

Charlise Paula Colet Gimenez
Kelly Cristina Meller Sangoi (Orgs.)

Olhares interprofissionais sobre Vida e Morte

Mediação entre a vida e
a terminalidade pelo
Direito, Saúde e Bioética

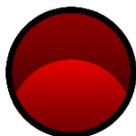




No Olhar de Manuel de Barros, ele teve uma namorada que via errado. Ela não via uma garça na beira do rio. Ela via era um rio na beira de uma garça. O que ela queria era despraticar as normas. Nessa mesma esteira, a presente obra Olhares Interprofissionais sobre vida e morte: mediação entre a vida e a terminalidade pelo Direito, Saúde e Bioética propõe despraticar as normas e voltar-se para a terminalidade do ser humano. Como já trouxe Gabriel Garcia Marques, em Crônicas de uma Morte Anunciada, uma das grandes ironias está que a humanidade é ansiosa para falar da morte ocorrida, mas ninguém se dispõe a conversar sobre ela com quem está vivendo-a naquele momento. A morte, anunciada ou não, quando encontra os seres humanos, produz uma melodia única. Essa música é própria de cada um e de quem vive a morte. A nós, enquanto parte da humanidade, cabe o desafio de dialogar sobre e contribuir com olhares interprofissionais. Esse é o desafio que nos propusemos. A morte não é o contrário de vida. O nascimento é o marco inicial da vida, enquanto a morte é o cumprimento do termo anunciado. O tempo aqui dedicado pelos autores na construção de seus capítulos e na contribuição ao tema é um presente a cada um. E se vale a pena viver, morrer vale a pena, já dizia Gilberto Gil na canção “Então vale a pena”.



Olhares interprofissionais sobre vida e morte



Série
Ciências Jurídicas & Sociais

Comitê Editorial

Prof.^a Dr.^a Liane Tabarelli

PUCRS, Brasil

Prof.^a Dr.^a Marcia Andrea Bühning

PUCRS, Brasil

Prof. Dr. Orci Paulino Bretanha Teixeira

Ministério Público do Estado do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Voltaire de Lima Moraes

PUCRS, Brasil

Prof. Dr. Thadeu Weber

PUCRS, Brasil

Prof.^a Dr.^a Fernanda Medeiros

PUCRS, Brasil

Prof. Dr. Leandro Cordioli

ULBRA, Brasil

Olhares interprofissionais sobre vida e morte

Mediação entre a vida e a terminalidade pelo Direito, Saúde e Bioética

Organizadoras

Charlise Paula Colet Gimenez

Kelly Cristina Meller Sangoi



Diagramação: Marcelo A. S. Alves

Capa: Carole Kümmecke - <https://www.conceptualeditora.com/>

Fotografia de Capa: Matthew Henry - https://www.instagram.com/matt_henry_photo/

O padrão ortográfico e o sistema de citações e referências bibliográficas são prerrogativas de cada autor. Da mesma forma, o conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade de seu respectivo autor.



Todos os livros publicados pela Editora Fi estão sob os direitos da [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR)
https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

GIMENEZ, Charlise Paula Colet; SANGOI, Kelly Cristina Meller (Orgs.)

Olhares interprofissionais sobre vida e morte: mediação entre a vida e a terminalidade pelo Direito, Saúde e Bioética [recurso eletrônico] / Charlise Paula Colet Gimenez; Kelly Cristina Meller Sangoi (Orgs.) -- Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2021.

283 p.

ISBN - 978-65-5917-218-4

DOI - 10.22350/9786559172184

Disponível em: <http://www.editorafi.org>

1. Direito; 2. Saúde; 3. Bioética; 4. Estado; 5. Brasil; I. Título.

CDD: 340

Índices para catálogo sistemático:

1. Direito 340

O conteúdo dos textos apresentados é de responsabilidade exclusiva de seu(s) autor(es).

Sumário

Prefácio **13**

Rodrigo Luz

Apresentação **17**

Charlise Paula Colet Gimenez
Kelly Cristina Meller Sangoi

Parte I **Olhares da vida e da morte pelas ciências sociais aplicadas**

1 **23**

Vida *versus* morte: sentido de existência e de sua valoração em dignidade e qualidade

Giana Lisa Zanardo Sartori
Lívia Maria Armentano Koenigstein Zago

2 **42**

A dialética vida/morte como pressuposto à existência humana: uma abordagem a partir da metateoria do direito fraterno como filosofia heurística para uma terminalidade humana digna

Gabrielle Scola Dutra
Charlise Paula Colet Gimenez
Sandra Regina Martini

3 **60**

A paradoxalidade entre a vida e a morte: concepções históricas e jurídicas acerca do suicídio sob o olhar da saúde e da bioética

Rodrigo Tonel
Janaína Machado Sturza

4 **83**

Planejamento antecipado de cuidados de saúde: reflexões sobre autonomia na pandemia de Covid-19

Jacson Roberto Cervi
Taciana Damo Cervi

5

102

As discrepâncias do direito humano à vida aos refugiados LGBTI+ sob a ótica da mistanásia

Luis Felipe de Oliveira
Sandra Regina Martini

6

123

“Contrato Ulisses” ou diretivas antecipadas de vontade? O modelo adequado para a tomada de decisões livres e conscientes sobre a morte

Jair Pereira Coitinho
Viviane Teixeira Dotto Coitinho

Parte II
Olhares da vida e da morte pelas ciências da saúde

7

145

Até o fim: como os cuidados paliativos ressignificam a transição entre a vida e a morte

Kelly Cristina Meller Sangoi
Lourenço André Moresco Sangoi

8

166

Reflexões sobre processo de morrer e morte

Eniva Miladi Fernandes Stumm
Christiane de Fátima Colet
Leila Mariza Hildebrandt

9

182

Cuidados paliativos: conceito e fundamentos

João Luiz de Souza Hopf
Paula Leite Dutra
Mariana Tezza

10

197

Comunicação de notícias difíceis e conspiração do silêncio: um tabu a ser desconstruído

Dalva Yukie Matsumoto
Daniela Cristina Rodrigues Bernardes

11

212

Organização familiar no contexto dos cuidados paliativos e finitude da vida

Julieta Carriconde Fripp
Simone da Fonseca Sanghi
Karinne Emanuela Goettems dos Santos

12

230

Cuidados paliativos: um desafio necessário no controle de sintomas

Carolina Neiva
Paula Pereira Pinel

13

252

Reflexões sobre a saúde do trabalhador no processo do cuidado paliativo

Rosane Teresinha Fontana
Márcia Betana Carginin

14

269

Doulas da morte: construção de um modo de atuação nos cuidados de fim de vida

Márcia Melo de Oliveira Santos
Sílvia Modesto Seidel

Prefácio

*Rodrigo Luz*¹

Ser cura para o mundo, a começar de nós
“Ninguém pode curar o mundo, sem curar primeiro a si mesmo.”

Dra. Elisabeth Kübler-Ross

Depois de estar ao lado de centenas de pessoas diante da morte e suas famílias, e cuidar de muitas pessoas enlutadas, eu me vi muito recentemente enfrentando talvez a maior crise da minha vida.

Esse trabalho tem um preço, e somente depois de um tempo você descobre que o autocuidado e uma atitude profundamente sincera e compassiva consigo mesmo é a chave para se dedicar a esse trabalho, com saúde, por muitos anos. Eu estava literalmente trabalhando 80 horas semanais, dando desculpas esfarrapadas para meus pacientes, desmarcando compromissos importantes, e com isso comecei a ser descuidado e descompromissado com o que era mais precioso para mim.

Eu ofereci centenas de workshops sobre a morte, viajei para todo o Brasil e o exterior e fiz uma carreira exemplar, discutia sobre o conceito de autocuidado e de como servir ao próximo sem desconsiderar um cuidado aprofundado de si. Mas sempre que desconsideramos a nossa sombra, ou preferimos ver de preferência a nossa luz, sem olhar para a dor da nossa humanidade, somos cada vez mais aprisionados pela dor.

¹ Especialista em Luto e Trauma pelo Center for Loss and Trauma, Arizona, EUA; Fellow do Institute of Palliative Medicine, Índia, e do St. Christopher's Hospice, Londres; Diretor de Educação da Fundação Elisabeth Kübler-Ross, EUA; Presidente da Fundação Elisabeth Kübler-Ross Brasil.

A cura da dor está na dor, como diz o poeta místico Rumi. Sem viver de verdade um processo de sentir e processar o nosso próprio sofrimento, nossos lutos e nossos traumas, poderemos até mesmo ajudar muitas pessoas, mas nosso Hitler interno aqui e ali tomará a dianteira.

Nosso primeiro compromisso precisa ser o de não causar dor.

Eu entrei recentemente em uma crise sem precedentes. Portanto, creio que essa minha experiência poderá ajudar aqueles que estão iniciando nesse caminho, e talvez os ajudem a estarem atentos amorosamente a si mesmos.

A primeira coisa que precisamos conhecer é a dor que nos iniciou nesse caminho. Precisamos saber qual o trauma, qual a dor, qual a insatisfação ou qual a infelicidade que nos fez escolher uma vida cercada de luto, dor, morte, sofrimento extremo. A dor, ao mesmo tempo que nos humaniza, deve receber cuidados profundos e diários. Somente assim poderemos oferecer cuidados potentes, dignos, cheios de vivacidade e entrega amorosa.

O que me iniciou no conhecimento da morte e despertou meu interesse pelos meus estudos sobre luto, há mais de 15 anos, foi uma dor bastante profunda, uma ferida que sufocou a minha vida por muito tempo. Fui uma criança rejeitada, que viveu um trauma bastante acentuado por longos anos. Essa dor me marcou profundamente. Eu me tornei uma pessoa evitativa, que tinha muito medo ser vista como realmente era.

Quando escolhemos passar a imagem do super-herói, raramente podemos passar incólumes. A dor do super-herói é uma super-dor. A dor de um ser vulnerável, que se permite experimentar e confessar sua fraqueza, nos torna mais humanos.

Quero então, aqui, fazer uma síntese do que aprendi, e talvez com sorte eu possa ajudar você a seguir uma jornada de crescimento diferente daquela que atravessei.

1. Dedique-se realmente a uma boa terapia, com uma pessoa que de fato te ajude a ter insights profundos e verdadeiros sobre você. Uma boa terapia é aquela em que você realmente se engaja em se mostrar como você é, e também aquela que te ajuda a fazer mudanças em sua vida. Recuse imitações.

2. Evite a posição do expert sábio, que sabe todas as respostas. Lembre-se que se você tem um ou dois anos de experiência, ou até mesmo três ou quatro, você ainda tem um longo caminho para percorrer. Lembre-se que tudo o que você aprender em aulas não conta como sua experiência. Toda a experiência do mundo que você receber de professores não é sua; apenas o aprendizado é seu, mas as verdadeiras lições você somente terá ao lado do leito dos que sofrem.

3. Abandone o(a) Sr(a) Perfeito(a). Procure se engajar numa profunda revolução interna, algo sem precedentes em sua vida, mas evite uma posição muito distante de tudo e de todos. Evite ser a pessoa que destila regras sobre os outros de como as coisas devem ser, especialmente se ninguém pediu a sua opinião. Mantenha sempre a mente de iniciante.

4. Se você precisa remarcar muito os compromissos com pacientes, se você esquece as sessões ou os atendimentos, se você se ver querendo dar muitas desculpas para não fazer o trabalho, considere que você precisa de ajuda, férias, interromper tudo por um tempo, ou se engajar seriamente em sua própria terapia.

5. Seja humilde para escutar o que as pessoas, todas elas, tem a lhe dizer. E reconheça que mesmo que você tenha muitos anos de estrada, você não sabe nada, nem você é tão bom que não precise dos conselhos, mesmo que indiretos, das pessoas que são mais jovens que você. Todo mundo tem o que ensinar e o que aprender.

Eu fico muito feliz de ver mais um livro como este ser produzido sobre a morte, o morrer e o luto, sob tantas perspectivas diferentes. Ele

apresenta olhares novos, nomes novos, e os textos apresentam uma impressionante consistência teórica e humana. A organização impecável, a seleção dos autores e a escrita tem o poder de levar o leitor para um lugar de deslumbramento e perspectiva. Descobre-se que é possível cuidar com dignidade e respeito das pessoas, independente da fase de suas doenças.

No entanto, nada disso vai surtir efeito sem um profundo compromisso consigo mesmo, sem um cuidado da dor retumbante que nos levou a tomar esse caminho. Desejo que minhas palavras possam te ajudar, querido leitor, a descobrir o quanto isso é essencial.

Para curar-se, o mundo precisa de pessoas que se dediquem a cuidar de si mesmas. Esse deve ser nosso sagrado compromisso. Em nome do cuidado de todo o sofrimento do mundo, a começar do nosso.

Apresentação

*Charlise Paula Colet Gimenez
Kelly Cristina Meller Sangoi*

No Olhar¹ de Manuel de Barros, ele teve uma namorada que via errado. Ela não via uma garça na beira do rio. Ela via era um rio na beira de uma garça. O que ela queria era despraticar as normas. Nessa mesma esteira, a presente obra Olhares Interprofissionais sobre vida e morte: mediação entre a vida e a terminalidade pelo Direito, Saúde e Bioética propõe despraticar as normas e voltar-se para a terminalidade do ser humano.

Como já trouxe Gabriel Garcia Marques, em Crônicas de uma Morte Anunciada, uma das grandes ironias está que a humanidade é ansiosa para falar da morte ocorrida, mas ninguém se dispõe a conversar sobre ela com quem está vivendo-a naquele momento.

A morte, anunciada ou não, quando encontra os seres humanos, produz uma melodia única. Essa música é própria de cada um e de quem vive a morte. A nós, enquanto parte da humanidade, cabe o desafio de dialogar sobre e contribuir com olhares interprofissionais. Esse é o desafio que nos propusemos.

Assim, inaugurando a obra, *Giana Lisa Zanardo Sartori e Livia Maria Armentano Koenigstein Zago*, com o capítulo “Vida versus Morte: sentido de existência e de sua valoração em dignidade e qualidade”, discutem sobre a liberdade de morrer e do morrer com qualidade. Na sequência,

¹ Indica-se a leitura do poema Um Olhar de autoria de Manuel de Barros.

Gabrielle Scola Dutra, Charlise Paula Colet Gimenez e Sandra Regina Martini, apresentam o texto “A Dialética Vida/Morte como pressuposto à existência humana: uma abordagem a partir da metateoria do Direito Fraternal como filosofia heurística para uma terminalidade humana digna”, possibilitando uma discussão reflexiva no viés da fraternidade sobre a dialética vida/morte como pressuposto à existência humana.

O capítulo “A Paradoxalidade entre a vida e a morte: concepções históricas acerca do suicídio sob o olhar da saúde e da bioética”, de *Rodrigo Tonel e Janaína Machado Sturza*, analisa a contextualização histórica do fenômeno do suicídio, destacando os principais argumentos indicados nos diferentes períodos históricos e jurídicos acerca do olhar dispensado ao suicídio, especialmente na perspectiva dos paradoxos existentes entre a vida e a morte. Por sua vez, os autores *Jacson Roberto Cervi e Taciana Damo Cervi*, com o texto “Planejamento Antecipado de Cuidados de Saúde: reflexões sobre autonomia na pandemia de Covid-19”, estuda a viabilidade de promoção da autonomia dos pacientes de COVID-19 em virtude das circunstâncias de urgência e emergência em que são observadas as decisões médicas.

Já o texto *As Discrepâncias do Direito Humano à vida aos refugiados LGBTI+ sob a ótica da mistanásia*, escrito de *Luis Felipe de Oliveira e Sandra Regina Martini*, reflete, a partir da mistanásia, sobre discrepâncias entre o direito humano à vida aos refugiados LGBTI+. A seu turno, *Jair Pereira Coitinho e Viviane Teixeira Dotto Coitinho*, ao apresentarem o “Contrato Ulisses” ou Diretivas Antecipadas de Vontade? O modelo adequado para a tomada de decisões livres e conscientes sobre a morte, indicam, com base na Bioética, um modelo que permita a uma pessoa alguém morrer dignamente, de forma a observar sua vontade exercida de forma prévia, livre e consciente, sem prolongar em demasia a vida e, pior, o sofrimento por meio do uso de novos recursos tecnológicos.

Os autores *Kelly Cristina Meller Sangoi* e *Lourenço André Moresco Sangoi*, com o capítulo “Até o fim: como os cuidados paliativos ressignificam a transição entre a vida e a morte”, preocupam-se em como falar da morte na perspectiva do cuidado paliativo. Na sequência, *Eniva Miladi Fernandes Stumm*, *Christiane de Fátima Colet* e *Leila Mariza Hildebrandt*, com o capítulo “Reflexões sobre processo de morrer e morte”, abordam aspectos relativos ao processo de morrer e morte.

O capítulo “Cuidados Paliativos: conceito e fundamentos”, de autoria de *João Luiz de Souza Hopf*, *Paula Leite Dutra* e *Mariana Tezza*, se preocupa em apresentar os cuidados paliativos, na sua conceituação e principiologia, a partir dos debates que surgem entre vida e morte. Posteriormente, o texto “Comunicação de Notícias Difíceis e Conspiração do Silêncio: um tabu a ser desconstruído”, de *Dalva Yukie Matsumoto* e *Daniela Cristina Rodrigues Bernardes*, convida a falar sobre a morte sob a ótica do respeito à individualidade, à independência e à autonomia do ser humano.

Julieta Carriconde Fripp, *Simone da Fonseca Sanghi* e *Karinne Emanuela Goettems dos Santos*, com o capítulo “Organização Familiar no contexto dos cuidados paliativos e finitude da vida”, revela a importância do cuidado integral na perspectiva da medicina paliativa, levando em consideração o ambiente pessoal e familiar no qual o paciente se encontra e a autonomia da vontade. No mesmo sentido, as autoras *Carolina Neiva* e *Paula Pereira Pinel*, na escrita do capítulo “Cuidados Paliativos: um desafio necessário no controle de sintomas”, trazem a sistematização da avaliação e manejo do sofrimento nos cuidados paliativos.

O capítulo “Reflexões sobre a saúde do trabalhador no processo do cuidado paliativo”, de *Rosane Teresinha Fontana* e *Márcia Betana Cargnin*, discute sobre o cuidado humanizado e qualidade de vida para quem dele

necessita. Para conclusão da obra, as autoras *Márcia Melo de Oliveira Santos e Silvia Modesto Seidel*, trazem “Doulas da Morte: construção de um modo de atuação nos cuidados de fim de vida”, resgatando o significado da morte e dos cuidados de fim de vida.

A morte não é o contrário de vida. O nascimento é o marco inicial da vida, enquanto a morte é o cumprimento do termo anunciado. O tempo aqui dedicado pelos autores na construção de seus capítulos e na contribuição ao tema é um presente a cada um. E se vale a pena viver, morrer vale a pena, já dizia Gilberto Gil na canção “Então vale a pena”.²

Agradecemos a todos que dedicaram um pouco de si e construíram essa obra.

Boa leitura.

Verão de 2021.

² Referência à obra *A Morte é um dia que vale a pena viver* de Ana Claudia Quintana Arantes.

Parte I

Olhares da vida e da morte pelas ciências sociais aplicadas

Vida *versus* morte: sentido de existência e de sua valoração em dignidade e qualidade

Giana Lisa Zanardo Sartori¹
Livia Maria Armentano Koenigstein Zago²

1 Introdução

Do Rio Grande do Sul e de São Paulo, duas professoras de Direito e de Bioética, ante o fenômeno da pandemia do Coronavírus, declarada em 11 de março pela Organização Mundial de Saúde, que marca este sombrio momento da História da Humanidade, se propuseram a considerar a vida e a luta desesperada pela sobrevivência, num momento em que a morte se apresenta perto, certa, iminente e amedrontadora

O brocardo latino, também aplicável à morte, *dies certus an incertus quando*³, nos dias atuais, não mais mantém a haura de mistério que sempre a envolveu.

Já não se trata mais de encarar filosoficamente a finitude da existência, como o fez, dentre tantos, Heidegger, para quem a certeza da morte é que dá o sentido da existência do ser humano.

Urge saber sobre como morrer, de indagar, realisticamente, sobre a liberdade de morrer e do morrer com qualidade.

¹ Doutorado em Ciência Jurídica pela UNIVALI/SC (2013). Dottore in Giurisprudenza pelo Università di Perugia da Itália. (2013). Professora e pesquisadora da URI -Erechim. Advogada. Mediadora Judicial. Membro da Rede Bioética Brasil. Membro do IBDFAM.

² Doutorado em Direito pela Universidade de São Paulo (2000) e Livre-docência na Universidade de São Paulo. Procuradora do Município de São Paulo (aposentada), Procuradora da Universidade de São Paulo (2000-2006), Assessora Jurídica do Gabinete da Reitoria da Universidade de São Paulo, Membro da CONEP/C/CNS/MS (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa). Vice -coordenadora da Rede Bioética Brasil.

³ A morte é certa, mas incerto o momento de sua ocorrência.

E, também, sobre o direito de não morrer, ante a possibilidade de realizarem-se preferências e escolhas.

Neste intento, oportuna uma primeira identificação da morte decorrente da garantia do direito à vida, expresso em nossa Constituição Federal no artigo 5º, *caput*, pelo qual todos, sem qualquer distinção, têm direito à vida⁴.

Não só direito à vida, mas à vida com qualidade, o que significa uma vida beneficiada por educação, saúde, alimentação, trabalho, moradia, transporte, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados.⁵

Se a Constituição Federal garante o direito à vida com qualidade, por certo garante a vida até seu termo, que é a morte, à qual também se incorpora o elemento qualidade.

O que se entende como qualidade da morte, ou na morte?

Seria a liberdade de escolher momento da morte e o modo de sua ocorrência?

Ou o direito de lutar pela vida com todos os meios disponíveis, para evitar a morte, ao qual corresponde o dever do Estado de prover este direito?

A garantia de igualdade, qualitativamente idêntica à do direito à vida, implica na vedação absoluta de preferências em saúde e cuidados em saúde?

Ou o direito à vida perpassa, numa situação de possível falência do sistema de saúde, na possibilidade de ponderação e escolhas?

⁴ Art. 5º CF Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

⁵ Art. 6º CF São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

Quais critérios deverão ser adotados nesta eleição?

Nenhum direito é absoluto, por maior que seja sua dimensão na ordem hierárquica dos direitos, como é o caso do direito à vida. Tanto assim que é permitido, ao médico, independentemente da vontade do paciente de viver indefinidamente, limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida em fase terminal, de enfermidade grave e incurável.⁶

Por outro lado, estão assegurados, ao paciente, no exercício de sua autonomia, o direito à recusa terapêutica proposta em tratamento eletivo⁷.

A obrigatoriedade de acatamento da prévia manifestação da vontade sobre o que quer, ou não a pessoa, num momento em que estiver impossibilitada de expressá-la, via Diretivas Antecipadas de Vontade, também constitui importante reconhecimento da autonomia da pessoa⁸.

A pandemia do COVID 19 trouxe à baila a questão da manifestação de vontade expressa no sentido de proibir intubação, declarada antes de sua eclosão, que obriga a revisão obrigatória, pelo médico, na medida em que a intubação passou a significar alta probabilidade de vida, impossível de previsão pelo declarante da vontade.

Estas são, em suma, as questões a serem abordadas nesse estudo.

2 Vida e a morte

A vida é o bem mais precioso de todos os seres vivos, para o ser humano então, recobre-se de um valor imensurável, podendo ser observado em todos os lugares e nações do mundo, principalmente quando a proteção jurídica está nos documentos universais mais importantes, como a

⁶ Resolução CFM 1805/ 2016

⁷ Resolução CFM 2233/2019

⁸ Diretivas Antecipadas de Vontade, Resolução CFM 1995/13

Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos locais como nos Estados Constitucionais Democráticos de Direito em suas Constituições.

Segundo Morin é quase impossível definir a Vida, uma vez que ela pode se apresentar com diferentes enfoques, sendo difícil congregá-los em um único conceito: “a vida é um modo de organização, de ser, de existência, totalmente original” ((MORIN,1998, p.6)

Da vida dos seres em geral para a vida humana faz-se necessário o conhecimento biológico e a compreensão de outras capacidades que só se apresentam ao ser humano.

