, então eu vejo que ele se identifica, é como se ele estivesse lá naquela cidade fazendo aquele passeio a gente vê pelo rostinho deles, né? A felicidade que eles ficam [...] igual o dia que você foi em Poços de Caldas, né? Quando aquele senhor falou assim: “- Nossa há quantos anos foi que eu fui lá, nossa, ainda tem isso aí?” Sabe, quando ele passou isso [...] a gente percebeu que ele tava feliz, e por tá revendo a cidade dele, eu acho que pra isso para eles, como pacientes, como pessoas que hoje não podem ir pessoalmente, ver na tela faz bem para eles.

Graciela, viúva e voluntária, avalia que:

Ah pode ajudar porque às vezes ele tem aquilo guardado, as vezes até mágoas, né? Ressentimento dentro, e às vezes falano só para aquela pessoa, ele desabafa, ele fala, né? Conta, quantas histórias a gente ouviu aqui! Coisas que [...] a família nem sabia que tinha acontecido, né? Nós ficamos sabendo através do doente, através das histórias, como eu não participei de nenhuma eu ouvia depois a dos outros, né? Eu acho que a [...] ajuda muito, pelo menos tira aquela mágoa de dentro que eles tem, aquela coisa que foi antiga e não tinha com quem falar e desabafar naquele momento e a pessoa acho que fica até mais leve quando fala, né?

Beatriz, viúva e voluntária, opina que:

Eu acho que mais pra família do que pra ele (se referindo ao paciente), porque quando depois que ele faleceu eu fui fazer visitas, faço ainda até hoje, um dia eu cheguei lá, já depois da morte, a esposa dele estava com o livro na mão lendo a história. Ai perguntei e ela falou assim: “[...] que foi muito bom porque quando leio isso aqui, é como se estivesse junto com ele até hoje, então eu lembro da nossa história, da nossa vida.” Para mim é muito importante, parece que a gente contribuiu para ela de alguma forma, que ela gosta daquilo, de estar lá lendo o livro.

Kátia, casada e voluntária, relembra:

[...] às vezes tava internada, e quando era véspera da viagem virtual ela pedia para receber alta para poder vir a viagem, então a importância que é [...] Porque assim eu acho que aqui as viagens eu acho que dá até mais vida para eles [...] né? Porque eles se sentem assim [...] Ah, eu acho que naquele momento ali eles esquecem que eles são portadores de câncer.

Orcinéia, casada e voluntária, narra que:

Participei de muitas, acho que [...] é muito importante, porque são pacientes que às vezes num vão ter mais condição de viajar, e eu, por exemplo, sadia, eu rezo todas as noites que eu quero voltar em Las Vegas, agora cê imagina uma pessoa que não vai ter essa oportunidade, e ver lá no telão, e [...] e eu acho que é muito bem-feita, muito assim [...] Você vê tudo perfeito, até a gente fica emocionada com a viagem virtual.

A História de Vida, eu acho muito importante [...] às vezes a gente vai guardando uma mágoa, e [...] e pra eles, é muito importante. Você já pensou que importante alguém escrever, pedir para você escrever a sua vida, à sua história, então acho que eles ficam muito contentes e feliz com isso, eu acho uma coisa muito importante [...]

Alice, casado e voluntário, comenta:

[...] lá no Rio Grande do Sul quanto ficava ela feliz mais a filha dela, vendo o Sul, vendo a cidade dela novamente, se sentia que ela assistia aquilo com maior prazer [...]

Murilo, casado e voluntário, avalia que:

A Viagem Virtual é como se fosse uma volta ao passado, e a pessoa quando tá no fim da vida ela pensa no passado, ela num pensa no futuro, ela pensa só no passado, aí que sabe que foi que fez errado, o que deixô de fazê então sabe? A viagem virtual é uma coisa que ela volta ao passado da oportunidade dela [...] dela revive [...]

A História de Vida é importantíssima, que eu acho, porque dá oportunidade da pessoa encontra as outras pessoas, principalmente familiares porque, à medida que ela vai contano história, ela vai vivo aquelas coisa, e vai sabe? Quantas aproximações já foram feitas, através disso, não só da, da, da história de vida, mas da simples conversa em família, né? Nessa hora, né? A pessoa que [...] que vamos dizer assim, consertar, né? Os erros, né? Vai pedir perdão, então, a história de vida é importante porque dá esta oportunidade a pessoa. Né?"