A categoria Vida abarca realidades diferentes: uma, por estar vinculada ao processo metabólico ou vital, por isso designada como vida humana biológica e, a outra, por dizer respeito à Vida humana pessoal, que compreende, além da biológica, outras capacidades como a razão, a autonomia de escolha, os sentimentos. A definição da categoria Vida requer uma compreensão mais ampla sobre os aspectos com os quais todos os seres vivos possuem relação e, ao tratar dos seres humanos, a distinção está em este possuir capacidades sem igual, como a racionalidade que é uma característica única do homem. (SARTORI, 2015, p. 118)

Para Sgreccia (1996) o fenômeno da vida revela-se pelas mais diversas formas no mundo, porém tem seu ponto mais alto na vida do homem: esse representa, a forma mais rica, mais autônoma, mais ativa de vida, acima do reino dos vivos e no centro da história natural do universo, mesmo pela percepção do biólogo e do naturalista.

Em sentido muito parecido, Chomali (2007, p.414) expõe que “a caracterização do ser vivo, em sentido mais amplo, é a possibilidade e a capacidade de realizar uma atividade que surge do seu interior estando atrelada à sua própria realização como tal.” Completa referindo “a característica própria do humano que é a autonomia para decidir sua atuação e finalidade.” (2007, p.414)

A vida humana, cujo aparecimento e desaparecimento são simples fatos mundanos, permite a seu detentor a possibilidade de estar escrevendo sua própria história. Sob a ótica de Hannah Arendt, a plenitude de eventos que caracterizam a vida humana permite sejam narrados como uma história, com o estabelecimento de uma biografia. (ARENDR, 2010, p.120).

A vida é percebida pelo homem através de seu significado. Quando se está vivo, busca-se dar um sentido à vida, a fim de alcançar um propósito. (SIMAN; RAUCH 2017, p.110-111)

Já a morte é parte dessa vida, e não há possibilidade de fugir dela: em algum momento acontecerá. A morte faz parte da existência, é uma fase, a derradeira, da vida.

Para Engelhardt, Jr. (1998, p. 291) “uma coisa é interessar-se pelo momento em que a vida humana biológica deixa de existir, outra é estar interessado no momento em que as pessoas deixam de existir.”

Falar de vida e morte é explorar limites extremos da existência humana no mundo. Sabe-se da importância de refletir sobre assuntos tão delicados, mesmo que se esteja acostumado com ambos, por fazerem parte da normalidade do cotidiano, mas o impacto é muito parecido para a vida e para a morte, assustam, geram espanto, uma vez que um está sempre desafiando o outro. (BARBOSA; FRANCISCO; EFKEN, 2008)

Desde o instante em que nascemos, começamos a morrer e cada dia vivido, torna-se um dia a menos no calendário da existência. Essa é a nossa condição humana, a nossa marca existencial. Porém, ainda que a morte e o morrer sejam fenômenos inevitáveis, refletir sobre a finitude humana é algo desafiador, principalmente quando se trata de pacientes em situação de risco de vida, cuja morte, senão iminente, de alguma forma está anunciada. (BARBOSA; FRANCISCO; EFKEN, 2008, p.32-33)

De fato, refletir sobre a finitude humana, mesmo não sendo tarefa fácil, demonstra-se necessária, já que tal circunstância integra a própria condição humana. Cabe ainda ressaltar que, neste assunto, há uma influência de valores de ordem pessoal, cultural, religiosa, de experiências e de vivências particulares de cada um.

A realidade aponta para uma necessidade de discutir-se e compreender diversos aspectos que envolvem a vida e morte e, principalmente em tempos atuais de Pandemia Covid-19, neste século 21, no início de sua terceira década.

Além de tratar da vida e morte sob os aspectos cultural e social, faz-se necessário o estudo da proteção jurídica ao ser humano nesses dois momentos de sua existência.

3 Direito à vida digna e direito à morte digna: a igualdade e a inoperância de um dever estatal

Importante consignar que, a partir da década de 1970, as ditaduras europeias começaram a ruir, assim como as ditaduras da América do Sul. Novas Constituições foram promulgadas, como a espanhola, de 1.978 e a Constituição portuguesa de 1.974, esta inspiradora da Carta de 1.988. (ZAGO, 2013)

O que se deve observar atentamente nestes documentos é que positivaram os princípios e garantias de direitos humanos fundamentais e sociais, vale dizer, os princípios não são mais meras referências a valores importantíssimos, mas despidos de efetividade. A positivação faz com que os princípios tenham força e efetividade de lei, de sorte que descumprir um princípio escrito na Constituição equivale a descumprir a Constituição, significa incidir em inconstitucionalidade material. Assim, quando a Carta Magna garante a inviolabilidade do direito à vida, garante a liberdade, a igualdade, a saúde, a segurança, a propriedade, a privacidade, à intimidade, a honra, a imagem, a infância, a maternidade, a liberdade de expressão, de culto, de manifestação

de pensamento, garante a liberdade de exercício de toda a atividade, inclusive a científica, ou quando proíbe a tortura, sob qualquer forma, quando veda o tratamento desumano ou degradante, garante estes princípios com efetividade. Mais: estas garantias não dependem da existência de nenhuma outra lei que lhes confira eficácia, porque são de aplicação imediata. Esta mudança constitucional em relação aos princípios, que, aliás, se encontram positivados em todas as Constituições modernas, é muito importante no que concerne à ética e à bioética, porque a dignidade humana, catalizadora de todos os princípios, passa a ser direito positivo. Em nosso país a dignidade é um dos fundamentos da República Federativa do Brasil (art. 1º, inciso III, da Constituição Federal). (ZAGO, 2013, p.2)

Segundo Canotilho (2003, p.377-378), positivar os direitos fundamentais é incorporar na sua ordem jurídica os “direitos “considerados “naturais” e “inalienáveis” do indivíduo.” Mas não qualquer positivação: há necessidade de proteção sob a forma de normas de direito constitucional (regras e princípios). Os direitos do homem enquanto não positivados são “esperanças, aspirações, ideias, impulsos, ou até, por vezes, mera retórica política.” (CANOTILHO, 2003, p.377-378).

Além das declarações, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, a positivação dos Direitos Fundamentais ocorre constitucionalmente em cada Estado. Esse fato projeta os Direitos Fundamentais para uma situação muito importante, asseguram-se direitos às pessoas de maneira a sentirem-se mais protegidas.

O direito à vida é um dos direitos fundamentais que reúne características individuais e coletivas e, como outros direitos de tamanha envergadura, requer o cumprimento do dever de respeito, ressaltando-se que nada adianta assegurar o direito à vida ao ser humano, se não for possível garantir sua dignidade.

E sobre a dignidade humana oportunas as palavras de Sarlet (2011) quando menciona que, no contexto da ordem jurídica brasileira, houve o

reconhecimento da Dignidade Humana como norma fundamental, com grau de distinção e privilégio constitucional formal e material carregado de eficácia. Mais ainda: com isso se está assegurando a condição de valor jurídico fundamental da comunidade, de princípio constitucional de maior hierarquia axiológico-valorativa.

Alexy (2008) menciona que essa construção doutrinária tornou-se imprescindível, uma vez que os eventos históricos de aniquilação do ser humano (inquisição, escravatura, nazismo, stalinismo, polpotismo, genocídios étnicos) foram destruidores. Aponta que a Dignidade Humana na República é o reconhecimento do indivíduo como limite e fundamento do domínio político. A organização política é que serve o homem, e não o contrário.

Diante disso, escrever sobre o Direito à Vida com dignidade em tempos de pandemia Covid-19 torna-se tarefa ainda mais complexa.

Sobre o Direito à Vida interessante o que refere Silva (2003, p. 103): “Em termos jurídicos, o direito à vida é o compromisso efetivo com a vida humana enquanto valor fundamental” [...] e, isto está evidenciado no texto constitucional e nas regras legais emanadas da Constituição Federal Brasileira de 1988.

A preocupação com o homem e sua Vida, mesmo após a proteção assumida na promulgação da Declaração dos Direitos Humanos e a positivação em muitas constituições dos Estados como Direito Fundamental, ainda encontra situações desafiadoras, de abusos, de desrespeito, de descumprimentos. O mundo permanece imerso em contradições: de um lado, a Vida Humana e a necessidade de protegê-la de todos os atentados que possam vir a prejudicá-la; por outro, como estabelecer as melhores condições de promover um destino à vida?

A manifestação jurídica sobre o Princípio da Dignidade Humana possibilita reflexões, tais como a de que a proteção da Vida Humana, para ser eficaz, deve obedecer e respeitar tal prescrição constitucional, pois se encontra sob a influência dos Direitos Fundamentais e personalíssimos. A Vida Humana, além de ser qualificada como o primeiro Direito Fundamental, possui relação de importância na esfera privada com status e consequências na ordem pública e tem participação na sustentação do Direito à Saúde. (SARTORI, 2015, p.121)

Nesse sentido da relação entre o Direito à Vida como sustentação do Direito à Saúde, cabe refletir sobre o momento pandêmico que se está enfrentando no mundo - e igualmente no Brasil - , vez que um dos resultados mais difíceis é o da morte e do morrer, que se espera estejam revestidos com um mínimo de dignidade.

O Direito à Vida e o Direito à Saúde são Direitos Fundamentais que assumem as características individuais e coletivas, universais e específicas e, na questão relacionada ao custo, variam devido ao momento ou circunstância e gerando maior ou menor investimento. E, no período que se está vivenciando há necessidade de um investimento significativo em Saúde para a preservação da vida das pessoas, mas mesmo as nações mais desenvolvidas, com maior aporte financeiro viram-se diante de um vírus altamente impactante sobre a vida e saúde da população, e os sistemas de saúde despreparados para o atendimento em grandes proporções, resultando em vidas perdidas.

As normas devem contemplar a realidade de uma sociedade, uma vez que é esta a razão do Estado, ou pelo menos deveria ser, portanto se normas forem elaboradas, delas irradiam os efeitos, porém o que se verifica na prática é outra situação.

Há que se destacar a eficácia jurídica e social (efetividade) da norma enquadrando-se muito bem ao Direito à Saúde, porque é um dos Direitos

Fundamentais Sociais que abrange uma das áreas mais frágeis da Sociedade, portanto, sendo eficaz e, por isso, detentor de elementos para ser aplicável, está relacionado com a vida das pessoas nos ordenamentos jurídicos de Estados Constitucionais Democráticos de Direito, inclusive o pátrio. (SARTORI, 2015)

Como então efetivar tais direitos diante de um Estado com um aporte de recursos insuficientes na área da Saúde para a demanda de doenças e situações geradoras de atendimento?

Se no cotidiano sem pandemia já não se vislumbram perspectivas que possam garantir aos cidadãos uma vida e saúde dignas, em período de exceção, como ocorre nesse ano de 2020, a situação é de sobressalto e, na maioria das vezes, de impotência do Estado frente à demanda excepcional.

O Direito à Vida e Saúde estão constitucionalmente postos para todos e o dever do Estado é garantir um mínimo digno de cumprimento desses direitos.

A realidade conhecida e óbvia de nosso país demonstra que ambos os direitos, Vida e Saúde, não estão realizados como deveriam.

Muitos morreram vítimas da COVID-19, a grande maioria não por falta de atendimento, pois mesmo com condições não ideais, os profissionais da saúde fizeram até além do que estava a seu alcance para salvar vidas. Porém, muitas ações em saúde são preventivas justamente visando possibilitar que a população tenha melhores condições de vida (emprego, renda, alimentação digna, saneamento básico, educação) e não desenvolvam comorbidades por exemplo, muitas delas relacionadas com a qualidade de vida das pessoas. Sendo assim, muitas mortes poderiam ter sido evitadas e os direitos/deveres teriam se efetivado na prática.

O Brasil possui normas constitucionais protetoras dos Direitos Fundamentais, um ordenamento jurídico muito bem articulado, funções e

poderes distribuídos para o adequado desenvolvimento do país, que funciona muito bem na teoria, porém, na prática, as realidades são diversas, assustadoras e, por muitas vezes, desanimadoras.

E esta pandemia descortinou diversas situações, inclusive de que a sociedade não tem internalizada a importância do cumprimento de normas, sejam éticas ou jurídicas, por isso sofrem mais, e principalmente, os com menos condições financeiras, os mais vulneráveis, sobretudo neste contexto vivido nos dias atuais.

Nota-se, então, que o consentimento que é uma manifestação de vontade importante para momentos como o vivenciado passa também por uma situação delicada, pois em muitas oportunidades não foi nem possível a pessoa manifestar sua anuência a intervenções utilizadas na tentativa de preservação de sua saúde e, por consequência, sua vida.

Assim, passa-se a esclarecer no próximo tópico alguns aspectos do consentimento.

4 Consentimento, liberdade de escolha, tomada de decisão em tempos de pandemia: vida *versus* morte

O Consentimento a uma terapia, ou à participação em uma pesquisa científica, é elemento essencial e indispensável, sob pena de responsabilidade, por afronta à liberdade e à autonomia do ser humano, à sua própria dignidade.

[...] consentimento do paciente deve ser sempre buscado, fomentando-se a ele, de modo claro e palatável, toda a informação relevante sobre o tratamento e seus potenciais efeitos, positivos ou negativos, além de alternativas eventualmente disponíveis. (SCHREIBER, 2013, p. 56)

Quando escrito, o consentimento se denomina Termo de Consentimento. Quando verbal, gestual ou por qualquer outra forma de expressão, chama-se Consentimento.

O ato de consentir exige uma vontade, que somente pode assim ser entendida se satisfeitos os requisitos da liberdade e do esclarecimento.

Liberdade somente ocorre se ausentes coação, dolo, erro, fraude ou simulação, ou seja, a vontade não pode ser expressa sob pressão, engano ou engodo de qualquer espécie, porque se assim for, não se trata de vontade livre.

E somente pode haver vontade livre se quem a expressa estiver satisfatoriamente esclarecido sobre os atos e procedimentos a que estará submetido, esclarecimento que é, juntamente com a liberdade, essencial à concordância, ou à recusa, de tratamento ou de participação em pesquisa científica.

Mesmo antes da eclosão da situação dramática da pandemia do Coronavírus, verificava-se que o consentimento era obtido como uma condição à internação ou ao pertencimento a uma pesquisa científica, fato que começou a desvirtuá-lo, a ponto de poder ser considerado mera formalidade.

Assim, pode-se dizer que de direito do paciente, ou do participante de pesquisa, o consentimento passou a ser simples cumprimento de uma etapa burocrática, uma condição à possibilidade de tratamento, internação ou de admissão em pesquisa científica.

Nessa fase terrível por que passa a humanidade, impõe-se pensar ou repensar algumas questões, a saber: a obtenção do consentimento livre e esclarecido está sendo devidamente observada? Há condições de um esclarecimento preciso e suficiente, em face ao desconhecimento sobre o Coronavírus, inclusive em relação a fármacos e drogas não testadas especificamente para a doença? Em casos de iminência de risco de vida, pode

ser dispensado o Termo ou o Consentimento Livre e Esclarecido? E se houver recusa do paciente à intubação, por exemplo, condição única para salvar sua vida? Deverá esta recusa ser respeitada? Na hipótese de haver Diretivas Antecipadas de Vontade vedando procedimentos invasivos, como a intubação, hoje essencial à salvação do paciente, considerando a situação excepcional da pandemia, e a anterioridade da manifestação da vontade em relação ao próprio conhecimento do COVID 19, seria possível/recomendável desconsiderar a vontade anteriormente expressa?

Essas são questões bioéticas com grande repercussão na ordem jurídica, que impõem uma deliberação rápida, sempre no intuito do respeito à autonomia do paciente.

Em relação às questões acima aventadas, cremos que não há como aquilatar o cumprimento do esclarecimento/consentimento em situação de pandemia, ante a urgência e a carência de leitos e da assistência em geral, ficando a cargo do profissional responsável, mesmo que assoberbado, cumprir esta indispensável etapa do atendimento, até em homenagem à humanização.

Por óbvio, o esclarecimento completo torna-se impossível porque sequer conhecido dos cientistas e profissionais da área da saúde.

No entanto, os esclarecimentos sobre o motivo da internação e os procedimentos que serão realizados, inclusive as possibilidades de melhora do quadro, devem ser cumpridos obrigatoriamente e de forma a não traumatizar o paciente, cabendo, a depender do caso, a utilização do “privilégio terapêutico”, ou seja, o médico não informará ao paciente, se entender que tal informação poderá causar-lhe grave dano ou risco de vida.

Se o paciente, devidamente esclarecido, recusar-se ao tratamento proposto, poderá ser-lhe oferecida a oportunidade de ouvir outro profissional. Se perdurar a recusa, sua vontade deverá ser respeitada, desde que

a pessoa seja capaz e demonstre estar no pleno gozo de seu entendimento quanto à situação e circunstâncias em que se encontra, bem como advertido dos riscos que sua recusa implica.

Em relação à existência de Diretivas Antecipadas de Vontade expressas anteriormente à eclosão da pandemia, no sentido de não intubação, cremos que o fato novo que é a pandemia em relação à expressão da vontade autoriza o profissional da saúde a ponderar com o paciente, ou com seu procurador, no sentido de recomendar a realização do procedimento.

Se o paciente informado recusar, de viva voz, o tratamento que lhe é proposto, esta recusa implicará no cumprimento de sua vontade, sob as condições acima referidas, de capacidade e entendimento plenos.

No entanto, impõe-se conclusão diferente se a recusa ao tratamento, nesta hipótese, for expressa pelo procurador constituído nas Diretivas Antecipadas de Vontade, seja por falta de poderes para tal, ante o fato novo que o Covid-19 representa, seja em cumprimento ao princípio da beneficência.

5 A escolha como necessidade

A Pandemia do Coronavírus, sobretudo na Itália, descortinou uma questão terrível: ante a desproporção entre necessidade e oferta de leitos hospitalares, quem serão os eleitos a um possível tratamento? Quais critérios deverão ser adotados? O da idade? O da comorbidade?

Como ficam os direitos assegurados a todos indistintamente de cor, raça, religião e sexo, à vida, à saúde e à dignidade? É moral e lícito o estabelecimento de preferências? É bioeticamente aceitável?

Fato é que não se admitem escolhas e preferências entre os seres humanos, dotados de igualdade formal e material.

No entanto, a realidade apresentou-se de forma tão avassaladora e inédita, que tornou moralmente aceitável a realização de escolhas, que juridicamente podem ser identificadas às exceções conhecidas de caso fortuito ou força maior.

Por exemplo, foram estabelecidos critérios para a internação e permanência em Unidades de Terapia Intensiva, a exemplo de Resoluções expedidas pelos Conselhos Regionais de Medicina de Pernambuco (Resolução N^o04/2020) e Rio Grande do Sul (Resolução 13/2020).

No entanto, saliente-se que apenas a extrema necessidade e a escassez demonstrada de recursos, aliados a uma situação deveras extraordinária e pontual pode apontar para a excepcional realização de escolha entre seres humanos dotados de igualdade e de dignidade.

6 A título de considerações finais

Relembrando o que já foi exposto no início desse artigo, tem-se que a vida é o bem mais precioso de todos os seres vivos, para o ser humano então, recobre-se de um valor imensurável. Tal fato observa-se nos mais diversos lugares e nações do mundo, independentemente da cultura, dos hábitos e costumes, principalmente quando se reconhece, valoriza e se efetiva a proteção jurídica presente nos documentos universais mais importantes, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos e em Estados Constitucionais Democráticos de Direito que prescrevem em suas Constituições a proteção à vida.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 reconhece e garante os direitos à Vida, à Saúde, à Liberdade, à Igualdade, à Segurança, à Privacidade, à Intimidade, à Honra, à Imagem, à Liberdade de Expressão, à Liberdade de exercício de toda a atividade, inclusive a científica, proibindo a tortura, sob qualquer forma, vedando o tratamento desumano ou degradante, e o

faz de forma a garantir a efetividade de ditos direitos, pois estão alicerçados em princípios garantidores, são de aplicação imediata, não havendo necessidade de normas regulamentadoras. Nota-se um reconhecimento à Ética e à Bioética, uma vez que a Dignidade Humana é o fundamento de ambas e, ao mesmo tempo, a catalizadora de todos esses direitos e princípios.

O Direito à Vida e o Direito à Saúde são Direitos Fundamentais para todas as pessoas, evidenciando o quanto há necessidade de investimento público para que se cumpra com o dever constitucional do Estado, prescrito na Constituição Federal de 1988, de garantia de um mínimo digno de saúde para todos. No período que se está vivenciando fica mais claro ainda a necessidade de significativo investimento em Saúde para a preservação da Vida das pessoas.

Percebe-se que mesmo nações mais desenvolvidas e com melhores condições financeiras tiveram dificuldades no combate a esse vírus altamente impactante sobre a Vida, a Saúde e a Morte. Os sistemas de saúde que já se encontravam despreparados para o atendimento, sobretudo em grandes proporções, resultaram em vidas desnecessariamente perdidas.

E esta pandemia descortinou diversas situações, inclusive de que a sociedade não tem internalizada a importância do cumprimento de normas, sejam éticas ou jurídicas, por isso sempre sofrem mais, e principalmente, os com menos condições financeiras, os mais vulneráveis.

Além disso, outras reflexões surgiram como a respeito do consentimento, da autonomia, das diretivas antecipadas de vontade. Sabe-se que o consentimento que é uma manifestação de vontade da pessoa, expressa autonomia e liberdade. Há grande dificuldade em tempos de pandemia do Covid-19 foi cumprir tal manifestação conforme o que preceitua a Ética, a Bioética e o Direito. Em muitas oportunidades não foi nem possível a pessoa manifestar sua anuência a intervenções utilizadas na tentativa de

preservação de sua saúde e, por consequência, sua vida, por outro lado, também observou-se, que o consentimento passou a ser simples cumprimento de uma etapa burocrática, uma condição à possibilidade de tratamento, internação ou de admissão em pesquisa científica.

O estudo ora proposto ainda trouxe uma outra reflexão importante, podendo ser considerado mais um dilema advindo do momento pandêmico vivido, o da escolha de vidas como uma necessidade. Sabe-se que não se admitem escolhas e preferências entre os seres humanos, dotados de igualdade formal e material. No entanto, a realidade apresentou-se inédita e cruel em diversos momentos, o que tornou moralmente aceitável a realização de escolhas, que juridicamente podem ser identificadas às exceções conhecidas de caso fortuito ou força maior. Tal circunstância somente foi aceitável pela forma avassaladora com que esse vírus se instalou na vida da humanidade e escancarou o despreparo dos Estados nações pela escassez de recursos e de incredulidade das pessoas em não perceber o quanto isso afetaria suas vidas e as colocaria diante da finitude da existência, ou seja, da morte.

Finalmente, através de questionamentos e reflexões bioéticas e jurídicas, pretendeu-se instigar e sensibilizar o leitor, apresentando a vida e a morte como detentoras de dignidade e de respeito, evidenciando que mesmo inseridas no rol de direitos fundamentais, carecem de uma proteção significativa de quem tem o dever constitucional, além de moral e ético de fazê-lo: O Estado Constitucional Democrático de Direito.

Referências

ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. Trad. Vergílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008. Título original: Theorie der Grundrechte.

ARENDDT, Hannah. **A condição humana**. Trad. Roberto Raposo. Rev. Téc. Adriano Correia. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010. Título original: The human condition.

BARBOSA, Leopoldo Nelson Fernandes; FRANCISCO, Ana Lúcia; EFKEN, Karl Heinz. Morte e vida: a dialética humana. **Aletheia**, Canoas, n. 28, p. 32-44, dez. 2008. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942008000200004&lng=pt&nrm=iso. acesso em: 22 ago. 2020.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito constitucional e teoria da Constituição**. 7. ed. Coimbra: Almedina, 2003, p. 377-378.

CHOMALI, Fernando. Derecho a la vida, derecho fundamental. **Teol. vida**, Santiago v. 48, n. 4, p. 413-423, 2007. Disponible en https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0049-34492007000300005&lng=es&nrm=iso. accedido en 10 sept. 2020. <http://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492007000300005>.

ENGELHARDT, JR., Hugo Tristram. **Fundamentos da Bioética**. Trad. José A. Ceschin. São Paulo: Loyola, 1998, 516p.

MORIN, Edgar. **El método II**. La vida de la vida. 4. ed. Trad. Ana Sánchez. Madrid: Cátedra, 1998. p. 405-406. Título original: Le méthode II. La vie da la vie.

MORIN, Edgar. **El método II**. A vida da vida. 3. ed. Trad. Maria Gabriela de Bragança. Sintra: Europa-América, 1999. p. 6. Título original: La méthode II. La vie da la vie.

SARLET, Ingo Wolfgang. Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição federal de 1988. 9. ed. rev. atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2011, p. 84-85.

SARTORI, Giana Lisa Zanardo. Reprodução Humana Assistida: Um direito fundamental? 1. ed. Curitiba: Appris, 2015, 249p.

SILVA, Reinaldo Pereira e. **Biodireito**: a nova fronteira dos direitos humanos. São Paulo: LTr, 2003.

SIMAN, Adriana; RAUCH, Carina Siemieniaco. A Finitude Humanda: Morte e existência sob um olhar fenomenológico-existencial. **Faculdade Sant 'Ana em Revista**. Ponta Grossa, v. 1, n. 2, p. 106-122, 2. Sem. 2017 ISSN on-line: 2526-8023. file:///C:/Users/55549/AppData/Local/Temp/111-Texto do artigo-307-2-10-20190309-1.pdf Acesso em: 04 set 2020

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética**. I. Fundamentos e Ética Biomédica. Trad. Orlando Soares Moreira. São Paulo: Brasil, 1996. Título original: Manuale di bioética. I. Fondamenti ed etica biomedica.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da Personalidade**. 2. ed. - São Paulo: Atlas, 2013.

ZAGO, Livia Armento Koenigstein. Ética Entre Desejáveis e Indesejáveis do Admirável Mundo Novo e do Fenomenal Mundo Selvagem. **Palestra proferida no X Congresso Brasileiro de Bioética** - Florianópolis (24 a 27 de setembro de 2013). Material disponibilizado pela autora.

A dialética vida/morte como pressuposto à existência humana: uma abordagem a partir da metateoria do direito fraterno como filosofia heurística para uma terminalidade humana digna

*Gabrielle Scola Dutra*¹
*Charlise Paula Colet Gimenez*²
*Sandra Regina Martini*³

1 Introdução

Em consonância com a pluralidade humana, percebe-se a operacionalização de diversos diálogos e entendimentos sobre a vida e a morte perante as relações sociais. Logo, inquietações beiram uma (in)finitude de

¹ Mestre em Direito pela Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – URI, campus Santo Ângelo. Especialista em Filosofia na Contemporaneidade pela URI. Pós-graduanda em Direito Penal e Processual prático contemporâneo pela Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. Membro do grupo de pesquisa: “Tutela dos Direitos e sua efetividade”, cadastrado no CNPQ e vinculado ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito, Mestrado e Doutorado da URI. Advogada. Membro da Comissão da Mulher (Subseção OAB Santo Ângelo). Atua no estudo do Direito Penal, Violência, Conflito e Gênero. E-mail: gabriellescoladutra@gmail.com.

² Pós-Doutora em Direito pela UNIRITTER sob a orientação da professora Doutora Sandra Regina Martini. Doutora em Direito e Mestre em Direito pela Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. Especialista em Direito Penal e Processo Penal pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - UNIJUÍ. Docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Direito stricto sensu - Mestrado e Doutorado, e Graduação em Direito, todos da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e Missões - URI, campus Santo Ângelo. Coordenadora do Curso de Graduação em Direito da URI. Líder do Grupo de Pesquisa "Conflito, Cidadania e Direitos Humanos", registrado no CNPQ. Advogada. Atua no estudo do Crime, Violência, Conflito e Formas de Tratamento de Conflitos - conciliação, mediação, arbitragem e justiça restaurativa.

³ Possui graduação em Ciências Sociais pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (1983), mestrado em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (1997), doutorado em Evoluzione dei Sistemi Giuridici e Nuovi Diritti pela Università Degli Studi di Lecce (2001), Pós-doutorado em Direito (Roma Tre, 2006) e Pós-doutorado em Políticas Públicas (Universidade de Salerno, 2010). Foi Professora titular da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, da Scuola Dottorale Internazionale Tullio Ascarelli e professora visitante da Università Degli Studi Di Salerno. Foi diretora da Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul (janeiro de 2007 a fevereiro de 2011), foi membro (de janeiro de 2008 a dezembro de 2013) do Conselho Superior da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS). Atualmente é Pesquisadora Produtividade 2 CNPq. Coordenadora do Mestrado em Direitos Humanos e professora do Centro Universitário Ritter dos Reis (Uniritter), professora-visitante no programa de pós-graduação em Direito da UFRGS (PPGD). É avaliadora do Basis do Ministério da Educação e Cultura e do Basis do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Parcerista ad hoc CNPq e CAPES. Conferencista no Brasil e no exterior. Membro da Rede Iberoamericana de Direito Sanitário. Tem experiência na área de Direito, com ênfase em sociologia jurídica, atuando principalmente nos seguintes temas: Saúde Pública, Políticas Públicas, Sociologia Jurídica e Sociedade e Direitos Humanos.

provocações que denotam mistérios e desafios a respeito de como desvendar o que, de certa forma, se desconhece. Destarte, diversas personalidades que passaram pela experiência da existência humana já refletiram sobre a relação vida/morte e constituíram múltiplas compreensões sobre tais acontecimentos. Assim, observa-se a projeção de vários questionamentos, tais como: “temos Direito à morte?”, “A proteção que se tem pela vida é percebida da mesma forma na decisão pela morte?”, “O direito de morrer é uma opção disponível?” À vista disso, em seu leito de morte, a pintora mexicana Frida Kahlo agonizou “espero que a partida seja feliz e espero nunca mais voltar, se existe vida após a morte, não me esperem, porque eu não vou”.

No mesmo sentido, o filósofo Immanuel Kant já havia asseverado que “se vale a pena viver e se a morte faz parte da vida, então, morrer também vale a pena”. Ainda, o dramaturgo grego Sófocles proferiu que “o pior não é morrer, mas ter de desejar a morte e não conseguir obtê-la”. Nesse contexto, nota-se que vida e morte tem significações distintas de acordo com a experiência vivida por cada indivíduo integrante do tecido social. Por isso, a presente pesquisa apresenta relevância social e jurídica justamente por possibilitar uma discussão reflexiva sobre a dialética vida/morte como pressuposto à existência humana, ao passo que, igualmente, lança uma abordagem a partir da metateoria do direito fraterno como filosofia heurística para uma terminalidade humana digna.

Por conseguinte, para a realização e desenvolvimento da pesquisa, adota-se o método dedutivo, instruído por um procedimento bibliográfico. Dessa forma, estuda-se, em um primeiro momento a respeito da condenação humana à vida e à morte a partir de uma análise das (não)tragédias da vida e da morte à luz da dignidade humana. Posteriormente, aborda-se, sob a perspectiva da fraternidade, a relevância da metateoria do direito fraterno como filosofia heurística para uma terminalidade da vida humana

digna em prol da transformação do mundo real e para uma compreensão sobre as múltiplas facetas da finitude humana. Sendo assim, diante da dialética vida/morte como pressuposto à existência humana, questiona-se: É possível uma abordagem a partir da metateoria do direito fraterno como filosofia heurística para uma terminalidade humana digna?

2 Condenados à vida e à morte: uma análise das (não)tragédias da vida e da morte à luz da dignidade humana

Na primeira mocidade, somos colocados em face do destino que se vai abrir diante de nós, como as crianças em frente do pano de um teatro, na expectativa alegre e impaciente das coisas que vão se passar em cena; é uma felicidade não podermos saber nada de antemão. Aos olhos daquele que sabe o que realmente vai se passar, as crianças são inocentes culpados, condenados não à morte, mas à vida, e que, todavia não conhecem ainda o conteúdo da sua sentença. – Nem por isso todos deixam de ter o desejo de chegar a uma idade avançada, isto é, a um estado que se poderia exprimir deste modo: “Hoje é mau, e cada dia o será mais – até que chegue o pior de todos. (SCHOPENHAUER, 2019, p. 30).

Sabe-se que o processo biológico da morte é condição inerente à existência humana, ao passo que a morte é consequência da vida. Assim, por óbvio (será?), a finitude da vida dá-se com a concretude da morte. Logo, com a dinâmica da vida humana, entra em ascensão a tragédia da morte, ou será a tragédia da vida? Diante disso, a temática sobre a morte é dotada de múltiplos tabus, na medida em que é necessário compreendê-la com a mesma condição da vida, ou seja, pensar a importância de uma morte digna perante a sociedade atual dotada de tanta complexidade. Nesse sentido, no cenário brasileiro a partir das inúmeras transformações sociais, a problemática assume notoriedade, paulatinamente, no sentido de que discussões a respeito do direito a uma morte digna estão repercutindo na

dinâmica das relações sociais e, por consequência, no ordenamento jurídico pátrio.

À vista disso, o indivíduo não detém controle sobre o começo de sua vida. Tanto que, os momentos da concepção e do nascimento se perfectibilizam a partir de atos alheios a sua vontade. Dessa forma, observa-se que na perspectiva do direito, “é o nascimento com vida que marca o início da condição humana efetiva, com a aquisição de personalidade jurídica e da aptidão para ter direitos e obrigações” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 01). Portanto, a repercussão do nascimento com vida inaugura uma série de desdobramentos nas relações sociais, ao passo que “o direito à vida constitui o primeiro direito de qualquer pessoa, sendo tutelado em atos internacionais, na Constituição e no direito infraconstitucional” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 01).

Em razão disso, considerado o direito à vida um direito fundamental, acrescenta-se que o Direito atual “também em atos internacionais e domésticos – tutela, igualmente, a dignidade da pessoa humana. O direito de todos e de cada um a uma vida digna é a grande causa da humanidade, a principal energia que move o processo civilizatório” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 01). Portanto, os direitos fundamentais são “todos aqueles direitos ou garantias especificadas no instrumento constitucional ou, ainda, são aqueles que receberam um elevado grau de garantia, qualificando-os como imutáveis” (GIMENEZ, 2016, p. 195). Ainda, observa-se que os direitos fundamentais são compreendidos como “aqueles que correspondem à ideia de criar e manter os pressupostos elementares de uma vida na liberdade e na dignidade humana” (GIMENEZ, 2016, p. 195).

Nesse sentido, de acordo com Ingo Wolfgang Sarlet, a lógica dos direitos fundamentais está atrelada à dignidade humana pois é fundada em um princípio inerente ao ser humano que:

O faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos (SARLET, 2002, p. 62).

A respeito disso, observa-se que “a finitude da vida e a vulnerabilidade do corpo e da mente são signos da nossa humanidade, o destino comum que iguala a todos. Representam, a um só tempo, mistério e desafio” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 02/03). Em razão disso, tal situação é tomada por cada indivíduo de várias maneiras (positivas e/ou negativas), tanto que representa mistério pela ignorância e a incapacidade dos seres humanos de entender em sua totalidade o processo da vivência humana. Igualmente, representa desafio, justamente pelo propósito humano de controlar a morte em prol do prolongamento da vida (BARROSO; MARTEL, 2017). Assim, percebe-se que a vida do corpo humano está atrelada a morte, ou seja, uma morte protelada, “e a atividade do nosso espírito, um tédio sempre combatido... É preciso, enfim, que a morte triunfe, pois lhe pertencemos pelo próprio fato do nosso nascimento, e ela não faz senão brincar com a presa antes de devorá-la” (SCHOPENHAUER, 2019, p. 38).

Nesse segmento, inobstante ao desenvolvimento da ciência e da medicina em prol da ampliação da vida humana, o desfecho do ser humano (por enquanto) é irremediavelmente a morte. Em outras palavras, constata-se que a morte é incurável e é diante desses devaneios humanos que contornam vida e morte e, também, refletem questões sobre a dignidade humana e “entre o conhecimento e o desconhecido, que se originam muitos dos medos contemporâneos. Antes, temiam-se as doenças e a morte.

Hoje, temem-se, também, o prolongamento da vida em agonia, a morte adiada, atrasada, mais sofrida” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 03).

Sobretudo, a partir do desenvolvimento e evolução do processo civilizacional, o ser humano condenado à morte e, igualmente, à vida busca incansavelmente respostas sobre as (não)tragédias da vida e da morte à luz da (não)dignidade humana. Consoante isso, percebe-se, na dinâmica das relações sociais, a constituição de uma dialética com múltiplas interpretações, qual seja fundamentada no binômio (não necessariamente adversarial) vida/morte perante a experiência humana. Nesse emaranhado de compreensões incompletas, “a morte produz mais repulsão e medo, já que entra em planos desconhecidos para nós, e muitas vezes a consideramos como um infinito vazio, um nada sem conteúdo” (GUZMÁN, 2011). No entanto, “a vida torna-se mais aceitável, mesmo trazendo problemas que nos afetam diariamente e que, em casos extremos, podem nos levar ao suicídio se este for considerado como solução para os problemas da vida” (GUZMÁN, 2011).

Sendo assim, o filósofo alemão Arthur Schopenhauer na obra “*As dores do mundo*”, potencializa uma certa relação adversarial entre vida e morte:

A vida é um mar cheio de perigos e de turbilhões que o homem só evita à força de prudência e de cuidados, embora saiba que, mesmo que consiga lhes escapar com perícia e esforços, não pode, contudo, à medida que avança, sem retardar o grande, o total, o inevitável naufrágio, a morte que parece lhe correr ao encontro: é esse o fim supremo de tão laboriosa navegação, para ele infinitamente pior que todos os perigos dos quais escapou (SCHOPENHAUER, 2019, p. 41).

Por conseguinte, a dialética vida/morte apresenta-se como situação irreconciliável, “principalmente para aqueles cujas crenças religiosas vêm

na morte outro tipo de realidade ou de “vida” (GUZMÁN, 2011), ao passo que se constata que “uma das maiores aspirações dos homens de todos os tempos têm sido a de unir a vida e a morte, ultrapassando essa barreira tão escura e pesada que foi estendida entre uma e outra” (GUZMÁN, 2011). No entanto, o Direito tende a acompanhar a evolução social, haja visto que quando se coloca o debate sobre a dialética vida/morte na seara jurídica, é relevante constituir uma discussão a respeito do direito à vida e, por consequência, do direito à morte sob a perspectiva da dignidade humana.

Isto posto, sabe-se que no ordenamento jurídico brasileiro, direito à vida é considerado o cume de todos os direitos, ou seja, “qualquer flexibilização de sua força jurídica ou moral é delicada e deve envolver cautelas múltiplas. Qualquer desprezo pela vida humana, mesmo nas circunstâncias mais adversas, é suspeita” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13). Assim, o direito à vida é dotado de especificidades quando interseccionado pelo princípio da dignidade humana, ao passo que “um dos consensos mínimos que compõem a dignidade humana nas sociedades ocidentais é a preservação da vida como um valor em si, que se atinge, naturalmente, por sua promoção e proteção rigorosa” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13).

Dessa forma, considera-se que “o direito à vida é pré-condição, é instrumento que permite a própria dignidade, pois sua negação leva à inexistência do sujeito da dignidade” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13). Então, por consequência lógica, o Direito tende a empreender processos de criminalização de atos que provoquem situações contra a vida. Nessa perspectiva, o intuito da criminalização é (talvez) “ser um meio adequado, dentre outros, de preservação da vida e da dignidade humanas” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13). Porém, de acordo com o caso em concreto, o direito à vida não deve ser absoluto pois quando o indivíduo se depara com a possibilidade da morte com intervenção que se põe à baila,

na perspectiva da dignidade humana, a compreensão da vida como um bem em si mesmo.

Sobretudo, é necessário que a decisão a respeito do direito de viver e/ou o direito de morrer transcenda o campo da ética e da moral e se asseste sob perspectivas heurísticas⁴ que pugnem por uma terminalidade da vida humana pautada na dignidade humana. Logo, observa-se que o ser humano deve ter o direito da decisão pelo direito à vida e/ou à morte, ao passo que, na sociedade atual, a proteção que se tem pelo direito à vida não é percebida da mesma forma na decisão pela morte. Nestes termos, o direito de morrer torna-se uma opção não-disponível diante do absolutismo do direito à vida implementado pelo Direito que acaba transformando o dilema insustentável para pessoas que lutam pelo direito à morte digna.

Ademais, “trata-se de pessoas que, em condições nada ordinárias, reclamam a possibilidade de renunciar a intervenções médicas de prolongamento da vida” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13). Outrossim, “em outros casos, de optar pela abreviação direta da vida, por ato próprio ou alheio, por estarem acometidos de doenças terminais extremamente dolorosas ou por enfermidades degenerativas que conduzem à perda paulatina da independência” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13). A partir de tais experiências de vida, surgem outros direitos que se sobrepõem ao direito à vida, “impedindo que ele se transforme em um insuportável dever à vida. Se, em uma infinidade de situações, a dignidade é o fundamento da valorização da vida, na morte com intervenção as motivações se invertem” (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13).

⁴ A concepção heurística apresentada na presente pesquisa denota a construção de caminhos alternativos em prol da transformação dos conflitos sociais que facilitam seu tratamento de maneira que possibilitem a constituição de comunicações pautadas na dignidade humana entre os seres humanos, as quais sejam estabelecidas pelo diálogo a partir da não-violência e em respostas fraternas e ecológicas às situações conflitivas que surgem de acordo com a evolução do arranjo civilizacional da sociedade.

No pensamento de Luís Roberto Barroso e Leticia de Campos Velho Martel sobre a dignidade e a autonomia individual no final da vida:

O prolongamento sacrificado da vida de pacientes com doenças para as quais a medicina desconhece a cura ou a reversão, contra a sua vontade ou de seus responsáveis legais, enseja dor, sofrimento, humilhação, exposição, intrusões corporais indevidas e perda da liberdade. Entram em cena, então, outros conteúdos da própria dignidade. É que a dignidade protege, também, a liberdade e a inviolabilidade do indivíduo quanto à sua desumanização e degradação. É nesse passo que se verifica uma tensão dentro do próprio conceito, em busca da determinação de seu sentido e alcance diante de situações concretas. De um lado, a dignidade serviria de impulso para a defesa da vida e das concepções sociais do que seja o bem morrer. De outro, ela se apresenta como fundamento da morte com intervenção, assegurando a autonomia individual, a superação do sofrimento e a morte digna (BARROSO; MARTEL, 2017, p. 13).

Em suma, constata-se que os direitos se efetivam de acordo com a necessidade e a realidade das novas demandas sociais em operacionalização na sociedade atual. Nessa toada, é imprescindível encarar a decisão pela morte da mesma forma que a proteção que se tem pela vida é percebida no ordenamento jurídico brasileiro. Em outras palavras, constata-se, nessa perspectiva sócio-filosófica, a constituição de uma intersecção entre dignidade humana e autonomia. Logo, no pensamento de Immanuel Kant, a dignidade humana é compreendida pela “capacidade de ser legislador universal, se bem que com a condição de estar ao mesmo tempo submetido a essa mesma legislação” (KANT, 1980, p. 85). Do mesmo modo, a autonomia dos corpos de decidirem seu lugar no mundo para Kant é entendida como “o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional” (KANT, 1980, p. 85).

Enfim, entende-se a necessidade de apresentar a concepção pela morte à luz da dignidade humana, com a mesma significação que se tem

sobre a vida pela ideia de não-tragédia de experiência humana. Assim, através da dialética vida/morte, constata-se que a autonomia da decisão pelo direito à morte e/ou pelo direito à vida deve prevalecer pela lógica da dignidade humana. A vista disto, emerge no cenário social a necessidade do resgate de perspectivas heurísticas que sejam capazes de constituir consciências coletivas de entendimento em prol de uma terminalidade humana digna. Por consequência, apresenta-se a metateoria do direito fraterno como filosofia heurística que possibilita o reconhecimento tanto da finitude humana, quanto do direito humano à vida e à morte.

3 “As intermitências da morte”⁵: o resgate da fraternidade como heurística de significação da vida e da morte em prol da existência humana

De repente, a morte suspendeu suas atividades no país. A nação se embandeirou: tinha sido escolhida para a imortalidade, depois de milênios de sofrimento e sujeição à "indesejada das gentes". Ano Novo, vida eterna, porque desde 1º de janeiro ninguém mais morria. Ela pode ser fatal, mas também tem seus sentimentos. Magoada porque os seres humanos tanto a detestam, a morte resolve mostrar como, no fundo, eles são uns ingratos. A falta de falecimentos logo se revela um problema, e não só para as agências funerárias. Os hospitais ficam lotados de pacientes agonizantes impedidos de "passar desta para melhor". E os idosos avançam na decrepitude sem esperança de descanso (nem para eles, nem para as suas famílias), O primeiro-ministro teme uma crise, O cardeal antevê o pior: "sem morte não há ressurreição, e sem ressurreição não há igreja (SARAMAGO, 2005, p. 01).

Ineditamente, com a passagem do ano, no dia seguinte, ninguém morreu! Foi assim que a morte macabra que controla os fios da vida de cada um resolveu dar uma trégua com a humanidade e transformar a história universal. Os rumores que corriam pelo território eram verdade, naquele país não se sucediam mais falecimentos, independentemente da

⁵ O trecho foi extraído da Obra “As intermitências da morte” de José Saramago.

situação. Diante disso, o fato causou enorme espanto e perturbação em todas as pessoas porque não se morria por nada. Nesse estranho canto do mundo onde o fato peculiar aconteceu, os indivíduos restaram “desvairados, confusos, aflitos, dominando a custo as náuseas, os bombeiros extraíam da amálgama dos destroços míseros corpos humanos que, de acordo com a lógica matemática das colisões, deveriam estar mortos e bem mortos” (SARAMAGO, 2005, p. 05).

No entanto, além do que se possa imaginar, os vínculos existentes entre morte, vida e sociedade se entrelaçam perfeitamente na obra “*As intermitências da Morte*” do escritor português José Saramago. É dessa forma que o aludido autor escreve sobre os sentimentos de tristeza da dona morte por todos tratarem-na com tanto desprezo e, também revela as perversas múltiplas facetas das consequências de um lugar inventado onde ninguém morre. Por conseguinte, com o intuito de potencializar o reconhecimento da finitude humana, do direito à vida e do direito à morte digna, apresenta-se a metateoria do direito fraterno como prática potencializadora e filosofia heurística, ao passo que, ao observar o contexto atual, percebe-se que já não é mais possível imaginar um futuro positivo sem fraternidade. Sobretudo, o futuro da humanidade não pode existir sem práticas fraternas.

A título de compreensão, o precursor da metateoria do direito fraterno foi o professor italiano Eligio Resta, da *Università degli Studi di Roma Tre*. Diante disso, Resta desenvolve perspectivas que exploram as dimensões da sociedade atual a partir do resgate da fraternidade pela metateoria do direito fraterno. Dessa forma, “as matrizes teóricas da metateoria do Direito Fraterno indicam novas perspectivas para a sociedade cosmopolita, eis que busca a análise transdisciplinar da sociedade e dos seus *fenômenos* sociais” (STURZA; MARTINI, 2016). Por isso, “através do referencial da metateoria do Direito Fraterno, pode-se verificar que a

ideia de ausência de soberania nacional, a utilização pacífica dos recursos e a gestão em comum são pressupostos nele presentes” (STURZA; MARTINI, 2016, p. 992).

Nesse escopo, Sandra Regina Martini Vial preceitua a respeito da existência de um conceito fundante constituído pelo direito fraterno:

A fraternidade - que não é compatível com nenhum tipo de soberano, já ela parte do pacto entre iguais e, por isso, é frater e não pater. Pode-se dizer que o Direito Fraterno é uma metateoria, pois se está diante de uma teoria das teorias, e que propõe uma nova forma de análise do direito atual (VIAL, 2006, p. 120).

Nessa ótica, Resta utiliza-se de pressupostos da metateoria do Direito Fraterno para desenvolver uma compreensão de fraternidade preocupada em empreender uma dinâmica transdisciplinar que seja capaz de analisar a complexidade dos fenômenos sociais em movimento na sociedade atual, a qual é caracterizada por ser uma sociedade global. Nessa conjuntura, a título conceitual, pode-se desenvolver a compreensão sobre transdisciplinariedade, a qual “significa, antes de tudo, transgredir e, ao mesmo tempo, integrar. É nesta perspectiva que Resta busca em várias áreas do conhecimento científico os fundamentos, as fragilidades e a aposta no Direito Fraterno” (STURZA; MARTINI, 2016, p. 993).

Nessa perspectiva, o sociólogo e filósofo polonês Zygmunt Bauman explicita sobre as relações sociais e os laços de diálogo constituídos frente aos novos contornos cosmopolitas da sociedade global atual:

Todos nós estamos, a contragosto, por desígnio ou à revelia em movimento. Estamos em movimento mesmo que fisicamente estejamos imóveis: a imobilidade não de uma opção realista num mundo em permanente mudança. E, no entanto, os efeitos dessa nova condição são radicalmente desiguais. Alguns de

nós se tornam plena e verdadeiramente “globais”, alguns se fixam na sua “localidade” – transe que não é nem agradável nem suportável num mundo em que os “globais” dão o tom e fazem as regras do jogo da vida (BAUMAN, 2009, p. 08).