A equipe de cuidados paliativos do Setor de Oncologia do HCU/UFU dispensa especial atenção aos **desejos manifestos pelos pacientes**, por acreditar que sua satisfação está relacionada à melhor qualidade de vida para os envolvidos, além de possibilitar a resolução de conflitos não elaborados. O depoimento abaixo explicita a concordância de uma cuidadora com relação ao tema:

Poliana, casada e filha de paciente, analisa que:

Ajuda porque a gente vê assim, lidando agora com a doença dela vê que ela esta fazendo coisas é [...] coisas simples do dia-a-dia as veze ela tem vontade de comer alguma coisa que antes ela não tinha tanta importância para ela. Ela não dava tanta importância que agora ela sente vontade de fazer aquilo, às vezes

um simples gesto, um beijo, um abraço né ou uma conversa com alguém, ela já pede para comê, para vesti uma roupa, coisa que ela não fazia antes. Então faz muito sentido sim pra o paciente, acho que tudo que a gente fizé pra eles é lucro, né?

A vivência de uma doença grave, potencialmente ameaçadora à continuidade da vida, pode representar mudanças no estilo de vida das pessoas, geralmente ligando-as às questões consideradas essenciais, que passam a orientar os rumos da nova jornada. O último depoimento expressa o entendimento de uma voluntária sobre a questão.

Kátia, voluntária, opina que:

[...] eu acho que a proximidade da morte, faz com que assim, os valores das criaturas mudem muito [...]

Os princípios fundamentais da assistência paliativa se apresentaram nos depoimentos dos pacientes, familiares, voluntários e profissionais de cuidados paliativos, quais sejam; **assistência espiritual, comunicação de diagnóstico, respeito à autonomia do paciente, bom controle de sintomas, apoio ao grupo familiar em especial**, corroborando a literatura sobre o tema e evidenciando a importância dos cuidados paliativos na vivência da morte com dignidade.

A respeito dos depoimentos, cabe ainda comentar que ouvir os relatos de pacientes e familiares foi uma experiência impossível de ser narrada com toda sua riqueza. Significou uma extraordinária demonstração de um conhecimento alcançado ao longo da vida, fora dos muros das escolas formais. Pessoas das quais foram retiradas a oportunidade de uma formação educacional formal na universidade, puderam alcançar um grau inestimável de conhecimento, capaz de orientá-las em momentos de grandes crises existenciais e transformá-las em verdadeiros “professores”, ensinando-nos a viver e a morrer. A profundidade alcançada pelos entrevistados em alguns momentos foi muito grande quando, por exemplo, uma paciente fala com tranquilidade de sua morte próxima, da forma que encontrou para preparar sua família, das últimas lições que deixou para os filhos. Outro paciente, lembrado por uma voluntária em seu depoimento, deixou toda a reflexão de uma vida em seu livro autobiográfico intitulado História de Vida, permitindo dessa forma que seus familiares usassem esse legado para elaborarem de forma saudável, o luto por sua morte. Assim, na tentativa de oferecer aos prováveis leitores deste trabalho a leitura mais real possível das experiências relatadas, optamos pela manuten-

ção na transcrição da forma adotada na linguagem falada por pacientes e familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A história da humanidade registra um momento de grandes inovações no campo das ciências e do pensamento, particularmente presentes durante todo o século XVII. Nesta época, o filósofo francês René Descartes iniciou sua obra revolucionária, marcando o nascimento do método experimental e a possibilidade de explicação mecânica e matemática do universo, dando origem às ciências modernas. Buscava o filósofo encontrar uma base sólida que pudesse alicerçar todo conhecimento. Aí a separação entre sujeito e objeto do conhecimento tornou-se fundamental para a filosofia moderna. Num esforço extremo em busca da verdade, o filósofo entregou sua vida à estruturação de um método capaz de produzir o verdadeiro conhecimento, determinado a não “[...] aceitar nada como verdadeiro que não me parecesse mais claro e mais certo do que o eram antes para mim as demonstrações dos geômetras [...]” (DESCARTES, 2008, pág. 41).