Em decorrência do contexto que integrava a Revolução Francesa, a fraternidade aparece como constituinte do lema de tal movimento em conjunto com a liberdade e a igualdade. Pela liberdade e igualdade terem sido tão exaltadas, a fraternidade acabou sendo esquecida e considerada “a parente pobre, a prima do interior” (RESTA, 2004). Para isso, pautada nos princípios de tal acontecimento histórico, a fraternidade é resgatada no arranjo social atual para constituir a tríade heurística, juntamente com a liberdade e a igualdade. Consequentemente, “a fraternidade, um dos pressupostos da Revolução Francesa, ressurgiu hoje em face da necessidade de se falar nela e de tomá-la concreta” (STURZA; MARTINI, 2016, p. 996).

Nessa conjuntura, Eligio Resta explica a importância de se apostar na fraternidade como prática de transformação do mundo real e de compreensão das relações sociais:

O Direito Fraternal, então, vive da falta de fundamentos, anima-se da fragilidade; procura evitar afirmar que ‘deve’ ser, e que existe uma verdade que o move. Ao contrário, arrisca numa aposta, exatamente como na aposta de Pascal sobre a existência do bem comum: se tivesse existido, o benefício teria sido enormemente maior do que o custo empregado com as próprias contribuições pessoais. No caso em que, ao contrário, não tivesse existido aquilo que se gastou, teria tido um pequeno custo em relação àquilo que se poderia ter ganhado (RESTA, 2004, p. 125).

Porquanto, o Direito fraternal detém um caráter cosmopolita, ao passo que “ele tutela e vale para todos não porque pertencem a um grupo, a um território ou a uma classificação, mas porque são seres humanos”

(STURZA; MARTINI, 2016, p. 996). A partir disso, percebe-se que há uma diferença entre “ser humano” e “ter humanidade”, no sentido de que “ter humanidade é respeitar o outro e a outra simplesmente porque partilham da mesma natureza: a humanidade. Esta é uma atitude que requer responsabilidade e comprometimento (STURZA; MARTINI, 2016, p. 996). Nesse particular, é a partir da fraternidade que “o Direito Fraternal coloca, pois, em evidência toda a determinação histórica do direito fechado na angústia dos confins estatais e coincide com o espaço de reflexão ligado ao tema dos Direitos Humanos” (RESTA, 2004, p. 54).

À vista disso, o resgate da fraternidade no arranjo social a partir da metateoria do direito fraternal propõe “uma nova “luz”, uma nova possibilidade de integração entre povos e nações, integração fundamentada no cosmopolitismo, onde as necessidades vitais são suprimidas pelo pacto jurado em conjunto” (STURZA; MARTINI, 2016, p. 997). Acrescentasse que a metateoria do direito fraternal ainda proponha “uma “nova/velha” análise dos rumos, dos limites e das possibilidades do sistema do direito na sociedade cosmopolita” (STURZA; MARTINI, 2016, p. 994). Nesses termos, a fraternidade emerge como valor heurístico de igualdade fraterna que se concretiza como forma jurídica de democracia, no sentido de que produz a diferença entre os singulares e o direito a não serem, por ela, discriminados.

No pensamento de Eligio Resta, o Direito Fraternal propõe uma proposta heurística possível e atingível de transformação do mundo real, ao passo que é entendido como:

- a) um direito jurado em conjunto; b) livre de obsessão de identidade; c) voltado para a cidadania e para os direitos humanos; d) um direito cosmopolita; e) não violento; f) contra os poderes; g) inclusivo; h) é a aposta de uma diferença na concepção e relação “amigo e inimigo (RESTA, 2004, p. 19).

A fraternidade ascende quando introduz a concepção da humanidade como um espaço “nosso” para empreender um esforço comum pela paz social e pelas múltiplas compreensões e perspectivas que flutuam nesse “espaço/tempo”. Igualmente, a fraternidade propõe a imprescindibilidade da figura do amigo da humanidade que repara o passado e atua no presente para construir um futuro possível. Sobretudo, o amigo da humanidade “não é simplesmente o oposto do inimigo, mas é algo diverso que, graças à sua diversidade, é capaz de superar o caráter paranoico da oposição” (RESTA, 2004, p. 50). Ainda, o amigo da humanidade é aquele que assume uma posição em prol do bem de todos, ou seja, o bem comum que é a humanidade. Em suma, fraternidade a partir da metateoria do direito fraterno apresenta a utilização de uma “comunhão de pactos entre sujeitos concretos com as suas histórias e as suas diferenças” (RESTA, 2004, p. 16).

Portanto, diante de todos os desdobramentos fraternos, constata-se que a metateoria do direito fraterno é uma possibilidade heurística de (res)significação do mundo real. Logo, no que concerne a necessidade do reconhecimento tanto da finitude humana, quanto do direito humano à vida e a morte digna, o direito fraterno institui novos paradigmas a partir de códigos fraternos, os quais possibilitam a efetividade dos novos direitos na sociedade atual, ou seja, adquirem uma potencialidade que é capaz de constituir consciências coletivas de entendimento em prol do bem comum, a humanidade. Destarte, a fraternidade empreende uma dinâmica que instiga o empoderamento do humano pela autonomia da decisão dos corpos. Diante da dialética vida/morte como pressuposto à existência humana, a metateoria do direito fraterno é uma possibilidade de filosofia heurística para uma terminalidade humana digna.

Considerações finais

À guisa de conclusão, o que é a vida senão uma preparação para a morte? Ou melhor, o que é a morte se não uma condição humana futura? Por conseguinte, constata-se que há complexos pontos de intersecção entre a dialética vida/morte e a metateoria do direito fraterno, no sentido de que é necessário reconhecer os novos direitos que entram em ascensão em decorrência da produção dos níveis insustentáveis de complexidade social sob a ótica da transdisciplinariedade para que seja possível a perfectibilização e a efetividade de tais direitos nos ordenamentos jurídicos.

Nesse diapasão, tal relação inerente à existência humana constitui pressuposto para compreender a necessidade de abordar a fraternidade como prática heurística para uma terminalidade humana digna perante as relações sociais. Assim, observa-se que, tanto vida quanto morte detém significações paradigmáticas que constroem paradoxos de entendimento, ao passo que significam (não)tragédias à luz da dignidade humana. Desse modo, a análise sobre a experiência humana adquire contornos conflitivos (positivos e negativos) de acordo com cada vivência dos integrantes do tecido social pluralista da sociedade complexa. Por derradeiro, é dessa forma que a fraternidade surge, ao passo que as práticas fraternas possibilitam a abertura de caminhos pautados no diálogo pelo entendimento que transformam o mundo real.

Ademais, cada ser humano tem suas especificidades e deve ter autonomia sobre seu próprio corpo, inclusive para decidir sobre o Direito à sua vida e o Direito à sua morte sob a perspectiva da dignidade humana. Sobretudo, perante todo o arsenal histórico da civilização sobre a dinâmica da existência humana e o resgate da fraternidade no arranjo social quando se percebem os movimentos da vida e da morte, insta parafrasear a reflexão filosófica criada por Santo Agostinho: “a morte não é nada. Eu

somente passei para o outro lado do Caminho. A vida significa tudo o que ela sempre significou, o fio não foi cortado. Eu não estou longe, apenas estou do outro lado do Caminho. Você que aí ficou, siga em frente, a vida continua, linda e bela como sempre foi”.

Referências

- BARROSO, Luís Roberto. MARTEL, Leticia de Campos Velho. **A morte como ela é:** dignidade e autonomia individual no final da vida. 2017. Disponível em: <https://luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2017/09/a_morte_como_ela_e_dignidade_e_autonomia_no_final_da_vida.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2020.
- BAUMAN, Zygmunt. **Globalização:** as consequências humanas. Tradução Marcus Penchel. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2009.
- GIMENEZ, Charlise Paula Colet. O direito fundamental de acesso a uma ordem jurídica justa: a superação do modelo triádico pelos meios complementares de tratamento adequado dos conflitos: Tomo 7. In: GIMENEZ, Charlise Paula Colet. LYRA, José Francisco Dias da Costa. **Diálogo e entendimento:** Direito e multiculturalismo & políticas de cidadania e resoluções de conflito. Campinas, SP: Millennium Editora, 2016. P. 193-206.
- GUZMÁN, Delia Steinberg. Sobre a vida e a morte. In: **Nova Acrópole**. 2011. Disponível em: <<https://nova-acropole.org.br/blog-saiba-mais/artigos/sobre-a-vida-e-a-morte/>>. Acesso em: 12 jul. 2020.
- KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. São Paulo: Editora Abril Cultural, 1980.
- RESTA, Eligio. **O Direito Fraterno;** tradução e coordenação, Sandra Regina Martini Vial - Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2004.
- SARAMAGO, José. **As intermitências da morte**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição da República de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.

SCHOPENHAUER, Arthur. **As dores do mundo**. 1ª Edição. São Paulo: Edipro, 2019.

STURZA, Janaina Machado. MARTINI, Sandra Regina. As dimensões da sociedade através da metateoria do direito fraterno: um espaço para a análise do direito à saúde. In: **Revista de Sociologia, Antropologia e Cultura Jurídica**. V. 2. N° 2. Jul/dez. 2016. Disponível em: <<https://www.indexlaw.org/index.php/culturajuridica/article/view/1506/pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2020.

VIAL, Sandra Regina Martini. Direito Fraterno na Sociedade Cosmopolita. In: **RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos**. Bauru, v. 1, n. 46, p. 119-134, jul./dez. 2006. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/79069559.pdf>>. Acesso em: 05 jul. 2020.

A paradoxalidade entre a vida e a morte: concepções históricas e jurídicas acerca do suicídio sob o olhar da saúde e da bioética

*Rodrigo Tonel¹
Janaína Machado Sturza²*

1 Introdução

O suicídio, por sua própria natureza, é um fenômeno complexo e interdisciplinar e sempre esteve presente no decorrer da história da humanidade. Todavia, nos últimos anos, na sociedade contemporânea, esse fenômeno tem se intensificado, se tornando, inclusive, um problema de saúde pública sob a perspectiva da bioética.

Assim, o presente texto tem como objetivo analisar a contextualização histórica do fenômeno do suicídio no Ocidente, desde a Idade Média até os dias atuais, destacando os principais argumentos indicados nos diferentes períodos históricos e jurídicos acerca do olhar dispensado ao suicídio, especialmente na perspectiva dos paradoxos existentes entre a vida e a morte. Seguindo este ideário, utilizou-se a metodologia do tipo exploratória, tendo como base o método hipotético-dedutivo, baseado na análise bibliográfica.

¹ Pesquisador. Mestre em Direito pelo Programa de Pós-graduação Mestrado e Doutorado em Direitos Humanos da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUÍ, com bolsa CAPES. Integrante do Grupo de Pesquisa Biopolítica e Direitos Humanos (CNPq). E-mail: tonelr@yahoo.com

² Pós Doutora em Direito pela Unisinos. Doutora em Direito pela Universidade de Roma Tre/Itália. Mestre em Direito pela Universidade de Santa Cruz do Sul – Unisc. Especialista em Demandas Sociais e Políticas Públicas também pela Unisc. Professora na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijui, Lecionando na Graduação em Direito e no Programa de Pós-Graduação em Direito - Mestrado e Doutorado. Integrante da Rede Iberoamericana de Direito Sanitário. Integrante do Comitê Gestor da Rede de Pesquisa em Direitos Humanos e Políticas Públicas. Integrante do Grupo de Pesquisa Biopolítica e Direitos Humanos (CNPq)). Pesquisadora Gaúcha FAPERGS – PqG Edital 05/2019. Email: janasturza@hotmail.com

Por fim, a discussão proposta encontra sua relevância nos campos do direito à saúde, da bioética e dos direitos humanos, destacando-se a abordagem que indica o quão complexo é analisar o suicídio, especialmente por tratar-se de uma abreviação da vida, ou, em outros termos, de uma antecipação da morte. Sabe-se que a ideação suicida, isto é, a deliberação sobre a abreviação da vida, configura e se traduz como parte integrante daquilo que compõe a subjetividade do indivíduo, os seus pensamentos e suas emoções, ficando estas resguardadas da interferência estatal.

2 A morte por meio do suicídio: uma abordagem conceitual, histórica e jurídica

Na Idade Média, período que compreende os séculos 5º a. C. e se estende até o final do século 15, ou seja, um momento considerado bastante longo na história, cerca de dez séculos, ou um milênio (BEDIN, 2017), destacavam-se basicamente dois tipos de suicídios, tratados de forma absolutamente assimétrica. No primeiro, a morte voluntária era praticada pelos camponeses e artesãos, ou seja, dentro de uma categoria social onde as principais razões eram a miséria e o sofrimento. Um ato de covardia e desespero, portanto. No segundo, a morte voluntária era praticada pelos cavaleiros e os clérigos, onde as motivações eram nobres, traduzindo-se em um ato de coragem e honra (MINOIS, 2018).

Assim, “[...] a sociedade medieval, dirigida por uma casta militar e sacerdotal, está em conformidade consigo mesma ao transformar em norma moral o ideal cavaleiresco e a busca do sacrifício cristão” (MINOIS, 2018, p. 13). Por este viés, pode-se observar que o fenômeno do suicídio na Idade Média varia de acordo com as razões, a personalidade e a origem social de onde provem o suicida. O Direito, neste período, é bastante rigoroso, contudo, caracteriza-se por uma incrível flexibilidade quando da análise de cada caso em específico (MINOIS, 2018).

Nesta época, o suicídio apresentava forte conotação teológica. Pode-se trazer em tela um dos principais pensadores a respeito do fenômeno naquela época, qual seja, Santo Agostinho (1961), que sustentava que ninguém teria o direito de se matar por ato deliberado de sua própria consciência como uma forma de escapar dos tormentos da vida terrena. Caso assim procedesse, a consequência seria a condenação à eternidade nos tormentos do inferno. Contudo, quando era questionado sobre a morte de personalidades bíblicas como Sansão, ou até mesmo o próprio Jesus Cristo, Santo Agostinho (1961), afirma que para estes casos, Deus deve ter evocado algum chamado específico. Nos demais casos, portanto, o suicídio era um pecado, um crime.

Além disso, importante ressaltar-se que existia certo interesse econômico para a Igreja em reprimir os suicídios, isto porque suas propriedades expandiam-se de maneira considerável, e a emancipação de escravos e criados traduzia-se em uma ameaça ao poder da Igreja. Deste modo, com o Concílio de Arles em 452, fica expressamente proibido e condenado o suicídio de escravos e criados, equiparando-se ao crime de roubo, isto é, para o entendimento da época, aqueles indivíduos que pertenciam aquela classe social e que atentavam contra suas próprias vidas estariam literalmente roubando seus senhores. Para o entendimento teológico da época, cada um se encontrava dentro de uma determinada classe social por ordem e vontade divina e, portanto, desobedecer a esta perspectiva equiparava-se a se rebelar contra a divindade (MINOIS, 2018).

Neste seguimento, por volta do início do século VI, a *Lex romana Visigothorum* – Breviário de Alarico ou Direito Visigótico, preleciona a respeito do confisco de bens do indivíduo que se mata, sendo aplicado a casos de remorso após a consumação de um crime. Todavia, casos de melancolia, doença ou vergonha por dívidas estão isentados da aplicação da referida sanção (MINOIS, 2018). No período que compreende os séculos V

e X, o suicídio é um ato condenável, um pecado imperdoável, tendo como penas terrenas que variam entre a proibição de sepultamento ao confisco de bens e, como pena espiritual a condenação eterna.

Já, na Idade Média clássica, séculos XI e XIV, pode-se observar que o direito canônico e o direito secular, juntamente com a influência dos teólogos, juristas e moralistas medievais categorizam o suicídio como um ato desonroso (MINOIS, 2018). São Tomás de Aquino (n.d. n.p.), quando confrontado com o argumento de que o homem é constituído, por sua própria natureza, de livre arbítrio e, portanto, pode dispor livremente de sua vida, e da maneira que lhe aprouver.

Em 1284, o Sínodo de Nîmes foi a primeira prova escrita da recusa de sepultura àqueles que se matam (NORMAN, 2002). Ainda, por volta deste período, o direito adotou práticas supersticiosas com relação ao cadáver suicida como o cortejo do cadáver por locais públicos como ruas e praças, a proibição de sepultamento em cemitério, acorrentamento do cadáver, o abandono do cadáver dependurado em determinado suporte, o embutimento do cadáver em um tonel e sua respectiva soltura em um rio à deriva, enfim, os mais variados e criativos métodos místicos para a punição de cadáveres. Exemplos disso são as previsões místicas encontradas no *Loi de Beaumont* - Lei de Beaumont, e *Très Ancienne Coutume de Bretagne* - O Direito Consuetudinário muito antigo da Bretanha (MINOIS, 2018).

Grisé (1982) afirma que, em Roma, a Lei das Doze Tábuas, em tese, é omissa em relação a punição ao cadáver suicida e, que, não há uma proibição explícita na referida lei acerca da morte voluntária e seu respectivo funeral. Contudo, a proibição ao suicídio se dava, especificamente, a duas categorias sociais quais sejam, os escravos e os soldados. Para a primeira, a razão é puramente econômica, dado que, quando um escravo se suicida, sua morte gera consequências negativas para a propriedade privada. Na

segunda, todavia, o interesse é patriótico. Contudo, nesta última, as punições só se dão nos casos de tentativas de suicídio, aplicando-se somente aos sobreviventes (MINOIS, 2018).

No século XVI, algumas discussões retomam no que diz respeito a legitimação do suicídio para os casos de doenças dolorosas e incuráveis. Contudo, diante da questão, ainda no mesmo século se resgatam os argumentos clássicos de que o suicídio é uma ofensa não só a si mesmo, mas contra a família, o Estado e a Deus (MINOIS, 2018). Muito embora, Lutero e Calvino sejam contrários, em seus ensinamentos, a morte voluntária, após a libertação de seus fiéis da tutela de Igreja Católica e, com a introdução do livre exame de consciência e livre interpretação bíblica, muitas mentes chocaram-se em desespero e optaram pelo suicídio após sermões proferidos pelos líderes religiosos na Escócia (BUCKLE, 1904).

No século XVI, por volta de 1595, teólogos como Jean Benedicti condenavam todo aquele que optava pela morte voluntária, sendo considerada uma ofensa contra Deus, o Estado e a família. Portanto, muitos teólogos e autoridades do século XVI se posicionavam veemente contrários ao suicídio em qualquer que seja a hipótese. Poderia-se, a título de ilustração, citar alguns nomes da época, tais como, William Fulke em 1583, John Case em 1585, Timothy Bright em 1586, Henri Smith em 1591, John King em 1594, Anthony Copley em 1596, George Abbot em 1600 (MINOIS, 2018). Assim, afirmar-se que, todo aquele que se suicidasse, estava automaticamente condenado ao inferno, sendo o suicídio um pecado considerado imperdoável e, atingindo até mesmo aquelas situações que, eventualmente, pudessem ser evocadas como exceções as penalidades terrenas e espirituais, como os casos das crianças e os loucos.

Pelo final do século XVI e início do século XVII, os juristas passam a matizar o direito secular ao direito romano. Neste período o suicídio era um crime - o homicídio de si próprio -, considerado até mesmo mais

monstruoso do que o homicídio propriamente dito. As penas incluíam desde o confisco de bens do suicida até a execução de seu cadáver. Nesse mesmo período, iniciam-se discussões a respeito da lógica da execução de cadáveres, ou seja, a efetiva razão e/ou argumento em virtude do qual se deveria punir alguém que já está morto. Justamente porque um cadáver já não mais interage no mundo dos vivos, não sente dor, tampouco, vergonha do ato praticado ao tempo em que estava vivo. Contudo, interessante ressaltar que para os casos de loucura, inadimplemento e doenças, dispensava-se o confisco de bens da família do suicida.

No século XVII, o suicídio continua sendo globalmente condenado, contudo, admite algumas exceções, quais sejam, em caso de loucura, por ordem divina, para defender a fé, para defender o Estado, salvar alguém durante um naufrágio. Em 1665, observa-se que, algumas discussões, entre os juristas da época, começam a brotar em desfavor da condenação dos corpos dos suicidas, demonstrando certa dose de antipatia e fleuma. As propostas, então, se dariam desde a condenação da imagem do suicida e não seu corpo, o não confisco dos bens, e a condenação apenas daqueles que se matam para evitar e/ou escapar de uma punição por determinado crime (MINOIS).

Além disso, devido o interesse da medicina e sua respectiva influência em tentar explicar e, mesmo, tratar do fenômeno do suicídio, principia-se a situar o entendimento de que quem se mata encontra-se numa posição muito mais de vítima do que propriamente de criminoso e/ou assassino de si mesmo. Assim, gradualmente, aquelas concepções teológicas, religiosas, místicas e sobrenaturais, vão perdendo espaço no que diz respeito a origem do fenômeno.

Contudo, para aqueles indivíduos que tentaram abandonar suas existências terrenas e partir rumo ao desconhecido, mas por motivos alheios as suas vontades não tenham obtido o êxito esperado, estes, então, são

submetidos a reclusão em casas de internamento. Adicionalmente, “[...] a fim de evitar novas tentativas, aqueles que tentaram se suicidar são encerrados em gaiolas de vime com as mãos imobilizadas” (MINOIS, 2018, p. 173).

Do período que segue os anos de 1680 até 1720, percebe-se que, as legislações não despertam nenhuma alteração, mantendo o caráter draconiano com as mesmas e clássicas punições e a concepção de satanização do ato suicida (MINOIS, 2018). No que diz respeito a história da filosofia favorável ao suicídio, não pode-se deixar de mencionar David Hume (1777) em sua obra *On Suicide*, onde o referido autor expõe categoricamente três argumentos demonstrando o porquê o suicídio é um ato que não afronta a Deus, a sociedade e o próprio indivíduo que o comete. Ora, “[...] se o suicídio é ato criminoso, isso deve ser uma transgressão de nosso dever para com Deus, nosso próximo ou a nós mesmos” (HUME, 1777, p. 1, tradução nossa).

Sob este raciocínio, Hume (1777) proporrá que pela perspectiva criacionista do Universo, todos os seres receberam poder e autorização - livre arbítrio - para interferir da forma que melhor lhes aprouver em mudar o curso natural do andamento de suas vidas para lhes satisfazer o bem-estar. Deste modo, “[...] se eu afastar uma pedra que está caindo sobre minha cabeça, perturbo o curso da natureza; e invado a província peculiar do Todo-Poderoso, prolongando minha vida além do período que, pelas leis gerais da matéria e do movimento, ele a atribuiu” (HUME, 1777, p. 5, tradução nossa). Por este viés, ao mudar-se o curso natural da vida quando é praticado o suicídio, da mesma forma, também se muda o curso natural da vida quando existe a tentativa de preservá-la e, por conseguinte, a preservação da vida também poderia ser considerada um ato criminoso. Hume (1777, p. 6, tradução nossa), raciocina que “[...] quando eu caio sobre minha própria espada, portanto, recebo minha morte igualmente das

mãos da divindade como se ela tivesse procedido de um leão, de um precipício ou de uma febre”.

Todavia, um dos argumentos comumente evocados pelos religiosos da época, notadamente, contrários ao suicídio, na tentativa de justificar o porquê não se deve abandonar a vida e perseguir a morte, é a analogia de que, do mesmo modo que um soldado não deve desertar seu posto e obedecer estritamente seu superior, assim, também, não devemos nos matar e desertar nossas vidas, pois estaríamos desobedecendo a um ser superior, ou seja, o Criador (MINOIS, 2018). Entrementes, Hume (1777), rejeita essa analogia, adjetivando-a como ridícula e blasfema. Ademais, pela perspectiva criacionista, Deus criou um Universo e não um quartel.

Para o entendimento supersticioso europeu da época, a ideia de fixar o tempo exato para o término de nossa existência era considerado algo ímpio, ou seja, um sacrilégio, um pecado, uma profanação, um ato de rebeldia contra o Criador. Já com relação ao argumento de que o suicídio é um ato prejudicial à sociedade, Hume (1777) contra argumenta afirmando que quando alguém abandona sua vida, simplesmente cessa de fazer o bem a sociedade que pertence e, se isso é considerado algo negativo, o seu respectivo grau de negatividade é do mais leve.

Todavia, proporá Hume (1777, p. 9, tradução nossa), “[...] não sou obrigado a fazer um pequeno bem às custas de um grande dano para mim: por que prolongar uma existência miserável, em razão de alguma vantagem frívola que o público talvez receba de mim?” Do mesmo modo, é possível supor que, em alguns momentos, a vida possa se tornar um fardo para a sociedade ao invés de uma engrenagem promotora dos interesses desta, e, para piorar, ainda necessita-se de ajuda de um ou mais membros do corpo social para poder-se continuar vivendo. Neste caso, se estaria acarretando prejuízos à sociedade. Assim, “[...] aqueles que têm

saúde, poder ou autoridade, geralmente têm melhores razões para estar de bom humor com o mundo” (HUME, 1777, p. 9, tradução nossa).

Sob a afirmação de que o suicídio é uma afronta ao próprio indivíduo, Hume (1777, p. 10, tradução nossa), destaca que “[...] eu acredito que nenhum homem jogou fora a vida enquanto valeu a pena manter”. Assim, em alguns casos o suicídio pode ser considerado o único e melhor remédio disponível para as misérias da existência.

Importante destacar-se que, a partir do século XVII, se iniciou um processo de secularização e medicalização do suicídio, ou seja, uma perspectiva que abandonava o misticismo que acompanhava o ato suicida, suas causas sobrenaturais e as crenças religiosas. Isso, do mesmo modo, trouxe implicações para a moral daquele período, sendo que as leis já não reprimiam com tanta severidade o cadáver de um suicida, novos costumes foram implantados, abriu espaço para discussões a respeito da possibilidade da morte voluntária se tornar, surgiu a compreensão lenta, porém, gradativa de ver o suicídio como um problema de saúde mental (BARBAGLI, 2019). Daquele período até os dias atuais, diversos comportamentos por parte da sociedade foram adotados em relação ao suicídio, mas se poderia talvez citar como o mais importante a evolução da compreensão do fenômeno, algo que inicialmente era proibido e interpretado como um pecado imperdoável e, posteriormente, desconstruído e reconstruído como algo que, em certas situações, pode ser utilizado para fins médicos e, portanto, permitido, como por exemplo, são as discussões que pairam no cenário da eutanásia.

Essa compreensão, diametralmente oposta à que perdurava até o século XVII, teve o efeito de prevenir e salvar muitas vidas. Com o surgimento da psiquiatria e da psicologia, aliado à elaboração e produção de medicamentos psicotrópicos e antidepressivos, e outras formas tratamentos, foi possível refrear parte das taxas de morte por suicídio. Em

outras palavras, os padres e pastores com seus exorcismos e conselhos religiosos foram substituídos pelas avaliações dos psiquiatras e terapias dos psicólogos (BARBAGLI, 2019).

Contudo, na França, na segunda metade do século XVIII, os jornais franceses são proibidos pelo governo de mencionar assuntos relacionados a morte voluntária. Assim sendo, “[...] a estratégia do avestruz instaura as condições ideais para a perpetuação e o fortalecimento do tabu” (MINOIS, 2018, p. 366).

Entretanto, no mesmo período, na Inglaterra, observa-se um cenário diferente. Neste país os suicídios são noticiados diariamente. Todos relatados detalhadamente e, até mesmo cartas de suicidas são anexadas. A repercussão desse comportamento da mídia inglesa resulta em profícua discussão e melhor compreensão a respeito dos motivos que levam as pessoas a buscarem pela morte voluntária. Isso, conseqüentemente, faz com que o fenômeno do suicídio acabe sendo desmistificado, e as pessoas se sensibilizam às vítimas de suicídio (MINOIS, 2018).

No século XVIII, nova percepção começa a verter também no âmbito jurídico, isto é, a ideia de que o fenômeno do suicídio deve ser prevenido e não criminalizado, sendo esta uma responsabilidade da sociedade. Ademais, o apelo político e jurídico é justamente o de repensar as medidas punitivas contra cadáveres suicidas, cujo sofrimento só era efetivamente causado na inocente família do suicida, desonrando-a ao lhe confiscar seus bens. As leis criminalizastes, outrossim, seriam instrumentos que só serviam para insultar um cidadão que está muito mais numa qualidade de vítima do que de criminoso.

A partir daí, observa-se que, muitas legislações penais começam a descriminalizar o suicídio. São exemplos as colônias inglesas da América entre 1701-1780, na Europa, Genebra em 1792, na Prússia em 1751, na Baviera em 1817, na Áustria em 1787. Contudo, a Inglaterra é um dos países

mais tardios no que diz respeito a abolição do crime de suicídio, descriminalizando-o apenas em 1961 (MINOIS, 2018).

Com a entrada do século XIX, no entanto, ocorre um retrocesso. Após a constatação do suicídio como um fenômeno social que deve ser abordado sem preconceito e tabus, e que, portanto, não deve ser condenado, no século XIX ela se define, e as antigas concepções reaparecem, e são reincorporadas nas discussões desse período, transformando o comportamento suicida como fruto de uma anomalia mental vergonhosa, produzindo mais tabu acerca do tema e gerando mais silêncio em termos de discussões. Deste modo, o século XIX anulou grande parte das reflexões que vinham sendo desenvolvidas nos séculos precedentes (MINOIS, 2018).

Toda essa demonstração histórica é responsável por levar a compreender-se que a discussão, mesmo na atualidade, não é pacífica, e a complexidade que gira envolta do fenômeno está no âmago de sua própria natureza. Portanto, evidencia-se que a vida e o seu limite para a finitude acontecem pelo suicídio ou pela morte.

3 Os limites da vida: o suicídio e a morte

Por volta do século XII, diferentemente dos dias atuais, nas civilizações cristãs do Ocidente, o enfrentamento da morte se dava de maneira natural e familiar. Tal era a tranquilidade em relação a este acontecimento, que as pessoas até mesmo pressentiam quando o fim de suas vidas estava se aproximando. Àries (1974) utiliza a expressão *forewarned* – avisado/avisada – para demonstrar a tamanha precisão do momento da morte das pessoas, ou seja, essa espécie de aviso não procedia de poderes supernaturais, magias ou, mesmo, premonição, mas sim, se apresentava através dos próprios sinais físicos naturais do ser humano, ou de uma convicção interior do indivíduo.

A esse comportamento, Àries (1974) utiliza a expressão *Tamed Death*, isto é, uma espécie de morte domada, justamente, porque as pessoas conseguiam prever o término de seus ciclos vitais. A partir desta constatação, o referido autor revela que, os rituais litúrgicos eram, normalmente, celebrados ao redor do leito do moribundo com a presença de um sacerdote e de seus familiares, incluindo as crianças. Um ambiente, portanto, despido dos dramatismos que caracterizam os funerais da sociedade contemporânea.

Nos períodos seguintes, séculos XV e XVI, as maneiras de morrer modificam-se um pouco. Na concepção religiosa, a ideia de um julgamento divino se dá poucos minutos antes de o moribundo deixar essa existência terrena e, essa concepção, prevalece até o século XVIII, onde a morte representava uma preocupação que somente atingia a pessoa ameaçada por sua chegada.

Deste modo, quando o indivíduo queria expressar seus pensamentos, sentimento e desejos antes de morrer, ele optava pelo testamento. O testamento, notadamente, neste período – séculos XIII até XVIII – representava muito mais do que um simples documento legal que versava sobre a disposição de propriedades. No final do século XVIII, todavia, uma mudança significativa ocorreu, isto é, o testamento foi reduzido a um mero documento legal para distribuição de fortunas. É nesse mesmo período que observa-se o processo de não aceitação da morte do outro, isto é, um inconformismo decorrente da súbita separação do ente querido. Tal inconformismo acaba por ser representado, até mesmo, no vestuário do enlutados (ÁRIES, 1974).

Do século XIX até o século XX, uma nova vertente comportamental revolucionou os costumes funerários, ao se dedicar a esculturalização das sepulturas num tom de homenagem heroica e/ou patriótica aqueles que repousam por debaixo de suas lápides, na tentativa de preservar a imagem

do defunto e imortalizá-la. Assim, aqueles que já não frequentam mais o templo religioso, optam pelo cemitério, onde é prática comum de oferenda de flores sobre os túmulos e a postura de velas acesas é uma forma de cultivar a memória do ente querido. Com isso, “[...] o culto à memória se espalhou imediatamente do indivíduo para a sociedade como resultado de uma mesma onda de sensibilidade” (ÁRIES, 1974, p. 73, tradução nossa).

Portanto, “[...] a morte, tão onipresente no passado que era familiar, seria apagada, desapareceria. Seria vergonhoso e proibido” (ÁRIES, 1974, p. 85, tradução nossa). Nos tempos presentes, se torna vergonhoso, inapropriado e, até mesmo proibido – moralmente – se falar sobre a morte. Os hospitais se tornam as instituições encarregadas de cuidar do moribundo até a sua respectiva partida deste mundo. A inteligência que paira na sociedade contemporânea é a aversão ao assunto morte, dando espaço para o desejo de viver.

Para Kübler-Ross (1975) é e sempre será muito difícil aceitar a morte, até mesmo para aquelas pessoas que aprenderam a aceitá-la como parte integral do ciclo da vida. Contudo, um aspecto que se deve ressaltar é o fato de que a grande maioria das pessoas acaba morrendo em um ambiente não muito confortável, qual seja, o hospital. O fato de terem consciência de que seu último respiro se dará em um hospital ao invés de um ambiente mais agradável como o próprio lar, por exemplo, já é algo suficiente para aborrecer qualquer indivíduo que se encontra na penumbra da morte.

Morrer é uma experiência literalmente única e, portanto, morrer em um hospital não é uma experiência nada agradável para um moribundo. É claro que aqui a referência é ao processo de morte e o ambiente onde ele acontece. No entanto, é importante notar que essa noção é desagradável para a maioria das pessoas.

Parte desse movimento se dá em razão do redirecionamento de uma fé religiosa para a ciência. A perspectiva religiosa oferece a esperança de continuar-se vivendo em um mundo espiritual, ao passo que a ciência dá a esperança de continuar-se vivendo esta vida terrena através da cura de doenças, recomposição celular etc. O medo da morte deu lugar para o amor à vida e o desejo da eternização e/ou imortalidade. A morte, neste contexto, só aparece em filmes, poesias, músicas, histórias, entre outras.

Entretanto, existe algo de ruim na morte para que os comportamentos se apresentem na forma de temor, medo, aversão? Seria a imortalidade a solução do problema da morte? Perguntas assim incorporam as reflexões que serão apresentadas na sequência, quando serão discutidas a inexpugnabilidade da morte e aquilo que há de ruim em sua essência.

4 A inexpugnabilidade da morte: o lado ruim da abreviação da vida

Existem acontecimentos na vida que por forças das leis que regem o Universo só ocorrem uma vez. Entre elas nascer e morrer só acontecem uma vez. Portanto, tanto o nascimento como a morte são experiências evidentemente únicas. Kübler-Ross (1975, p. 5, tradução nossa), sustenta que “a morte é parte integrante da vida, tão natural e previsível quanto nascer. Mas enquanto o nascimento é motivo de celebrações, a morte tornou-se uma questão temida e indecifrável a ser evitada por todos os meios possíveis em nossa sociedade moderna”.

A morte é um fenômeno ubíquo, isto é, não existe um tempo em que se esteja completamente imune de morrer. Desta forma, o medo que se senti da morte não se dá simplesmente em razão de sua inevitabilidade, mas consiste adicionalmente de sua onnipresença (CHOLBI, 2015). Os seres humanos, desta forma, são os únicos seres que vivem conscientes a respeito da morte. Por conta disso, o medo da morte também se torna algo onnipresente e contagia o comportamento de tal forma que, no decorrer

da história da humanidade, estabelece-se sistemas religiosos, constrói-se túmulos e tumbas com objetos, escritos e imagens que remetem a busca pela imortalidade simbólica.

A morte sempre foi e ainda é considerada um evento misterioso e enigmático para os seres humanos, um evento ainda indecifrável que constantemente desafia as ciências, as religiões, os conjuntos de crenças. As ciências conseguem explicar a morte física, contudo, discutir sobre a vida pós-morte é algo ainda bastante obscuro. O que se sabe é que o campo da física quântica talvez esteja chegando próximo de uma melhor compreensão, na medida que ensina que após a morte física, ainda resta algo denominado *energia* que irá ser automaticamente ser reincorporada na natureza e/ou Universo (LANZA; BERMAN, 2010). Algo que, há séculos já fora vislumbrado pela chamada lei de Lavoisier – ou lei da conservação das massas - sob a premissa de que “[...] nada é criado, há somente uma recombinação dos elementos [...]”. (PINTO; OLIVEIRA, n.d. p. 3).

O fenômeno da morte, principalmente na sociedade contemporânea ocidental é algo que causa pavor, temor, medo, algo que, portanto, é considerado ruim e deve ser evitado a todo o custo. Qual seria, então, a fonte causadora dessa tanatofobia? Para Szasz (2011, p. 6, tradução nossa), “[...] não há objetivamente "boa morte" ou "morte ruim"; só há morrer - ou viver - considerada "boa" ou "má", de acordo com os valores da pessoa que faz o julgamento”.

No entanto, Cholbi (2015) afirma que, em primeiro lugar, deve-se considerar que o medo que se senti da morte parece ser algo racional somente na condição de que a morte seja digna de ser temida. Em outras palavras, esse medo só pode ser considerado racional e normal na medida que exista algo de ruim na morte.

Naturalmente que a morte não pode ser ruim para aquele que morre, justamente porque este já está morto. Contudo, a morte pode ser considerada muito ruim para aqueles que continuam vivos tais como familiares, amigos, vizinhos, colegas etc, e sofrem emocionalmente a perda do ente querido, a dura realidade de nunca mais poderem interagir com o falecido (BELSHAW, 2015).

Todavia, na posição de Belshaw (2015), a morte só é ruim para nós seres humanos, ou seja, seres suficientemente dotados de psicológicos sofisticados. Por apresentar essa característica que sobrepõe os humanos aos demais seres, como animais e plantas, é permitido aos humanos desenvolverem crenças e desejos relativos ao futuro. Para o referido autor, são estas mesmas crenças e desejos que impelem o desejo de continuar vivendo e, neste contexto, a morte é considerada ruim, pois impede as expectativas que são cultivadas para o futuro.

Belshaw (2015), contrariamente, acredita que a morte não pode ser algo ruim para animais, zigotos e fetos, visto que seus psicológicos não tem o condão tão apurado de proporcionar crenças e desejos necessários para a emancipação da personalidade. Esse conjunto de crenças e desejos é importante justamente porque fornecem razões para continuar-se vivendo, ou seja, não se referem àquelas crenças e desejos mais elementares como, por exemplo, viver uma vida sem dor, mas sim, vai bem mais além desta perspectiva.

Por outro lado, Kagan (2012) parte do princípio de que todo aquele que está morto já não mais existe e, portanto, se teria que mudar a pergunta e indagar se seria a inexistência algo que possa ser considerado ruim para aquele que está morto, isto é, aquele que já não existe mais? A inexistência causada pela morte, logicamente, impede a perpetuação da existência de coisas ruins como tristezas, dores e sofrimentos e, também, de coisas boas como alegrias e prazeres. Valores que só acontecem para

aquele que existe. Ora, se já não existe, inexistem também as coisas ruins ou boas que só poderiam ocorrer quando se existe. Neste sentido, aponta o referido autor que, a morte não pode ser ruim para aquele que está morto.

Neste contexto, oportuno uma afirmação bastante conhecida de Epicurus (n.d., n.p., tradução nossa) que diz o seguinte: “[...] a morte, portanto, o mais terrível dos males, não é nada para nós, visto que, quando estamos, a morte não vem e, quando a morte chega, não estamos. Não é nada, então, nem para os vivos nem para os mortos, pois os vivos não são e os mortos não existem mais”.

Ainda assim, o argumento parece não ser suficientemente convincente. Toma-se por análise outro viés, mais conhecido por *deprivation account*, ou conta de privação, onde “[...] o que é ruim em estar morto é que você não consegue mais experimentar e aproveitar as várias coisas boas da vida” (KAGAN, 2012, p. 212, tradução nossa).

Ainda assim, Lucretius (n.d.) já propunha que o período logo após a morte não é o único período que simboliza ou se traduz em inexistência, igualmente porque há um outro período de não existência. Basta refletir-se um pouco e se perceberá que trata do período relacionado ao nascimento, ou seja, antes de nascer, não existe.

Entretanto, Kaufman (2015) entende que existe uma assimetria entre as existências pré-natais e pós-morte que concorda com diferentes atitudes quando as pessoas são confrontadas com essas indagações. Para o referido autor, é possível tentar prolongar as existências por períodos indeterminados através do uso de medicamentos, tratamentos e tecnologias disponíveis, todavia, não é possível nascer antes. Assim, a morte em um determinado período pode privar das coisas boas da vida, ao passo que, o nascimento em um dado tempo não priva de nada.

Essa questão filosófica indubitavelmente provocaria os neurônios à intensos devaneios devido sua amplitude e profundidade. Ninguém pode concluir com precisão se a imortalidade passa ser algo considerado bom ou ruim, precisamente porque, em termos práticos ninguém jamais experimentou a imortalidade. No entanto, em concordância com Kagan (2012) e sob uma perspectiva puramente abstrata, talvez seja possível afirmar que a imortalidade aliada com a eternidade, se tornasse algo tedioso porque ofereceria tempo e vida infinitos para aproveitar e gozar de todas as coisas boas da vida até o ponto de as considerá-las todas enfadonhas e, a partir dessa hipótese, se concluiria que a morte seria algo bom na medida que pouparia a todos da imortalidade.

Na sociedade contemporânea já existem vislumbres de determinados campos científicos onde se acredita, num futuro indeterminado, porém, não muito longe do tempo presente, ser possível transcender e/ou superar o problema da morte, através da fusão de conhecimentos científicos provenientes dos campos da medicina e das tecnologias (CHOLBI, 2015). Pesquisas que tem por objetivo entender e manipular o processo de envelhecimento aliado à tecnologias que permitam preservar o psicológico em forma digital, isto é, uma espécie de imortalidade psicológica, e obtendo, portanto, uma espécie de imortalidade através de uma artificialização da vida que, eventualmente, pode levar a uma objetificação do ser humano. Assim, “[...] o crescimento das pesquisas médicas tem incitado a produção de vida em laboratório e a criação mecânica e artificial de partes do corpo, do que pode resultar, por vezes, a artificialização da vida humana” (WERMUTH; CASTRO, 2019, p. 14).

Quando a morte não vem por acidente, suicídio, ou doença, ela vem pela velhice. A velhice é o último passo em direção a tumba. A morte decorrente de velhice é chamada por Morin (1970) de *bela morte*, isto é, porque se contrapõe aquelas outras formas de morte – *morte feia*. Assim,

a luta da ciência contra a velhice é uma constante. Sem sombras de dúvidas, a velhice e, conseqüentemente, a morte constituem e representam a maior derrota para a medicina. Neste contexto, “[...] *o aumento estatístico da duração média da vida humana*, chegaria um momento em que a morte voluntária de dez, vinte, cinquenta, cem ou duzentos anos em nada modificaria o problema da morte” (MORIN, 1970, pp.304-305, grifo do autor).

Com efeito, é importante vislumbrar que perspectivas científicas ou movimentos intelectuais como o dos transhumanistas que pregam o melhoramento físico e psicológico, prolongamento da vida e, também, a imortalidade com base na ciência e em tecnologias como biotecnologia, nanotecnologia e neurotecnologia, que poderão acarretar implicações para os planos de vida, isto é, caso o homem se torne imortal ou imortal, já não seria mais o mesmo homem, teria uma nova definição e, do mesmo modo, a sociedade. Por óbvio, ao alcançar o desejo da vida eterna através de manipulações biológicas, mutações poderão ocorrer não só no corpo humano, mas em toda sociedade e, da mesma forma, na política, ou seja, “[...] uma revolução profunda de todo o universo humano. Nesse universo, tudo o que o homem transforma o transforma. Toda a modificação exterior se torna interior” (MORIN, 1970, p. 305).

Agora, partindo do pressuposto em que a única certeza absoluta de todo o ser vivo é a morte, qual o problema em antecipá-la? Ora, cedo ou tarde a morte acontecerá e a existência cessará, então, qual o problema com o suicídio? Por que o suicídio é considerado um ato errôneo? Por que razões as pessoas se suicidam? Todas estas questões são extremamente paradoxais e ambivalentes, residindo na subjetividade individual.

Considerações finais

O suicídio é um fenômeno que acompanha a humanidade no decorrer de toda a sua história. A antecipação da morte por deliberação própria do

indivíduo sempre despertou discussões das mais diversas, sendo considerado, inicialmente, um problema de ordem teológica, posteriormente, criminalizado, até ser considerado um problema de insanidade mental e, atualmente, entendido, na maioria dos casos, como resultado de doenças mentais.

É necessário, antes de tudo, observar e analisar o suicídio como um fenômeno de natureza interdisciplinar, desconstruindo o monopólio que vem sendo criado por algumas áreas do conhecimento. É essencial entender que as mortes por suicídios causam desconforto na sociedade em geral e, por este motivo, comumente deseja-se preveni-las.

Contudo, é necessário ressaltar-se que, se diferentes pessoas, de diferentes sexos, crenças religiosas, diferentes faixas etárias e diferentes estilos de vida antecipam a morte de maneira diferente e valendo-se de métodos diferentes, isso faz concluir que essas mortes ocorrem também por variáveis socioculturais, visto que é possível observar-se ao redor do mundo que as pessoas que se suicidam não representam um grupo isolado e com características especificamente definidas.

Nesse contexto, o Estado tem o dever de proteger e promover a vida, observando sempre a intimidade e a privacidade dos seus indivíduos. Em outras palavras, portanto, o Estado deve zelar pela vida, mas, em contraponto, não deve interferir na vida íntima e privada por consagração constitucional. Todavia, ao sujeito não é possível dispor do próprio corpo e, conseqüentemente da vida através do suicídio. Logo, a vida humana é um bem supremo e o corpo traduz-se como elemento material da vida, ou seja, representa o instrumento pelo qual é permitido ao *sujeito com vida* interagir no mundo dos fatos.

Finalizando, observou-se que a possibilidade de findar a existência da vida através do suicídio, sob o argumento de um ato de liberdade, apresenta uma infundável discussão que reside justamente na abreviação

deliberada da vida – fato este que pode ser observado nos diferentes períodos históricos e jurídicos pelos quais o suicídio foi evidenciado e externalizado por meio do antagonismo entre a vida e a morte.

Referências

ÀRIES, Philippe. **Western attitudes toward death from the middle ages to the present.**

Translated by Patricia M. Ranum. London: The John Hopkins University Press, 1974.

Disponível em:< file:///C:/Users/USER/Documents/Ariés_Philippe_Western_Atitudes_Toward_Death_1976.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2020.

BARBAGLI, Marzio. **O suicídio no ocidente e no oriente.** Trad.: Federico Carotti.

Petrópolis, RJ: Vozes, 2019.

BEDIN, Gilmar Antonio. **A idade média e o nascimento do estado moderno:** aspectos

históricos e teóricos. 2 ed. Ijuí: Editora Unijuí, 2017.

BELSHAW, Christopher. Victims. In: CHOLBI, Michael. **Immortality and the philosophy**

of death. New York: Rowman & Littlefield International Ltda, 2015. Documento disponível para Kindle.

BUCKLE, Henry Thomas. **Introduction to the history of civilization in England.**

London: George Routledge & Sons, 1904. Disponível em:<<https://ia600207.us.archive.org/31/items/introductiontohoobuckuoft/introductiontohoobuckuoft.pdf>

>. Acesso em: 14 ago. 2020.

CHOLBI, Michael. **Immortality and the philosophy of death.** New York: Rowman &

Littlefield International Ltda, 2015. Documento disponível para Kindle.

EPICURUS. **Letter to Menoeceus.** Disponível em:< <https://users.manchester.edu/Facstaff/SSNaragon/Online/texts/316/Epicurus,%20LetterMenoceus.pdf>

>. Acesso em: 14 ago. 2020.

GRISÉ, Yolande. **Le suicide dans la Rome antique.** Paris: Editions Les Belles Lettres, 1982.

HUME, David. **On suicide**. England: Penguin Books - Great Ideas, 1777.

KAGAN, Shelly. **Death**. New Haven and London: Yale University Press, 2012.

KAUFMAN, Frederik. Lucretius and fear of death. In: CHOLBI, Michael. **Immortality and the philosophy of death**. New York: Rowman & Littlefield International Ltda, 2015.
Documento disponível para Kindle.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Death: the final stage of growth**. New Jersey: A Spectrum Book, 1975.

LANZA, Robert. BERMAN, Bob. **Biocentrism: how life and consciousness are the keys to understanding the true nature of the universe**. Dallas: Benbella Books, 2010.

LUCRETIUS. **On the nature of things**. Trad.: Cyril Bailey. Disponível em: <
http://files.libertyfund.org/files/2242/Lucretius_1496_Bk.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2020.

MINOIS, Georges. **História do suicídio: A sociedade ocidental diante da morte voluntária**. Trad.: Fernando Santos. São Paulo: Editora Unesp, 2018.