Podemos perceber o impacto provocado nas ciências quando entrou no cenário o racionalismo cartesiano, com grandes consequências para a medicina. Dividido em corpo e alma, passou a medicina a cuidar do corpo, enquanto que a “alma”, incompreendida, foi entregue unicamente aos cuidados dos religiosos. Ciência e religião foram então separadas, inaugurando um novo ciclo, somente abalado nos séculos IX e XX, quando nova figura provoca outra revolução. Nascido em 1856, Sigmund Freud derrubou o pensamento racional, consciente e cartesiano de seu lugar exclusivo, com a descoberta do inconsciente. Como médico neurologista, Freud cedo percebeu que as pacientes histéricas. Nas palavras de Endo e Souza (2010) sobre o tema abordado por Freud, “afligidas por sintomas físicos sem causa aparente, eram, não raro, tratadas com indiferença médica e negligência no ambiente hospitalar. A histeria pedia, portanto, uma nova inteligibilidade, uma nova ciência.” (pag.9). Portanto, uma nova forma de produção do conhecimento precisava ser alcançada.

Em outro momento da história da humanidade, muito mais recente, outro ciclo se inicia, ensejando resposta a questões fundamentais inerentes às ciências sociais:

É possível aprofundarmos nosso conhecimento acerca de uma realidade, da qual nós mesmos fazemos parte? Buscar a objeti-

vação própria das ciências sociais não descaracterizará o que há de essencial nos fenômenos e processos sociais, ou seja, o profundo sentido dado pela subjetividade? Que método geral nós poderíamos propor para explorar uma realidade tão marcada pela especificidade e pela diferenciação? (MINAYO, 2007, p. 12).

Na busca de sua identidade como produtora de conhecimento, as ciências sociais entenderam que seu objeto é histórico. Nelas existe identidade entre sujeito e objeto: “numa ciência, onde o observador é da mesma natureza que o objeto, e o observador é, ele próprio, uma parte de sua observação” (LÉVY-STRAUSS, apud MINAYO, 2007, p. 3). Acresce-se a isso a compreensão de que não existe ciência neutra.

Compreender as demandas das pessoas que estão morrendo foi, desde o início, o fundamental no presente estudo, impossível de ser realizado sem o amparo da pesquisa qualitativa. Assim, em todo momento, a subjetividade da pesquisadora está presente.

Refletir sobre o morrer pode representar um momento de intenso encontro de subjetividades, à medida que as pessoas compreendem a morte de formas variadas. O escritor português José Saramago conta em seu livro “As Intermitências da Morte”, como sua vivência pode ensejar diferentes facetas. Conta ele que, num país imaginário, a morte se revoltou com os humanos, que sempre a difamaram, e resolveu fazer uma greve. Não mais entraria naquele lugar! O desenrolar da história evidencia a hipocrisia da sociedade, à medida que vão aparecendo as dificuldades com a falta de final para a vida. Primeiro reclamam os agentes funerários, destituídos de seu “ganha-pão”. Depois, chora a saúde pública, com hospitais abarrotados de pacientes graves. Por último, estão as famílias, clamando por alívio para seus entes queridos. E a morte teve que voltar!

Acreditava Sêneca que a morte pode tornar-se uma libertação, quando as circunstâncias da vida condenam o homem a uma escravidão incompatível com a liberdade, devendo ele, então, deixar de viver. A possibilidade de suicídio também está presente em Nietzsche, numa demonstração inequívoca dos diferentes entendimentos sobre o tema.

Muitas pessoas, durante o presente estudo, manifestaram dificuldades em abordar o tema da morte, quase que como temendo sua

aproximação, pelo simples fato de ser mencionada. Outras se manifestaram de forma contrária a esse pensamento, acreditando que falar sobre a morte pode facilitar sua aceitação.

Muitos pacientes observados pela pesquisadora mostraram concordância com a literatura, quando nela se apresenta a questão seguinte:

Para o paciente, em geral, não é a morte propriamente dita que o assusta, e sim o medo da solidão, o sentimento de desesperança, a dificuldade de comunicação com os familiares, deixar de ser uma pessoa com direito a voz e voto nas decisões que lhe dizem respeito (MACIEIRA, 2001, p. 20).

Uma Resolução do Conselho Federal de Medicina sobre terminalidade de vida, aprovada em 2006 com o objetivo de evitar a prática da distanásia, diz:

Art. 1º : O médico pode limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal (PESSINI, in INCONTRI e SANTOS, 2007, p. 163).