MORIN, Edgar. **O homem e a morte**. Trad.: João Guerreiro Boto e Adelino dos Santos Rodrigues. Portugal: Publicações Europa-América Ltda, 1970.

NORMAN, St. John-Stevas. **Life, death and the law: law and christian morals in england and the united states**. US: Beard Books, 2002.

PINTO, Carlos Eduardo; OLIVEIRA, Rachel Ouvinha de. **Lavoisier (jean antoine lavoisier)**. Disponível em: <
http://web.ccead.puc-rio.br/condigital/mvsl/linha%20tempo/Lavoisier/pdf_LT/LT_lavoisier.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2020.

SANTO AGOSTINHO. **A cidade de Deus**. São Paulo: Editora das Américas, 1961.

SÃO TOMÁS DE AQUINO. **Suma teológica**. Disponível em: <
<https://sumateologica.files.wordpress.com/2017/04/suma-teolc3b3gica.pdf>>.
Acesso em: 14 ago. 2020.

SZASZ, Thomas. **Suicide prohibition: the shame of medicine**. New York: Syracuse University Press, 2011.

WERMUTH, Maiquel Ângelo Dezordi; CASTRO, André Giovane de. A artificialização e a negação da vida humana: o (des)compasso entre a tecnologia e o direito de viver humanamente. **Revista Brasileira de Sociologia do Direito**, V.6, n°. 2, maio/ago, 2019. pp. 13-39. Disponível em: < file:///C:/Users/USER/Downloads/295-Texto%20do%20artigo-1120-1-10-20190428.pdf >. Acesso em: 14 ago. 2020.

Planejamento antecipado de cuidados de saúde: reflexões sobre autonomia na pandemia de Covid-19

*Jacson Roberto Cervi*¹

*Taciana Damo Cervi*²

*Quando tudo se desintegra, somos submetidos a uma
espécie de teste, e também a um certo processo de cura.*

Este exato momento é o mestre perfeito.

Pema Chödrön

1 Introdução

A pesquisa aborda o exercício da autonomia dos pacientes por meio da consideração de sua biografia que surge como norteadora da escolha e recusa de tratamentos médicos. Assim, o trabalho investiga a viabilidade de promoção da autonomia dos pacientes de COVID-19 em virtude das circunstâncias de urgência e emergência em que são observadas as decisões médicas.

Com isso, o trabalho contextualiza a doença e seu desenvolvimento pandêmico, posteriormente identifica os cuidados em saúde observados no mundo, bem como as incertezas terapêuticas. Ao final, busca identificar mecanismos para a consideração da autonomia do paciente a partir da

¹ Doutor em Direito pela Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC, com estágio doutoral na Universidade de Sevilha-Espanha. Pós Doutor em Jurisdição Constitucional e Meio Ambiente na Universidade de Passo Fundo. Professor da Graduação e no PPGD, Mestrado e Doutorado em Direito da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões - URI, Campus de Santo Ângelo/RS. Membro do Grupo de Pesquisa Novos Direitos na Sociedade Globalizada. Advogado. E-mail: jrcervi@san.uri.br

² Doutora em direito pela UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora do curso de graduação em direito na URI - Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões, campus Santo Ângelo. Assessora técnica do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos na URI. E-mail: taciana@san.uri.br

consideração da dignidade da pessoa humana. O trabalho adota o método de abordagem dedutivo por meio da pesquisa indireta, documental e de revisão bibliográfica.

2 Pandemia de Covid-19

Enquanto a maioria das pessoas está aguardando o final da pandemia do COVID-19 para retornarem à “vida normal” é perceptível que novos modos de vida e de relacionamento estão se desenvolvendo. Nesse viés, é perceptível a cicatriz já desenhada no íntimo das pessoas, antes mesmo da superação do pico da pandemia, da presença diária da morte com centenas de milhares de vítimas, medidas de isolamento social e seus impactos na vida e rotina das pessoas. O novo coronavírus já deixa ensinamentos e a retomada do velho estilo de vida é duvidosa. Quanto ao “novo normal”, se melhor ou pior que o anterior, dependerá muito do grau de assimilação e aplicação das lições deixadas.

Desde 11 de março de 2020, quanto a Organização Mundial da Saúde reconheceu a COVID-19 como pandemia, já foram confirmados no mundo 20.730.456 casos (286.710 novos em relação ao dia anterior) e 751.154 mortes (6.713 novas em relação ao dia anterior) até 13 de agosto de 2020. (ONU, 2020). Em menos de dois meses, um novo vírus se espalhou numa velocidade sem precedentes, fazendo centenas de milhares de vítimas fatais e obrigando a economia a uma desaceleração brusca. No Brasil, um dos países com transmissão comunitária, confirmou 3.275.520 casos e 106.523 mortes pela doença até a tarde do dia 15 de agosto de 2020. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Além do alto índice de infectados e vítimas fatais, causadas pelo novo coronavírus, inúmeros efeitos colaterais podem ser sentidos. Colapso do sistema de saúde, isolamento social, recessão econômica, desemprego,

fome e aumento da criminalidade são apenas alguns desses efeitos que alteraram substancialmente o estilo de vida atual e, em patamares globais.

No entanto, também existe o lado menos nefasto desta pandemia. As pessoas em geral, antes mergulhadas nas suas rotinas de trabalho e compromissos sociais veem-se mais voltadas para si e suas famílias, o que favorece o resgate de laços afetivos e a reflexão. Efeitos benéficos também podem ser sentidos no meio ambiente, ainda que temporários, ao que tudo indica, com destaque a redução da poluição atmosférica e das águas. Além disso, a solidariedade e atitudes altruístas, há muito não estavam tão aflo-radas.

Uma das grandes armas no enfrentamento desta pandemia, além da incansável atuação dos profissionais da saúde, tem sido a disponibilização e uso de novas tecnologias. Os avanços da medicina, a agilidade no proces-samento e difusão da informação, proporcionados pela Inteligência artificial e pela *internet*, bem como o uso de ferramentas como telemedi-cina, *home office* e sistemas de monitoramento através de aparelhos celulares, têm contribuído sobremaneira para a mitigação dos efeitos ma-léficos da pandemia.

Nesse cenário, até mesmo o atendimento em medicina tem sido ofer-tado por meio de plataformas digitais permitindo que as pessoas possam consultar sem estarem expostas ao contágio do novo coronavírus. A partir da declaração de emergência em saúde pública o Conselho Federal de Me-dicina encaminhou em 19 de março do ano corrente, ofício no sentido de aperfeiçoar eficiência dos serviços médicos prestados reconhecendo a pos-sibilidade e a eticidade da utilização da telemedicina. Com isso, o Ministério da Saúde expediu a Portaria nº467 em 20 de março, autori-zando a prestação de serviço em caráter de excepcionalidade, no sentido de propiciar “interação à distância podem contemplar o atendimento pré-clínico, de suporte assistencial, de consulta, monitoramento e diagnóstico,

por meio de tecnologia da informação e comunicação, no âmbito do SUS, bem como na saúde suplementar e privada”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Contudo, a utilização dessas novas tecnologias, além de provocarem uma ruptura com os padrões tradicionais de vida e de reacender a discussão ética, que transcende os limites da presente análise, também renova o debate da democratização do acesso a essas ferramentas tecnológicas. No Brasil, grande parte das escolas públicas não conseguiram implantar o sistema de aulas *on-line*, por várias razões, com destaque a falta de infraestrutura nas escolas, despreparo dos professores, mas principalmente, falta de acesso à *internet* pelas pessoas mais carentes. Tal situação também pode ser vislumbrada nas extensas filas das agências bancárias em busca de benefícios assistenciais do Estado, simplesmente pela falta de acesso à rede, desconhecimento para manusear aplicativos ou ainda funcionamento inadequado do sistema.

A verdade é que, mesmo num mundo completamente diferente da pandemia da Gripe Espanhola, diante do abismo entre realidade material e virtual, a pandemia do COVID-19 mostra as fragilidades humanas, fazendo com que, mesmo com toda a tecnologia e informação disponíveis, a principal medida de combate seja a mesma utilizada há mais de um século, o isolamento social.

3 Cuidados em saúde no contexto da pandemia

Todo o avanço tecnológico verificado contemporaneamente oferece expectativa superior a qualquer período histórico, entretanto, vida mais longa tem uma apresentação estratificada. Deste modo, Bauman refere a percepção acerca da vida e da morte por duas diferentes perspectivas: de um lado, tecnologias de transplantes e medicamentos capazes de prolongar a vida, bem como a morte de um ente da família é dissimulada por

instituições asilares, profissionais cuidadores, tratamentos infundáveis na tentativa de burlar a regra de ouro da natureza – do nascer, viver e morrer; e de outro vértice, a morte é “convertida num espetáculo de rua”, banalizada por seu caráter habitual e incapaz de fazer nascer esperança de sua derrota. (BAUMAN, 1998).

O paradoxo evidencia uma era de incertezas que paira sobre o mundo e nele atua pedagogicamente. Pensar sobre a morte é assustador para a maioria das pessoas. Existe um temor sobre conversar ou refletir sobre ela, como se fosse um modo de aproximá-la. Por isso, o enfrentamento do processo de morte e o sofrimento gerado nessas situações geralmente preocupam.

Um reflexo desse tipo de pensamento pode ser verificado na produção acadêmica referente à morte pois enquanto se percebe maior quantidade de trabalhos científicos atinentes à preservação da vida e à sobrevivência das pessoas, de outra linha, há pouca produção no sentido de refletir sobre a dignidade da morte. Quiçá, os profissionais da saúde que se encontram na linha de frente em tal processo, sejam aqueles que mais demonstram preocupação com o atendimento dos desejos do paciente que finda sua existência enquanto pessoa natural.

Nesse sentido, o temor é verificado com relação ao processo de morte e sobre quais seriam as experiências desse roteiro, bem como no que concerne à impotência provável em manifestar vontades em razão da peculiar situação de vulnerabilidade. Outro aspecto, guarda relação com a especialização dos saberes, o desenvolvimento tecnológico e pela lógica capitalista, quando o corpo do homem passa a ser o âmbito de implementação das tecnologias e, nessa senda, a relação entre médico e paciente resta ainda mais distanciada.

O Juramento Hipocrático é reflexo da pungente superioridade do profissional médico quando percebe-se a supremacia do poder profissional

sobre o paciente ao destacar que se compromete em aplicar a ciência para o bem do doente segundo seu “poder e entendimento”, a fim de não causar dano ou mal. Trata-se de visão plena de boas intenções mas, por certo viés, paternalista ao retirar da esfera de decisão do enfermo qualquer possibilidade de participar de escolhas de tratamento.

A pandemia de COVID-19 mais do que nunca evidenciou que o vírus alcança qualquer pessoa e pode ser letal, fazendo surgir preocupação com relação à própria morte. A perspectiva de contaminação pela mais recente mutação de coronavírus permeia o imaginário das pessoas a partir dos noticiários que exploraram as imagens de hospitais lotados e do abandono dos pacientes que sofreram e sofrem com relação à alocação de recursos como respiradores ou leitos de UTI, em virtude da escassez gerada pelo número crescente de vítimas.

Entretanto, a ideia de vulnerabilidade humana e da exposição universal ao contágio não correspondem ao período de pandemia. Em um contexto de desigualdades sociais e do não acesso à saúde, alimentação e moradia, o coronavírus vulnerabiliza muito mais as classes pobres da população. A mesma que não pode participar de aulas em tempo real pois não tem acesso à internet e não tem o alimento na mesa em virtude da impossibilidade de trabalhar a partir das medidas de isolamento social e *lockdown*, além de todos aqueles que moram na rua.

Fato é que diante da insegurança com relação aos tratamentos possíveis pois não existe experimento ou vacina para a doença, a atenção médica se volta para os cuidados paliativos. Estes estão intrinsecamente considerados no direito humano à saúde e compreendidos como todo o esforço centrado no alívio do sofrimento físico, psicológico, social ou espiritual. (OMS, 2020). Deste modo, busca-se atender às necessidades dos pacientes para que possam enfrentar os momentos difíceis da doença com

menor desconforto. De acordo com González-Serna, tais cuidados são considerados medidas importantes para uma postura ética pertinente à orientação da tomada de decisões clínicas. (2008, p. 203).

Um dos critérios observados para a implementação de cuidados paliativos é a condição de terminalidade de vida, ou seja, prognóstico de vida inferior a seis meses, entretanto, a atenção em cuidados paliativos também deve ser implementada em pacientes não terminais. É a circunstância vivenciada pelos pacientes de COVID-19 em virtude da insegurança em torno da medicação tornando-se imprescindível garantir o conforto e comodidade para o paciente.

De acordo com o primeiro mapa mundial das necessidades de cuidados paliativos divulgado pela OMS em janeiro do corrente ano, em cada dez pacientes que necessitam de cuidados paliativos apenas um obtém tal atendimento. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2020). As razões de dada constatação seriam a ausência de políticas públicas de reconhecimento da assistência paliativa e também, o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, voluntários, comunidade e do público em geral sobre os benefícios decorrentes.

Esse cenário é alterado sobremaneira em virtude do enfrentamento da COVID-19, em que não há vacina ou medicamentos específicos, de modo que os cuidados paliativos apresentam importante resposta para o controle dos sintomas, conforto e qualidade de vida, tanto do paciente quanto de seus familiares. (ANCP, 2020).

Nesse sentido, os cuidados paliativos permitem aproximação ao doente, calor humano e alívio do sofrimento, de modo a propiciar qualidade de vida no enfrentamento da doença. Assim, a pretensão de não causar danos ao paciente com a utilização de medidas supérfluas ou invasivas. (GONZÁLEZ-SERNA, 2008, p. 201).

Outro aspecto importante é a equidade, que consiste em considerar o acesso a tratamentos disponíveis sem discriminação a partir da observância de voluntariedade, o que implica aceitação de tratamentos por meio da tomada de decisões pelo próprio paciente ou em casos de impossibilidade, por sua família. (BARCHIFONTAINE, 2007). Assim, surge como reflexo da autonomia o termo de consentimento livre e esclarecido como instrumento assinado pelo paciente em que constam todos os esclarecimentos quanto aos riscos e benefícios do procedimento e/ou tratamento a que esteja se submetendo. Trata-se de garantia constitucional prevista no art.5º, XIV e no art.22 do Código de Ética Médica.

A literatura refere os cuidados paliativos como sendo todos os cuidados em que é privilegiada a qualidade de vida do paciente terminal até o seu momento final, considerando as situações em que não é necessário suporte de vida. A maior parte dos pacientes com abordagem paliativa são do grupo de risco como os idosos e pessoas com doenças crônicas, doenças cardiovasculares, diabetes, hipertensão e doenças respiratórias crônicas, câncer e doenças cerebrovasculares. (ANCP, 2020).

Com isso, tem-se panorama traçado a partir da maximização dos benefícios previstos minimizando possíveis danos. A partir de tais princípios os profissionais de saúde têm sua atuação pautada na especial circunstância de vulnerabilidade do paciente buscando atender suas necessidades por meio de atenção médica, espiritual, psicológica, respeitando nesse processo assistencial os valores e convicções do enfermo e sua família.

Nesse ínterim, convém destacar que a expressão “cuidados paliativos” não deve ser compreendida como a prática de cuidados aos pacientes quando estes não puderem acessar os melhores recursos do sistema de saúde em virtude de sua escassez frente à crescente demanda, o que designa abandono terapêutico. (ANCP, 2020). Essa relação é equivocada, de

modo a ressaltar que a abordagem paliativa é reflexo dos direitos dos pacientes sendo considerado com relação aos melhores interesses do paciente.

Diante de todo o panorama, percebe-se que o agir ético dos profissionais de saúde é fundamental para a real compreensão pelo paciente e sua família sobre a situação de sua doença. O médico é o profissional escolhido livremente pelo paciente ou sua família para atuar na prevenção ou tratamento de uma doença, enquanto que de outro lado, o paciente é o protagonista da administração de sua saúde. (SGRECCIA, 2009). Entretanto, percebe-se nessa relação que o médico dispõe de conhecimentos técnicos e está habituado a conviver com a dor do outro, enquanto que o paciente devido à doença, está fragilizado. São vértices diversos de vivência da doença, do ponto de vista do paciente sujeito de intervenções e do ponto de vista médico que o acompanha.

É a percepção da relação de confiança entre médico e paciente que permite novos olhares sobre a doença. A partir de esclarecimentos prestados pelo profissional vislumbra-se o exercício da autonomia pela pessoa que passa a conhecer o mal que lhe acomete podendo deliberar sobre o melhor tratamento médico, ou ainda, o que permite à ciência e aos profissionais de saúde promoverem em seu corpo.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, de 2005, enuncia em seu artigo 18 a primazia do profissionalismo, honestidade e transparência na tomada de decisões, o que deve ser compreendido pelo compartilhamento do conhecimento mediante abordagem dos conflitos de interesses. (UNESCO, 2005).

Assim, em um cenário de complexidades percebe-se a urgência de vislumbrar o dever médico além de dizer sobre o tratamento e, sim, promover esclarecimentos auxiliando a pessoa enquanto ela ainda tem autonomia, isto é, enquanto não estiver debilitada pela doença ou abatida

pelos efeitos dos tratamentos para a deliberação acerca de tratamentos médicos. Desse modo, a pessoa pode compreender a circunstância de seu diagnóstico e pensar sobre os rumos de sua existência e a própria finitude, elegendo o que condiz com seu íntimo.

4 Autonomia do paciente de Covid-19

A relação de transparência entre médico e paciente deve ser preservada ao máximo, sendo as decisões tomadas pela família quando o próprio paciente estiver impossibilitado. Denota-se o dever médico de informar o paciente sobre o direito de manifestar sua vontade quanto ao tratamento, sobre a aceitação ou recusa de medicamentos, internação em UTI, uso de respiradores artificiais e de reanimação cardiopulmonar.

Especialmente quanto aos medicamentos, paira dúvida sobre administração de cloroquina e hidroxicloroquina no tratamento de pacientes com a COVID-19. A comunidade científica questiona seu uso em virtude de que os testes realizados não são conclusivos, de modo que compreendem incertos os efeitos de tais drogas com relação à doença. Entretanto, o Conselho Federal de Medicina manifestou-se sobre a questão por meio do parecer 04/2020, destacando que a administração da droga não constitui infração ética destacando que a “valorização da relação médico-paciente, sendo esta a mais próxima possível, com o objetivo de oferecer ao paciente o melhor tratamento médico disponível no momento”. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2020).

Com isso, o Ministério da Saúde trabalha em um novo protocolo para a questão pois o medicamento provou ação com relação ao ciclo do vírus embora os estudos com humanos ainda estejam em curso, de modo que constituem alternativa terapêutica aos profissionais de saúde. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Destaca-se que a COVID-19 é uma doença ameaçadora mas potencialmente reversível, existindo complicações sérias que podem evoluir para óbito pois evolui para estado grave em 3% dos infectados. Com relação ao tratamento de COVID-19 existem peculiaridades evidenciadas que devem ser conhecidas pelo paciente, a exemplo do contato com os familiares e amigos diante da restrição de visitas. (PREPARE, 2020). Na prática, a pessoa está isolada de seus familiares e nos casos mais severos internada o que significa que os cuidados paliativos já não podem ser prestados para propiciar o conforto gerado na proximidade de familiares e animais de estimação.

A urgência de reflexões sobre o atendimento de pacientes no contexto da pandemia é importante em razão das difíceis decisões que podem acontecer. A autonomia do paciente apresenta papel relevante pois há perspectiva de escassez de recursos e diante da decisão médica quanto à alocação destes, vulnerando o paciente frente ao sistema de saúde.

Diante da intensa comunicação de notícias relacionadas a insuficiência de leitos de UTI e escassez de respiradores o cenário que se desenha parece ser o mesmo em todos os países³. Com relação à autonomia do paciente, não deve ser descartada a possibilidade de que um paciente em idade avançada prefira não estar em um leito de UTI ou recuse recursos como o de intubação infraglótica.

Pacientes que recusam tratamentos devem ser ouvidos e esclarecidos para que possam fazer escolhas conscientes. Se é difícil pensar sobre a morte mais ainda o é, quando se percebe o modo como ela tem acontecido, notadamente quanto à manutenção artificial da vida e o prolongamento do processo de morte. Assim, de acordo com suas próprias convicções, de acordo com os valores morais e espirituais, a pessoa poderia escolher os

³ Em cidades menores os leitos de UTI podem estar disponíveis diante da demanda inferior a outras regiões.

chamados cuidados paliativos ou ordinários e a morte em seu devido momento, dispensando toda forma artificial de manutenção da vida alcançada com os tratamentos extraordinários.

Em tais circunstâncias, a equipe médica não deve violar as determinações do paciente. Acrescenta Borges que, o desrespeito médico às escolhas do paciente devidamente esclarecido à recusa de tratamento, caracteriza cárcere privado, constrangimento ilegal e ainda, lesões corporais, de acordo com o caso. (BORGES, 2001). Nesse sentido, o paciente tem o direito de ser informado sobre os riscos e benefícios quanto às terapias aplicáveis decidindo de forma livre sobre os rumos de sua doença.

Nessa linha, o Conselho Federal de Medicina no Brasil deliberou ainda em 2012 sobre o respeito às decisões do paciente no que se refere à recusa de tratamentos médicos por meio da Resolução nº1.995. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012). Os profissionais de saúde comprometidos em salvar vidas têm a missão de cumprir com as escolhas do paciente que em sua autonomia, estabelece o que considera digno no processo de morte elegendo os tratamentos paliativos e recusando os fúteis. Trata-se de reconhecer a liberdade, a autonomia e, sobretudo de dignidade da pessoa humana.

Entretanto, essa interpretação não se aplica às situações de “risco relevante à saúde”, conforme refere o artigo terceiro da resolução, hipótese em que o médico não deve atender à recusa terapêutica. Diante do contexto percebe-se que a resolução supra não considera questões atinentes à situação do atendimento de emergência em pandemia de COVID-19, de modo a não respaldar a atuação médica que considere os desejos do paciente em recusar determinado tratamento em razão da situação de pandemia.

A ponderação também é verificada na Resolução nº2.232 de 2019 do Conselho Federal de Medicina que estabelece normas éticas para a recusa

terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico-paciente. Verifica-se em seu artigo nº11 a exposição sobre as “situações de urgência e emergência que caracterizarem iminente perigo de morte, o médico deve adotar todas as medidas necessárias e reconhecidas para preservar a vida do paciente, independentemente da recusa terapêutica”. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019).

Assim, destaca-se a necessidade de pensar sobre como garantir o respeito às decisões do paciente em um contexto que também promova segurança aos médicos evitando responsabilizações futuras. Nota-se um contexto jurídico benéfico à interpretação no sentido de recusa de tratamento feito pelo paciente, constitucionalmente tem-se disposição acerca da tutela da dignidade da pessoa humana em seu artigo 1º, inciso III, bem como no artigo 5º, inciso X disposição sobre a inviolabilidade da intimidade, vida privada, honra e imagem das pessoas. (BRASIL, 1988).

Com relação à legislação infraconstitucional destacam-se os artigos nº11, 13 e 15 do Código Civil de 2002 o reconhecimento do direito ao próprio corpo dentre os direitos da personalidade. E com isso, percebe-se a prioridade de respeito à dignidade da pessoa humana na perspectiva do paciente e o respeito a sua autonomia. (BRASIL, 2002).

A partir de tais vértices, denota-se a viabilidade da elaboração de uma declaração antecipada de vontade para resguardar os direitos das pessoas que pretendem recusar terapias que contrariem suas convicções. O documento tem sido conhecido pela nomenclatura “testamento vital” e, embora não se verifique no ordenamento jurídico legislação específica para a temática, percebe-se a validade de sua elaboração a partir de sua elaboração em um momento anterior à situação de urgência e emergência.

Trata-se de documento em que é manifestado um conjunto de instruções sobre futuros cuidados médicos implementados em uma pessoa que esteja incapaz de expressar sua vontade. O testamento vital constitui-

se em declaração de vontade para fins de atendimento médico a partir de aconselhamento profissional anterior a sua observância. (DADALTO, 2020b). Sua análise a partir do ordenamento jurídico permite classificá-lo como negócio jurídico de natureza especial, unilateral, gratuito e personalíssimo. (LÔBO, 2019).

O testamento vital constitui-se em um instrumento importante de garantia de qualidade de vida quando instalada doença haja vista que a pessoa elege os tratamentos que considera dignos e os que recusa. Ressalte-se também, que as disposições acerca dos tratamentos do paciente terminal não estão relacionadas com a abreviatura da vida, mas sim, com a autorização para o prosseguimento natural da doença e, em caso de morte permite que aconteça um desfecho digno da existência, conforme orientam as convicções pessoais do paciente.

O desconhecimento acerca do testamento vital constitui entrave à dignidade do paciente que busca recusar tratamentos. A inexistência de legislação específica acerca da temática não prejudica o reconhecimento de tais deliberações. Nesse aspecto, como já referido, o ordenamento jurídico brasileiro oferece coesão no sentido reconhecer validade desde que a pessoa tenha capacidade plena e não seja um incapaz superveniente.

Legislação específica para a temática ainda está distante, mas os trabalhos acadêmicos têm permitido alargamento da discussão contribuindo para a reflexão acerca de um marco regulatório. Permitir às pessoas elaborar uma declaração de vontade para a eleição e recusa de tratamentos médicos para situações difíceis de enfrentamento de doenças é importante, entretanto, como não é de conhecimento da população, impõe-se a urgência sobre a divulgação de alguns aspectos que podem auxiliar o atendimento em urgência e emergência – ter presente a necessária comunicação aos médicos quando do atendimento por suspeita ou confirmação de COVID-19.

Nesse sentido, Dadalto ressalta a importância de expor à equipe médica sobre o que o paciente considera importante em sua vida, valores e prioridades, bem como referir quem são as pessoas de sua confiança (2020).

Importante também que a população saiba sobre o direito de conhecer as vantagens e desvantagens dos tratamentos disponibilizados pois essas questões são desconhecidas ou obscuras, especialmente quanto ao COVID-19. Por tais razões, os pacientes devem conhecer sobre os estudos inconclusivos para deliberar sobre o tratamento.

Outro aspecto, diz respeito ao paciente refletir sobre como quer ser cuidado. Nesse sentido, conversar com pessoas próximas ou de seu convívio com relação a tais aspectos constitui estratégia importante em caso de agravamento da doença, sendo capaz de instituir um senso sobre o que seja digno em tratamentos médicos. Por fim, considera-se ideal que o teor da decisão do paciente seja documentado para permitir que mais facilmente seus anseios sejam observados.

Então, é possível dar voz e garantir a autonomia do paciente de COVID-19 por meio de comprometimento conjunto, dos profissionais de saúde e da família em respeitar as decisões do paciente optando nos casos em que essa tomada de decisão não for possível, pelo melhor interesse do paciente.

Nesse sentido, o planejamento antecipado de cuidados de saúde é promovido no encontro do exercício da autonomia. Nota-se a importância de permitir que as pessoas conversem sobre dilemas éticos como o atendimento em saúde em tempos de Covid-19, seja em família ou com amigos, expressando ideais e sentimentos que possam contribuir para a eleição de tratamentos futuros. Com isso, considera-se possível a atuação médica sobre o paciente em consonância com sua biografia – com uma história de

vida, valores, convicções, desejos e medos, e não, meramente vida biológica.

Considerações finais

A vida encaminhada em pandemia de COVID-19 mostra que simplesmente por vivermos em um mundo tecnológico, não significa dispor de solução para todos os problemas. A compreensão dessas transformações sociais e o bom uso das novas tecnologias são determinantes para a sobrevivência enquanto um tratamento específico para Covid-19 não for disponibilizado.

Partindo-se do pressuposto de que a vida é um processo ou trajetória, importa que os desejos das pessoas sejam melhor considerados. Assim, tem-se um cenário de escassez de recursos em que muitos pacientes e suas famílias estarão dispostos inclusive a judicializar demandas para acessar um leito de UTI, respiradores e recursos de intubação. Entretanto, também é verdade que existem vozes que pretendem ser ouvidas em sentido oposto, optando pela recusa de tratamentos a partir de convicções pessoais que permeiam a dimensão intrínseca de dignidade da pessoa humana.

Embora o Conselho Federal de Medicina por meio de suas resoluções oriente os médicos a observar as declarações antecipadas de vontade de seus pacientes, reconhecendo a recusa terapêutica, assim não acontece com relação às circunstâncias de urgência e emergência em que a atuação médica sempre será promovida para salvar vidas.

Assim, diante do questionamento inicialmente considerado no sentido da possibilidade de viabilizar a autonomia do paciente de COVID-19 tem-se uma resposta positiva. Mesmo em situações de urgência e emergência é possível que o paciente seja ouvido ou informe sobre recusar os recursos terapêuticos oferecidos, especialmente quanto ao uso de fármacos sobre os quais ainda não existem estudos conclusivos.

Ressalta-se que as pessoas precisam saber sobre o seu direito de pedir esclarecimentos pois não dominam tecnicamente a questão e, ainda, que têm direito de recusar tratamento. Trata-se de permitir o planejamento antecipado de cuidados de saúde a partir do esclarecimento sobre a doença, os riscos e benefícios dos tratamentos relacionados, de modo viabilizar o exercício da autonomia

A perspectiva mais complicada está em garantir a autonomia do paciente na circunstância de urgência e emergência, o que se coloca como entrave para a manifestação de vontade consciente. Nesse sentido, a pesquisa resgata o Testamento Vital como ferramenta para o planejamento de cuidados de saúde e no qual dispõe sobre o que considera digno em tratamentos médicos.

Entretanto, sabe-se da incipiente divulgação do instrumento e suas finalidades o que implica a necessidade de comunicação entre as pessoas no círculo de sua confiança, bem como com o profissional médico que promover o atendimento. Essa conversa deve ser franca no sentido de expor os valores, sentimentos e desejos da pessoa, sobre o que considera compatível em termos de tratamento com a vida que construiu para que a vulnerabilidade gerada pela doença não gere a desconsideração da pessoa biográfica.

Referências

- BARCIIFFONTAINE, Christian de Paul de. Vulnerabilidade e cuidados. IN: BARCIIFFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. (Orgs.) **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: São Camilo, 2007, p.77. (Bio &Ética)
- BAUMAN, Zygmunt. **O mal-estar da pós-modernidade**. Traduzido por Mauro Gama, Cláudia Martinelli Gama. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro Borges. Direito de morrer de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2001. p.283-305.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Parecer nº04/2020**. Disponível em <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/br/2020/4> Acesso em 7.mai.2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº2.232/2019**. Disponível em <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2232> Acesso em 14.mai.2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº1.995/2012**. Disponível em http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf Acesso em 14.mai.2020.

DADALTO, Luciana. **O papel do testamento vital na pandemia da COVID-19**. Disponível em: <https://direitocivilbrasileiro.jusbrasil.com.br/artigos/829295096> Acesso em 14.mai.2020.

DADALTO, Luciana. **Testamento Vital**. 5. ed. Indaiatuba: São Paulo, 2020b.

GONZÁLEZ-SERNA, José María Galán. Principios éticos em la práctica de los cuidados paliativos: por la humanización de la assistência... p. 193-205. IN: CUESTA, Antonio Ruiz de la (coord). **Ética de la vida y la salud**: su problemática biojurídica. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2008.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. **Direito Civil**: Sucessões. 5. Ed. São Paulo: Saraiva, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Painel Coronavírus**. Disponível em <https://covid.saude.gov.br/> Acesso em 15.ago.2020.

OMS. **Cuidado paliativo**. Disponível em <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> Acesso em 15.ago.2020.

ONU. **Organização Mundial da Saúde COVID-19**. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875. Acesso em 15.ago.2020.

PREPARE. **Making a medical plan during COVID-19**. Disponível em <https://prepareforyourcare.org/covid-19> Acesso 14.ago.2020.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica**. v.1. Traduzido por Orlando Soares Moreira. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos de 2005**. Disponível em https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990_por Acesso em 14.ago.2020.

As discrepâncias do direito humano à vida aos refugiados LGBTI+ sob a ótica da mistanásia

*Luis Felipe de Oliveira*¹
*Sandra Regina Martini*²

1 Introdução

A mistanásia pode se apresentar no meio social de várias formas, incidindo fortemente às populações mais vulneráveis. Entretanto, há direitos que são assegurados pelos direitos humanos que vem com o fim de principalmente evitar com que ela ocorra. Nesse sentido, insurge o direito humano à vida.

Sendo a vida o bem mais precioso da humanidade, deve ser tutelada pelo Estado de forma ampla e efetiva, assegurado esse direito a todos. Entretanto, nem sempre a vida é tratada tal como consta na teoria, onde muitos Estados proíbem inúmeros direitos, tal qual o direito à morte, com o argumento do direito humano à vida, mas que, no campo prático, o

¹ Advogado. Mestrando em Direitos Humanos pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS. Graduado em Direito pela Universidade Católica Dom Bosco - UCDB. E-mail: luisfelipe.deoliveira@hotmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1448054452741915>.

² Possui graduação em Ciências Sociais pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (1983), mestrado em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (1997), doutorado em Evoluzione dei Sistemi Giuridici e Nuovi Diritti pela Università Degli Studi di Lecce (2001), Pós-doutorado em Direito (Roma Tre, 2006) e Pós-doutorado em Políticas Públicas (Universidade de Salerno, 2010). Foi Professora titular da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, da Scuola Dottorale Internazionale Tullio Ascarelli e professora visitante da Università Degli Studi Di Salerno. Foi diretora da Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul (janeiro de 2007 a fevereiro de 2011), foi membro (de janeiro de 2008 a dezembro de 2013) do Conselho Superior da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS). Atualmente é Pesquisadora Produtividade 2 CNPq. Coordenadora do Mestrado em Direitos Humanos e professora do Centro Universitário Ritter dos Reis (Uniritter), professora-visitante no programa de pós-graduação em Direito da UFRGS (PPGD). É avaliadora do Basis do Ministério da Educação e Cultura e do Basis do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Parecerista ad hoc CNPq e CAPES. Conferencista no Brasil e no exterior. Membro da Rede Iberoamericana de Direito Sanitário. Tem experiência na área de Direito, com ênfase em sociologia jurídica, atuando principalmente nos seguintes temas: Saúde Pública, Políticas Públicas, Sociologia Jurídica e Sociedade e Direitos Humanos.

mesmo apresenta discrepâncias, principalmente quanto a população de refugiados LGBTI+.

Assim, a presente reflexão tem por objetivo geral refletir quais são as discrepâncias entre o direito humano à vida aos refugiados LGBTI+ sob a ótica da *mistanásia*, com objetivos específicos de compreender o direito humano à vida e a *mistanásia*, analisar como ocorreu o reconhecimento do *status* de refugiado pelo pertencimento ao grupo social LGBTI+ e por fim investigar quais são as discrepâncias existentes entre o direito humano à vida aos refugiados LGBTI+ sob a ótica da *mistanásia*. A justificativa está pautada pelo fato de que é necessário promover essa reflexão diante de um cenário global com constantes violações de direito humanos aos refugiados LGBTI+, especialmente o direito humano à vida que é ênfase da presente pesquisa.

Para tanto, ao item 2 será compreendido o direito humano à vida e a *mistanásia*, ao item 3 o reconhecimento do *status* pelo pertencimento ao grupo social LGBTI+ e ao item 4 as discrepâncias do direito humano à vida aos refugiados LGBTI+ sob a ótica da *mistanásia*. Por fim, como metodologia utiliza-se o método dedutivo, a pesquisa quanto aos meios é bibliográfica e quanto aos fins exploratória e descritiva.

2 Compreendendo o direito humano à vida e a Mistanásia

O objetivo do presente item é compreender o direito humano à vida e a *mistanásia*, criando deste modo bases para elucidar as discrepâncias que serão analisadas posteriormente. À vista disso, se faz necessário estabelecer primeiramente os principais aspectos que norteiam o direito humano à vida, tratando-se porquanto da definição de direitos humanos, sua importância e o reconhecimento e o tratamento da vida nessa seara do direito.

Isto posto, por direitos humanos compreendem-se como sendo aqueles direitos assegurados “não porque o Estado assim decidiu, através de suas leis, ou porque nós mesmos assim o fizemos, por intermédio dos nossos acordos. Direitos humanos ... são direitos que possuímos pelo simples fato de que somos humanos” (RABENHORST, 2014, p.5).

Nesse sentido, Gorisch (2013, p. 18) também traz em sua definição que tratam-se de “direitos que fazem possível a sobrevivência e vivência de um ser humano em sua plenitude. E para se viver em toda a plenitude, o indivíduo e toda a coletividade, devem ter uma série de atributos como direito à vida, e o mais importante, o direito à vida com dignidade”.

À vista disso, direitos humanos são os direitos inerentes à condição humana, fato este que demonstra sua importância e o quanto é necessário assegurá-los para sobrevivência digna do ser humano. Assim, dada sua relevância, num contexto histórico-filosófico verifica-se que o direito à vida esteve presente desde a sua concepção, pois conforme Bobbio assevera:

A doutrina dos direitos humanos nasceu da filosofia jusnaturalista, a qual – para justificar a existência de direitos pertencentes ao homem enquanto tal, independentemente do Estado – partira da hipótese de um estado de natureza, onde os direitos do homem são poucos e essenciais: o direito à vida e à sobrevivência, que inclui também o direito à propriedade; e o direito à liberdade, que compreende algumas liberdades essencialmente negativas (BOBBIO, 2004, p. 68).

Diante disso, a visão jusnaturalista defendida por filósofos como Kant, influenciou na criação de uma organização internacional responsável pela pacificação social e cooperação entre as nações para elucidar problemas e promover direitos humanos: a Organização das Nações Unidas (ONU).

Criada oficialmente num contexto pós duas guerras mundiais que devastaram diversos países, por intermédio da Carta das Nações Unidas de 1945, possui como visão na sua criação a concepção idealista, que é marcada pela ideia da universalidade dos direitos. Tal documento foi assinado inicialmente por 50 países.

No entanto, cumpre destacar que não é a ONU “o único foro que reúne os atores da sociedade internacional nem da chamada “comunidade internacional”, todavia é dela, ou partir dela, que, como visto, é criado o direito dos direitos humanos” (BEZERRA NETO, 2011, pgs. 229-230), isto principalmente porque a partir de sua criação, foram criados sistemas para efetivar sua proteção, sendo o sistema internacional formado pela ONU e seus órgãos, e os sistemas regionais, compostos pelos Europeu de 1950, Americano de 1969 e Africano de 1981. Outrossim, há organizações internacionais que atualmente também cumprem com o papel de integração desses direitos, tal como faz a União Europeia e o MERCOSUL.

Por conseguinte, foram necessários estabelecer tais direitos num documento escrito com abrangência internacional, pois aqueles que foram trazidos pela Carta das Nações eram insuficientes para proteção humana, de modo que em 1948 foi criada a Declaração Universal de Direitos Humanos.

Assinada inicialmente por 48 países (e atualmente por 193), muitos dos direitos constantes nesse documento tiveram por base aqueles advindos das revoluções francesas, como liberdade, igualdade e fraternidade, bem como direitos da tradição socialista, como igualdade e direitos sociais,

de modo que a vida apresenta-se como direito humano por intermédio de vários artigos, tais como o III³ e XXV⁴.

Assim, “O direito à vida engloba diferentes facetas, que vão desde o direito de nascer, de permanecer vivo e de defender a própria vida” (RAMOS, 2014, p. 423). Logo, não se trata apenas do direito de não morrer, mas de permanecer vivo, sendo àquela consequência da ineficácia em assegurar tal direito.

Nesse sentido, Pinheiro (2019, p. 28) também conceitua-o como sendo aquele direito que “implica em uma conduta de preservação da vida, tanto no sentido evitar a sua perda quanto no sentido de viabilizar as condições mínimas de subsistência”, de modo que correlaciona-se para o conceito supramencionado, posto que muitas vezes o direito à vida é apenas tratado para com o direito de não morrer, mas é preciso lembra-se da ótica de manter-se vivo, tal como Melo e Santos também ressaltam:

No plano vertical à proteção do direito à vida consiste em defender este direito nos vários estágios de desenvolvimento humano, da fecundação até a morte, protegendo este direito da intervenção de terceiros, como, por exemplo, de abusos por parte do poder estatal. No plano horizontal, se refere à qualidade de vida usufruída pelo ser humano. Um direito desfrutado através do direito à saúde, à educação, à assistência social, ao meio ambiente equilibrado, enfim, todas as garantias para uma condição de vida digna. (MELO; SANTOS, 2016, p. 12).

Portanto, o direito à vida também engloba outros direitos, como saúde, educação e os acima mencionados necessários para sobrevivência

³ Art. III da Declaração Universal de Direitos Humanos: “Todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal”;

⁴ Art. XXV da Declaração Universal de Direitos Humanos: “Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle”.

humana. Assim, dada sua imprescindibilidade, o próximo ponto a ser tratado é quanto a Mistanásia, termo trazido pelo teólogo Márcio Frabi dos Anjos:

Ao entender a eutanásia como morte suave, feliz, a primeira situação que nos ocorre para contextualizá-la é o seu contrário. Parece importante falar, então, da morte infeliz, dolorosa, que chamaríamos de mistanásia. Isto nos remete, dentro da área da biomedicina, aos pacientes terminais sofrendores, seja pela convicta recusa em não se interferir no processo de morte, seja pelo meu atendimento médico-hospitalar. Mas nos remete também muito além da área hospitalar. E nos faz pensar na morte provocada de formas lentas e sutis por sistemas e estruturas. A mistanásia nos faz lembrar os que morrem de fome, cujo número apontado por estatísticas é de estarrecer. Faz lembrar, de modo geral, a morte do empobrecido, amargado pelo abandono e pela falta de recursos os mais primários. Mas também nos remete aos mortos nas torturas de regimes políticas fortes e que os deixam por fim como “desaparecidos”. Nesses casos, a mistanásia (do gredo *mis* = infeliz) é uma verdadeira “mustánasia”, morte de rato de esgoto (do grego *mys* = rato) (ANJOS, 1989, p. 6).

Dessa maneira, a mistanásia decorre da violação de direitos humanos, e desta maneira verifica-se a sua relação para com a o direito à vida, especialmente no tocante à vida digna. Embora muitos também a denominam como Eutanásia Social, é necessário salientar que tal equiparação não merece prosperar, isto pelo fato de que na primeira trata-se de uma morte dolorosa enquanto que na segunda a própria definição terminológica de Eutanásia remete-se a uma boa morte, que não acontece naquela.

Dessarte, conforme Paolo *et al* (2006, pgs. 274-275) afirmam “a perplexidade nasce quando nos defrontamos com a realidade onde uma mesma sociedade oferece a mais alta tecnologia para o “bem morrer” e nega o indispensável para o “bem viver””, discrepância presentes em muitos Estados, seja no tocante ao oferecimento do supramencionado “bem

morrer” ou quando se nega o “bem morrer” com base no direito humano à vida, mas não oferecem o “bem viver”.

E é justamente nestas discrepâncias que apresenta-se a presente reflexão, mas para tratar acerca desse aspecto se faz necessário compreender os sujeitos de direitos analisados, que são os refugiados LGBTI+, razão pela qual o próximo item abordará especificamente dessa população.

3 O reconhecimento do *status* de refúgiado pelo pertencimento ao grupo social LGBTI+

Compreendido os principais aspectos que norteiam o direito humano à vida e a mistanásia, o presente item tem por objetivo identificar quem são os sujeitos principais analisados na presente reflexão: os refugiados LGBTI+, que são perseguidos em razão do seu pertencimento ao grupo social LGBTI+.

Para tal fim, será necessário compreender primeiramente quem é a população LGBTI+, como ocorreu o reconhecimento de seus direitos como direito humano para que assim, posteriormente, possam ser enfim analisados os refugiados LGBTI+, onde será necessário estabelecer algumas definições e ponderações do instituto do refúgio.

Isto posto, inicialmente pondera-se que a nomenclatura LGBTI+ é utilizada para abreviar o grupo social de abreviação referente a Lésbicas⁵, Gay⁶, Bissexuais⁷, Trans⁸ e Intersex⁹ bem como as demais formas de orientação sexual e identidade de gênero representadas pelo símbolo “+”.

⁵ Orientação Sexual caracterizada quando o gênero mulher tem o desejo pelo mesmo sexo (mulher)

⁶ Orientação Sexual caracterizada quando o gênero homem tem o desejo pelo mesmo sexo (homem)

⁷ Orientação Sexual caracterizada quando o gênero (homem ou mulher) tem o desejo pelo mesmo sexo ()

⁸ Possui como espécie o transgênero, transexual e o travesti, sendo o primeiro aquele que se identifica com o sexo biológico (masculino ou feminino) diferente do seu gênero (homem ou mulher) e o segundo quando além ocorrer essa identificação, faz uma redesignação de sexo por conta de cirurgia e a terceira difere-se do primeiro apenas pelo fato de que ela não se identifica com nenhum gênero.

⁹ Pessoa que naturalmente adquire traços femininos e masculinos. É o antigo hermafrodita.

Destaca-se que tal abreviação pode também ser apresentada de várias formas, tais como LGBT, LGBTQI+ ou LGBTIQIAP+, não havendo um consenso por parte da comunidade acerca de qual é a melhor forma de abreviação.

Por conseguinte, é necessário também conceituar orientação sexual e identidade de gênero, principalmente pelo fato de que fazem parte do grupo social analisado. Para tanto, a teoria utilizada na elucidação desta questão é a denominada por teoria *queer* ou teoria de gênero, criada pelo movimento feminista no século passado e que possui dentre suas principais filósofas atualmente Judith Butler.

De acordo com tal teoria, há sexo, gênero e desejo. Sexo se refere aos aspectos biológicos da pessoa, sendo dividido principalmente em masculino e feminino, diferenciadas pelas características utilizadas pela medicina para atribuir o sexo no momento do nascimento, como nascer com determinado órgão genital. Já o gênero é uma construção social ligada aos papéis que a sociedade designa pertencendo a um determinado gênero dividido principalmente entre homem e mulher.

Mas, conforme Butler (2003, p. 37) ressalta, a visão inicialmente trazida pelo movimento feminista restringe o sexo como algo da natureza, por seu critério biológico, entretanto, tanto sexo quanto gênero fazem parte da construção social sobre o papel do corpo, que:

[...] aparece como meio passivo sobre o qual se inscrevem significados culturais, ou então como o instrumento pelo qual uma vontade de apropriação ou interpretação determina o significado cultural por si mesma. Em ambos os casos, o corpo é representado como um mero instrumento ou meio com o qual um conjunto de significados culturais é apenas externamente relacionado. Mas o “corpo” é em si mesmo uma construção, assim como é a miríade de “corpos” que constrói o domínio dos sujeitos com marcas de gênero (BUTLER, 2003, p. 27).

Assim sendo, tanto na atribuição do gênero e do sexo há uma influência social, de modo que a visão binária entre masculino e feminino ou homem e mulher é limitada, posto que há várias formas de expressar o gênero e o sexo, surgindo portanto várias identidades. E é nessa seara que apresenta-se a identidade de gênero, sendo “gênero com o qual uma pessoa se identifica, que pode ou não concordar com o gênero que lhe foi atribuído quando de seu nascimento” (JESUS, 2012, p. 24) enquanto a orientação sexual, está inserida no campo do desejo.

O desejo está ligado à afetividade, por qual pessoa irá se relacionar, se é do mesmo sexo (denominada por homossexuais, cujos estão divididos em Lésbicas ou Gays), do sexo oposto (heterossexuais), de ambos os sexos (bissexuais) ou sem sexo (assexuais), bem como as demais classificações como pansexuais, cujos estão acobertados pelo símbolo “+” na sigla LGBTI+ supramencionada.

Em que pese os direitos humanos serem universais, foi necessário que a ONU reconhecesse por um documento expresso que tal grupo social são sujeitos de direitos, diante das constantes violações que estavam sujeitos pelos seus próprios países-membros e pela ausência de tratamento do tema dentro desse âmbito internacional.

Salienta-se processo que foi marcado por inúmeras tentativas no sistema internacional, sendo que somente em 2011 o conselho de Direitos Humanos aprovou a resolução nº A/HRC/17/L.9/56, que reconheceu os LGBTI+ como sujeitos de direitos humanos. Conforme Gorisch ressalta “Tal resolução resulta na seguinte interpretação: o país que não cuidar dos seus cidadãos LGBT, não estará respeitando os Tratados Internacionais de Direitos Humanos e tantos outros documentos internacionais” (GORISCH, 2013, p. 30). Fato este que é um marco dentre a proteção internacional

humana desse grupo social, cabendo por conseguinte analisar como ocorreu o reconhecimento dos refugiados que se enquadram neste.

Assim, para iniciar a análise desse ponto, é necessário delimitar o conceito de refugiado, o qual trata-se de uma espécie de migrante que se desloca por razões involuntárias, cujos motivos são elencados pelo Estatuto dos Refugiados de 1951, que considera-o como sendo aquele:

Que, em consequência dos acontecimentos ocorridos antes de 1º de janeiro de 1951 e temendo ser perseguida por motivos de raça, religião, nacionalidade, grupo social ou opiniões políticas, se encontra fora do país de sua nacionalidade e que não pode ou, em virtude desse temor, não quer valer-se da proteção desse país, ou que, se não tem nacionalidade e se encontra fora do país no qual tinha sua residência habitual em consequência de tais acontecimentos, não pode ou, devido ao referido temor, não quer voltar a ele (ONU, 1951).