Continua o autor dizendo que o Artigo 2º da mesma Resolução garante o direito do paciente de continuar recebendo os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, o que corresponde a afirmar a filosofia dos cuidados paliativos, em detrimento da distanásia, do prolongamento artificial e sofrido do processo de morrer.

Para Pessini (In: INCONTRI e SANTOS, 2007), em muitos aspectos, os avanços científicos do mundo da saúde facilitaram o viver e complicaram o morrer. No cenário da bioética, o termo ortotanásia foi adotado pelos paliativistas brasileiros para expressar a compreensão de que a morte deve ocorrer no seu tempo certo, sem abreviações nem prolongamentos artificiais. Para Pessini (IBID), a ortotanásia é sensível à humanização do morrer, não devendo ser confundida com a eutanásia, quando a vida há intervenção humana para abreviar a vida.

Uma vida sem reflexão não vale a pena ser vivida, ensinou o mestre Sócrates. Todo o trajeto do presente estudo consolidou o entendimento inicial de que o alcance da boa morte está diretamente re-

lacionado à “vivência de uma boa vida”. Refletir sobre o morrer tem profundo impacto sobre a qualidade de vida dos humanos. A crise representada pela presença indesejável da morte, trazendo medo, dor, sofrimento, pode representar também uma oportunidade de crescimento para todos os envolvidos.

Falamos pouco sobre a morte, aliviamos nossa angústia num ato às vezes insano, de negação permanente de sua presença. Todo conhecimento científico acumulado nos últimos séculos foi vitorioso na cura de várias doenças, mas ineficaz na cura de nossa mortalidade.

Sendo assim, nos parece ser essencial à aceitação deste evento inevitável. Que entre então essa senhora!

Ainda que frágil, o processo atual certamente nos autoriza a concluir que, diante do inevitável, as vozes que se levantaram conseguiram marcar novos rumos, trazendo a esperança de um futuro em que os profissionais de saúde serão todos, portadores de ações para propiciar a chegada da boa morte. Quando todos forem portadores de um “bilhete de plataforma”, conforme metáfora do médico escocês Derek Doyle (DOYLE, 2009), certamente terá alcançado um alto grau de qualidade de vida e conseqüentemente de morte.

Entretanto, nos parece essencial destacar a importância de mudanças nas políticas públicas, especialmente relacionadas à saúde das populações. A já citada pesquisa, publicada no jornal inglês “The Economist”, mostra a gravidade da situação. Baseada fundamentalmente na existência de assistência adequada na fase final da vida mostra um vergonhoso trigésimo oitavo lugar para o Brasil, à frente unicamente da Índia e Uganda. Portanto, ainda que evidente um movimento em busca de mudança, sua fragilidade é tamanha que uma tarefa gigantesca está colocada àqueles que lutam pela qualidade de morte, pelo morrer com arte, pelo direito de todos à morte digna, pela saúde do nascer ao morrer!

REFERÊNCIAS

- ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- COX, G. **Compreender Sartre**. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.
- DOYLE, D. **Bilhete de Plataforma: vivências em Cuidados Paliativos**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009.
- EPICURO. **Carta sobre a felicidade**. São Paulo: Ed UNESP, 2002.
- _____. **Pensamentos**. São Paulo: Ed. Martin Claret, 2005.
- FLORIANI, C.A. **Moderno Movimento Hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 2009. Tese (Doutorado) - Fundação Oswaldo Cruz/Ministério da Saúde, Rio de Janeiro, 2009.
- FRANKL, V.E. **Em busca de sentido**. São Leopoldo: Editora Vozes, 1985.
- _____. **Um sentido para a vida**. Aparecida: Editora Idéias e Letras, 2005.
- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Petrópolis: Editora Vozes, 2006.
- IMBER-BLACK, E. **Os Segredos na Família e na Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- INCONTRI, D & FRANKLIN, S. **A Arte de morrer: Visões Plurais**. Bragança Paulista: Ed Comenius, 2007.
- KNOBEL, E. **Psicologia e Humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008.
- KOENI, H.G. **Medicina, Religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade**. Porto Alegre: L&PM Editores, 2012.
- KUBLE-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011.
- LEFRANC, J. **Compreender Schopenhauer**. Petrópolis: Editora Vozes, 2005.
- LUPER, S. **A filosofia da Morte**. São Paulo: Madras, 2010.

MACIEIRA, R. **O Sentido da Vida na Experiência de Morte**: uma visão transpessoal em Psico - Oncologia. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MATTAR, J. **Introdução à Filosofia**. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2010.

MENEZES, R. **Em busca da boa morte**: antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Ed Fiocruz, 2004.

NIETZSCHE, F. **Assim Falou Zaratustra**. São Paulo: Ed. Martin Claret Ltda, 1999.

PARKES, C. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editora, 1998.

PLATÃO. **Fédon**. São Paulo, Martin Claret, 2010.

_____. Apologia de Sócrates. In: **Yahoo Grupos**. Disponível em: <<http://br.egroups.com/group/acropolis/>>. Acesso em: 30 abr. 2012.

SANTOS, F. **A Arte de Cuidar**: saúde, espiritualidade e educação. Bragança Paulista: Ed Comenius, 2007.

SEIBT, C. **Sêneca e a Finitude da vida** – O que a finitude pode ensinar sobre o viver. Disponível em:

<ftp://ftp.usj.br/pub/revint/371_59.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2012.

SÊNECA, L. **Aprendendo a viver**. Porto Alegre: L&PM, 2011.

_____. **Sobre a brevidade da vida**. São Paulo: Nova Alexandria, 1993.

SHOPENHAUER, A. **Metafísica do Amor, Metafísica da morte**. São Paulo: Martin Fontes, 2004.

SILVA, Rudval Souza e outros. **Enfermagem em Cuidados Paliativos**, São Paulo, Martinari 2013

TOLSTÓI, L. **A Morte de Ivan Ilitch**. São Paulo: Ed. Martin Claret Ltda, 2011.

VASCONCELOS, E. **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec Editora, 2011.

VIANA, A. **Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos**. 2010. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de medicina de Lisboa, Lisboa, 2010.

WARE, B. **Antes de partir**: uma vida transformada pelo convívio com pessoas diante da morte. São Paulo: Geração Editorial, 2012.

WERLE, M. **A angústia, o nada e a morte em Heidegger**. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/trans/v26n1_a04.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2012.

YALOM, Irvin. **A cura de Shopenhauer**. Rio de Janeiro: Ediouro Publicações Ltda, 2005.

_____. **De Frente para o Sol**: como enfrentar o medo e superar o terror da morte. Rio de Janeiro, Agir, 2008

SOBRE OS AUTORES

Lilian Machado de Sá

Possui graduação em Serviço Social pela Faculdade de Serviço Social de Uberlândia (1978). Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Uberlândia. Foi Coordenadora do Setor de Humanização - HCU da Universidade Federal de Uberlândia, Coordenadora de Recursos Humanos do Hospital de Clínicas da UFMG, Pró-Reitora de Recursos Humanos da UFU e Diretora Administrativa do Hospital de Clínicas da UFU.

Elmiro Santos Resende

Graduado em Medicina pela Universidade Federal de Uberlândia (1977), com doutorado em Cardiologia pela Universidade Federal de São Paulo (1986). É professor Titular, desde de Fevereiro/2015, no Departamento de Clínica Médica - Especialidade Cardiologia, na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia e médico dos serviços de Cardiologia e de Terapia Intensiva do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. É coordenador do laboratório de medicina experimental e do centro de pesquisas clínicas do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU) desenvolvendo pesquisas em aterosclerose e em remodelação cardiovascular, com ênfase nos processos regenerativos e terapia celular. Também coordena o setor de Telessaúde do HC-UFU e supervisiona estudos em captação, processamento e transmissão de sinais elétricos celulares e sistemas de telemedicina. Reitor da Universidade Federal de Uberlândia, mandato 2012/2016. Líder dos seguintes grupos de pesquisa - CNPQ: Cardioexufu, Cardiogrupo e Cardionco.

Esperamos que esse livro contribua para o debate político e filosófico sobre a educação. Afirmamos que caso seja infringido qualquer direito autoral, imediatamente, retiraremos a obra da internet. Reafirmamos que é vedada a comercialização deste produto.

Formato A5
1ª Edição Março de 2019

Navegando Publicações



NAVEGANDO

www.editoranavegando.com
editoranavegando@gmail.com
Uberlândia – MG
Brasil