No entanto, cumpre salientar que esse conceito foi ampliado no âmbito internacional com o Protocolo de Nova York de 1967, posto que, conforme é possível verificar acima, havia inicialmente um requisito temporal quanto aos acontecimentos que ocorreram antes de 1º de janeiro de 1951, e com esse protocolo tal exigência foi retirada. Por conseguinte foi criado um órgão responsável pela proteção desses migrantes involuntário, que é o Alto Comissariado das Nações Unidas para Refugiados (ACNUR), de 1952.

Mas, em que pese o Estatuto ter sido criado principalmente devido às perseguições ocorridas nas duas guerras mundiais do século passado, cumpre salientar que houveram grupos perseguidos que não foram abrangidos por tal instrumento, como é o caso de homossexuais por Hitler.

Assim, as perseguições aos LGBTI+ seguiram sem proteção oficial até 23 de outubro de 2012, quando o ACNUR por intermédio das Diretrizes sobre proteção internacional nº 09 reconheceu que pessoas perseguidas

em razão da sua orientação sexual e identidade de gênero devem ser reconhecidas como refugiados, devido seu pertencimento ao grupo social de LGBTI+, possibilitando desta maneira o enquadramento desta espécie de refúgio nas hipóteses trazidas pelo Estatuto dos Refugiados.

4 Discrepâncias entre o direito humano à vida aos LGBTI+ sob a ótica da mistanásia

Visto acerca do direito humano à vida, mistanásia e quem são os refugiados LGBTI+, o presente item tem por objetivo promover uma reflexão quanto as discrepâncias existentes entre o direito humano à vida e a mistanásia, de modo que a análise será voltada a esses migrantes involuntários.

Assim, inicialmente cumpre ponderar que conforme Bobbio ensina “o problema fundamental em relação aos direitos do homem, hoje, não é tanto o de justifica-los, mas o de protege-los” (BOBBIO, 2004, p. 23). Tal afirmação prospera-se quando analisado o direito humano à vida, isto pelo fato de que conforme visto no item 2, há fundamentos para assegurá-lo, contudo, a grande dificuldade atualmente é no tocante a protegê-lo, e, quando não ocorre de forma efetiva a proteção desse direito à comunidade LGBTI+, tem dentre suas consequências mais graves a mistanásia.

Além do mais, tratar de tal tema no viés da mistanásia se faz importante posto que “partir da morte para refletir sobre a vida e a existência é atingir a existência na essência, pois é a morte que regula a vida, que oferece as bases da existência” (FERNANDES, 1986, p. 115), de modo que o alerta é necessário pelo contexto atual que é vivido a esse grupo social, principalmente porque:

A realidade que ora se impõe é que mesmo diante de documentos internacionais que tutelam o direito à vida, principalmente a Declaração Universal dos Direitos Humanos, e da luta pela universalização dos direitos humanos, na

prática os crimes continuam oferecendo no interior dos países justificados por suas leis internas e pelos seus costumes culturais. (MELO; SANTOS, 2016, p. 17).

À vista disso, a mistanásia pode incidir aos refugiados LGBTI+ quando no seu país destino não lhe é efetivado o devido acolhimento e integração social, não lhes assegurando direitos que compõe uma vida digna, tais como direito ao trabalho, segurança, saúde, educação, etc.

A mistanásia também pode ocorrer ainda antes do processo de refúgio, neste caso quando o LGBTI+ é perseguido pela sua orientação sexual e identidade de gênero. Ocorre que, a precariedade e a indignidade da pessoa humana ocorre principalmente devido a marginalização que o LGBTI+ pode sofrer pela sociedade e até mesmo do seu próprio Estado, onde até dezembro de 2019, 70 países criminalizavam ser LGBTI+ (ILGA, 2019) e aos que não criminalizam:

Ainda que não sejam tratados como criminosos, na grande maioria dos Estados, indivíduos LGBTI sofrem com a discriminação e descaso perpetrados pela sociedade civil, sendo deliberadamente impedidos de exercer seus direitos humanos. Dentre as múltiplas violações de direitos sofridas por essa população, causadas tanto por organismos estatais quanto pela comunidade civil em geral, pode-se verificar o assédio, físico e moral, a discriminação social, a dificuldade de inserção no mercado de trabalho e poucas possibilidades de acesso à educação, bem como agressões sexuais e estupros e prisões/detenções arbitrárias por agentes do Estado. Indivíduos pertencentes à comunidade LGBTI sofrem preconceito, discriminação e intolerância exatamente por chocarem-se com a heteronormatividade e cisonormatividade social, tornando-se vulneráveis a represálias (NASCIMENTO, 2019, p. 7)

Prova disto está no Brasil, discrepância que ocorre devido o mesmo ser um país que não criminaliza ser LGBTI+, tendo até sido responsável

no início deste século por propor resoluções para proteger esse grupo social, tal como a projeto de resolução E/CN.4 /2003/L.92 ao Conselho Econômico e Social da ONU, denominado como “Direitos Humanos e Orientação Sexual”.

No entanto, em 2016 o Brasil foi o país em que mais ocorreram homicídios contra LGBTI+ na América conforme dados trazidos pela ILGA (Associação Internacional de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros e Intersexuais¹⁰, em 2017 foi líder no ranking de assassinatos de transexuais de acordo com a Organização Não-Governamental austríaca Transgender Europe¹¹, em 2019 o país registrou 01 homicídio a cada 26 horas de LGBTI+ conforme pesquisa efetuada pelo Grupo Gay da Bahia¹², além do fato de não haver sequer pesquisas oficiais voltadas à essa população e até maio deste ano gays que tivessem praticado sexo anal eram proibidos de doarem sangue por até 12 meses posteriores à prática, decisão revertida somente devido poder judiciário.

Enquanto isso, no poder executivo, mesmo diante de tais índices, LGBTI+ foram retirados das diretrizes do Ministério da Mulher, Família e dos Direitos Humanos através da medida provisória 870/2019, convertida posteriormente na Lei nº 13.844, de 18 de junho de 2019, além da Extinção do Conselho Nacional de Combate à Discriminação de LGBTI+ pelo Decreto 9.759 de 2019.

Tal fato elucida tanto o descaso pelo seu poder executivo e legislativo a essa população. Outrossim, também pode ser exemplificado tal descaso pela Rússia, que embora não tenha criminalizado oficialmente, vem praticando condutas cada vez mais desumanas aos LGBTI+, como é o caso da Chechênia, que:

¹⁰ Dados disponibilizados pela Folha de São Paulo.

¹¹ Dados trazidos pelo Huffpostbrasil.

¹² Dados trazidos pela Uol.

em 2017 criou uma figura tenebrosa da história de segregação e intolerância à diversidade sexual: os campos de concentração. Homens entre 16 e 50 anos foram detidos acusados de crime por conduta sexual. Cerca de 100 foram espancados e eletrocutados nesses locais, diversos morreram (VILLARRUEL-SILVA, 2019, p. 58).

E quanto aos 70 países que ainda criminalizam, 12 penalizam com a morte, sendo Afeganistão, Arábia Saudita, Brunei, Catar, Emirados Árabes, Irã, Iêmen, Mauritânia, Nigéria, Sudão, Paquistão, Somália (ILGA, 2019). No caso da Nigéria, por exemplo, se a relação de pessoa do mesmo sexo ocorrer entre duas pessoas do sexo masculino, a punição se dá com a morte, e se ocorrer entre duas pessoas do sexo feminino, com chibatadas, acolhendo Leis do Direito Islâmico (*Islamic Sharia Laws*).

Cumpramos ressaltar que todos os 12 países supramencionados são membros da ONU e signatários da Declaração Universal de Direitos Humanos, razão pela qual resta-se o seguinte questionamento tanto aos países que criminalizam quanto aos que não, mas acabam por cometer condutas como as supramencionadas: e o direito à vida que assinaram na presente declaração?

E assim, a essa vulnerabilidade por ser LGBTI+, soma-se a por ser refugiado. Ocorre que os refugiados são assolados pelo discurso de securitização por parte dos governantes, atribuindo problemas internos à essa população, de modo que podem ser essas pessoas “repelidas, expulsas, banidas do grupo a que poderiam aspirar resultando nas agonias da humilhação e da vergonha; o que leva, por seu turno, a uma autodepreciação e a um autodesprezo insuportáveis, e termina na depressão e muitas vezes na impotência” (BAUMAN, 2016, p. 10). Daí nasce a xenofobia.

Exemplos podem ser demonstrados tal como às burocracias que os Estados Unidos vêm impondo aos refugiados, inclusive com a construção

de um muro em sua fronteira para barrar a entrada de migrantes no país, esteriotizações por parte dos governantes e seus cidadãos, a criminalização da ajuda aos refugiados, como ocorre na Hungria¹³ e travessias perigosas devido essas burocratizações, levando à morte¹⁴.

À vista disso, os refugiados LGBTI+ estão sujeitos a essas situações, bem como às burocracias utilizadas na concessão do desse tipo de refúgio: a utilização de métodos indignos para verificar se o refugiado solicitante é LGBTI+, tal como a esteriotizações da forma como o LGBTI+ é, como ocorreu na Áustria¹⁵, Britânia¹⁶ e Holanda¹⁷.

Deste modo, todas essas hipervulnerabilidades que os refugiados LGBTI+ estão sujeitos e a mudança no tratamento que os países recentemente vem adotando a esse grupo que os atingem, quando tornam mais burocrático o processo de refúgio e menos humanitário o tratamento dessas pessoas, é necessário que haja o debate pela comunidade internacional, posto que se não houver modificações, a mistanásia é o caminho que está se direcionando.

Estas portanto são algumas discrepâncias entre o direito humano à vida e a mistanásia aos refugiados LGBTI+, haja vista ratificarem uma declaração que traz como direito imprescindível o direito humano à vida, e praticam condutas que violam tal direito, razão pela qual se faz necessário resgatar um valor importantíssimo nesse processo, principalmente em tempos de pandemia COVID-19: a fraternidade!

Ocorre que, “o direito fraterno é um direito jurado em conjunto por irmãos, homens e mulheres, através de um pacto, no qual, se “decide

¹³ Tal lei inclusive foi criticada pela ONU, conforme informação disponível em: <https://nacoesunidas.org>;

¹⁴ Só de janeiro a Setembro de 2019 mais de mil migrantes pessoas morreram tentando atravessar o Mediterrâneo, de acordo com dados trazidos pela ONU. (ONU, 2019);

¹⁵ Negou-se devido homem “não parecer gay” (VEJA, 2018);

¹⁶ Negou-se devido homem “não parecer gay o suficiente” (UOL, 2019);

¹⁷ Negou-se devido iraquiano “não ser gay”, mas os motivos utilizados para avaliar sua orientação sexual.

compartilhar” regras mínimas de convivência.” (RESTA, 2020, p. 124). E assim, ao compartilha essas regras, não deve ser incorporada a visão de amigo e inimigo, pois, com esta, protege-se quem é amigo, e criminaliza quem é inimigo e diferente, fazendo com que “o estrangeiro e o criminoso pertencem a um universo comum, em relação ao qual, o comportamento pode ser tanto de indiferença, quanto de intolerância” (RESTAS, 2020, p. 120) acarretando com que as pessoas inclinem-se “pouco a fim de conhecê-los ou, na verdade, os mantêm irreconhecíveis” (RESTA, 2020, p. 120).

Portanto, a partir da fraternidade é possível enxergar o outro, e se colocar no lugar do outro se demonstra cada vez mais necessário, principalmente em tempos atuais de pandemia COVID-19. Assim, diante de todo exposto, a presente reflexão finaliza com o seguinte questionamento: qual vida está sendo tutelada por esses países-membros da Declaração Universal de Direitos Humanos que se enquadram nas situações supramencionadas? Seria um direito humano à vida seletivo? Seria hipocrisia proibir o direito à morte com base no direito humano à vida mas tutelar o direito à vida desta forma?

Considerações finais

O direito humano à vida é um dos direitos primordiais assegurados pela Declaração Universal de Direitos Humanos. Tratar de suas discrepâncias na perspectiva que foi abordada, possibilitou verificar que mesmo diante da assinatura de um tratado que lhe assegura, que é a Declaração supramencionada, ainda assim o mesmo se apresenta como um direito à vida seletivo, limitado, no qual inúmeros países, conforme foi demonstrado, não asseguram da forma que lhe é devida. E assim, as discrepâncias se fazem claras quando analisado aos refugiados LGBTI+ sob a ótica da morte social denominada por mistanásia.

À vista disso, ao item 2, compreendeu-se o conceito de direitos humanos, que a vida é um direito humano presente em artigos da Declaração Universal de Direitos Humanos, e pode ser definido como sendo tanto o direito de nascer, permanecer vivo, de defender a própria vida, como o direito de viver com dignidade. No tocante a mistanásia, trata-se de uma morte decorrente de um sistema desumano, que propicia a morte pelo descaso social e do Estado.

Ao item 3 foi possível verificar quem são os refugiados LGBTBI+, sendo aqueles que são perseguidos em decorrência do pertencimento ao grupo social LGBTBI+, de modo que foi analisado acerca de gênero, sexo, desejo e assim, que LGBTBI+ é o grupo social formado por Lésbicas, Gays, Bissexuais, Trans, Intersexuais e o “+” pelas formas de orientação sexual e identidade de gênero.

Por conseguinte, o item 4 analisou que as discrepâncias aparecem quando o país signatário da Declaração Universal de Direitos Humanos não assegura o acolhimento e integração social dos refugiados LGBTBI+, não garante direitos que compõe a vida digna, como direito ao trabalho, segurança, saúde, educação.

Também pode se apresentar quando o Estado criminaliza LGBTBI+ como nos 12 países mencionados, cujos todos são signatários da Declaração Universal de Direitos Humanos, ou quando é utilizado discursos securitizatórios aos refugiados, como ocorre nos Estados Unidos, também quando não investe em políticas públicas, retirando de suas diretrizes governamentais direitos ao grupo social de LGBTBI+, mesmo diante de inúmeras pesquisas que demonstram a grande quantidade de violência contra essa população, como foi demonstrado pelo caso do Brasil e pela Rússia.

Por fim, conclui-se que é necessário resgatar o valor fraterno e estimular o debate no âmbito da ONU para que esses países signatários

cumpram o direito humano à vida, principalmente à vida digna, que foi acordado pela Declaração, pois, todas as mudanças necessárias só vão se efetivar a partir do momento em que o espírito fraterno acender nas pessoas e puder enxergar que o outro não é amigo/inimigo e sim um “irmão”, que necessita do apoio da comunidade internacional.

Referências

ANJOS, Marcio Fabi dos. **Eutanásia como chave de Libertação**. Boletim ICAPS. Ano 7, nº 57, 1989.

BAUMAN Zygmunt. **Estranhos a nossa porta**. Rio de Janeiro: Zahar, 2016.

BEZERRA NETO, Bianor Arruda. **O papel da ONU na construção dos Direitos Humanos**. 2011, 247 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa 2011.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos** [*L'età dei diritti*]. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004 [1989].

BUTLER, Judith P. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**; tradução: Renato Aguiar – Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CABETTE, Eduardo Luiz Santos. **Eutanásia e Ortotanásia: comentários à Resolução 1.805/06 CFM. Aspectos Éticos e jurídicos**. Curitiba: Juruá, 2009.

CONVENÇÃO Genebra, 1951. **Relativa ao Estatuto dos Refugiados** Disponível em: <http://www.acnur.org>.

DECLARAÇÃO Universal dos Direitos Humanos. Paris, 1948. Disponível em: <http://www.onu.org.br>;

FOLHA DE SÃO PAULO. **Brasil patina no combate a homofobia e vira líder em assassinatos de lgbs**. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/paywall/>

login.shtml?https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2017/05/1884666-brasil-patina-no-combate-a-homofobia-e-vira-lider-em-assassinatos-de-lgbts.shtml.
Acesso em 05. Ago. 2020.

GORISCH, Patrícia Cristina Vasques de Souza. **O reconhecimento dos direitos LGBT como direitos humanos**. 2013, 101 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Católica de Santos, Santos, 2013;

HUFFPOSTBRASIL. **Brasil continua líder no ranking de países que mata transexuais, diz ONG**. Disponível em: https://www.huffpostbrasil.com/2018/11/14/brasil-continua-lider-no-ranking-de-paises-que-mais-mata-transexuais-diz-ong_a_23589407/?guccounter=1&guce_referrer=aHRocHM6Ly93d3cuZ29vZ2xlLmNvbS8&guce_referrer_sig=AQAAAGOE-hlD-a3r14Hjit-81x_WIU7LzD1-ETX4bf9lIf6UDr9do-gVJeyGL3hJTsTSiRt6G3-SmTyohOud1bz45zNqnoB89unJMtRhF6MEmeSuqD-7mW7dCdLOZMbWmx8iWN6d9YPqX1PsoUIAUxkzIDYgVASvsBggMjjoaMOjNAB. Acesso em 10.jun.2020

ILGA, **Leis de Orientação Sexual no Mundo** – De criminalização de atos sexuais consensuais entre pessoas adultas do mesmo sexo à proteção contra a discriminação com base na orientação sexual. Disponível em: https://ilga.org/downloads/POR_ILGA_World_map_sexual_orientation_laws_dec2019_update.pdf. Acesso em 10. Ago. 2020.

JESUS, Jaqueline Gomes de. **Orientações sobre identidade de gênero: conceitos e termos** / Jaqueline Gomes de Jesus. Brasília, 2012.

UOL, **Juiz rejeita proteção de refúgio LGBT por homem não “parecer gay o suficiente”** <https://observatoriog.bol.uol.com.br/noticias/2019/08/juiz-rejeita-pedido-de-refugio-lgbt-por-homem-nao-parecer-gay-o-suficiente>. Aceso em 10.jul.2020;

UOL. **Brasil patina no combate à homofobia e vira líder em assassinatos de LGBTs**. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2017/05/1884666-brasil-patina-no-combate-a-homofobia-e-vira-lider-em-assassinatos-de-lgbts.shtml>.

UOL. **Brasil registra 329 mortes de pessoas LGBT+ em 2019, uma a cada 26 horas.**

Disponível em: <https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2020/04/23/brasil-registra-329-mortes-de-lgbt-em-2019-diz-pesquisa.htm>. Acesso em 10.jul.2020

RESTA, Eligio. **O Direito Fraterno**. Tradução e coordenação de Sandra Regina Martini Vial. Santa Cruz do Sul: Essere Nel Mondo, 2020.

NASCIMENTO, J.P.R.; FELIX, Y. S. **Refúgio LGBTI+: reconhecimento e proteção no brasil e na argentina**. Revista de Gênero, Sexualidade e Direito, v. 5, p. 1-21, 2019.

ONU. Hungria: **Chefe de direitos humanos na ONU critica lei que criminaliza ajuda a migrantes**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/hungria-chefe-de-direitos-humanos-da-onu-critica-lei-que-criminaliza-ajuda-a-migrantes/>. Acesso em 10.jul.2020.

ONU News. **Mais de mil migrantes já morreram atravessando o Mediterrâneo em 2019**. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2019/10/1689202>. Acesso em: 10.jul.2020

PAOLO, Edvige Di; RIBAS, Luciane Aparecida; PEREIRA, Maria Regina Rodrigues. **Eutanásia Social: Um Estudo de Caso da População de Rua de Juiz de Fora**. CES Revista. Juiz de Fora, 2006.

PINHEIRO, Reginaldo César. **O direito à vida no pensamento de Norberto Bobbio**. Orientador, José Francisco de Assis Dias, 2019, 104, f. Dissertação (mestrado), Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Campus de Toledo, Centro de Ciências Humanas e Sociais, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, 2019.

RABENHORST, Eduardo Ramalho. **O que são direitos humanos?** 2014. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/edh/redh/01/01_rabenhorst_oqs_dh.pdf. Acesso em: 02. Ago. 2020

RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. São Paulo. Saraiva, 2014.

SANTOS, I.; MELO, P.D. **A universalização do direito à vida e à diversidade cultural.**

Rev. Tempo, v.15, p.88-106, 2016.

VEJA, **Áustria nega refúgio a homossexual afegação por não parecer.** Disponível em:

<https://veja.abril.com.br/mundo/austria-nega-refugio-a-afegao-por-nao-parecer-gay/>. Acesso em 10.jul.2020.

VILLARRUEL-SILVA, Mario Luis. **Hijrat Al-Nafs: narrativas fractais e tramas legais na**

experiência migratória de muçulmanos com sexualidades dissidentes na

cidade de São Paulo - Direitos, discursos e memórias. Tese de Doutorado

apresentada Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto – Programa

de pós-graduação em Psicologia/USP. Ribeirão Preto, 2019.

“Contrato Ulisses” ou diretivas antecipadas de vontade? O modelo adequado para a tomada de decisões livres e conscientes sobre a morte

*Jair Pereira Coitinho*¹
*Viviane Teixeira Dotto Coitinho*²

*Spirit of my silence I can hear you
But I'm afraid to be near you
And I don't know where to begin
And I don't know where to begin*

(Sufjan Stevens, canção intitulada ***Death with Dignity***)³

1 Introdução

A terminalidade da vida tem sido alvo de intensos e profundos debates desde os primórdios. Se é incerto quando nascer, é, ao invés, certo o morrer, como evidencia Rui Barbosa (1999, p. 25):

A vida não tem mais que duas portas: uma de entrar pelo nascimento; outra de sair, pela morte. Ninguém, cabendo-lhe a vez, se poderá furtar a entrada. Ninguém, desde que entrou, em lhe chegando o turno, se conseguirá evadir a saída. E, de um ao outro extremo, vai o caminho, longo ou breve, ninguém o sabe, entre cujos termos fatais se debate o homem, pesaroso de que entrasse, receoso da hora em que saia, cativo de um e outro mistério que lhe confinam a passagem terrestre.

¹ Doutor em Direito Constitucional pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Professor Adjunto A da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA). E-mail: jaircoitinho@gmail.com.

² Doutora em Direito Constitucional pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). E-mail: vividotto1@gmail.com.

³ Em tradução livre: “Espírito do meu silêncio, eu posso te ouvir Mas estou com medo de estar perto de ti E eu não sei por onde começar E eu não sei por onde começar”

A finitude do corpo impõe questões que, além de religiosas e morais, são postas no plano normativo, e dentre estas uma merece especial atenção para os propósitos deste trabalho: à luz da Bioética, qual é o modelo adequado para que alguém, acometido de patologia denegerativa (como por exemplo a doença de Alzheimer) ou em situação de terminalidade irreversível e dolorosa, tome decisões livres e conscientes sobre a sua morte e sobre os cuidados que a antecedem?

Portanto, o objetivo principal deste capítulo é indicar, com base na Bioética, um modelo que permita a uma pessoa alguém morrer dignamente, de forma a observar sua vontade exercida de forma prévia, livre e consciente, sem prolongar em demasia a vida e, pior, o sofrimento por meio do uso de novos recursos tecnológicos. Já os objetivos secundários, que correspondem às seções deste trabalho, são: 1) identificar os modelos de regulação da terminalidade que põem em oposição, de um lado, a vida como direito fundamental absoluto, e, de outro, a autonomia e a liberdade do paciente em relação à sua própria vida (e, por conseguinte, à sua própria morte); e 2) avaliar tais modelos com base nos princípios da Bioética, com isso permitindo concluir pela prevalência de um ou de outro.

A resposta à questão é buscada por método hipotético-dedutivo, vez que busca confirmar ou refutar soluções *a priori*. No caso em questão, as respostas (hipóteses) a serem aceitas ou rejeitadas indicam, ou 1) a primazia da vida como direito absoluto, pelo que seria o “pacto Ulisses” uma espécie de salvaguarda para médicos decidirem por sua própria profissão usar todos os meios e recursos possíveis para a preservação da vida do paciente, mesmo contra a vontade deste; ou 2) a prevalência de diretivas antecipadas de vontade (DAV’s), manifestadas de forma livre, autônoma e consciente pelo paciente, que impliquem, ou recusa a tratamento médico, ou autorização para cuidados paliativos e ortotanásia.

O procedimento da pesquisa é comparativo já que põe em evidência as premissas dos elementos de dois modelos antagônicos entre si, de forma a propugnar a melhor solução. Por seu turno, a técnica da pesquisa é bibliográfica, com exame da teoria aplicável ao objeto de pesquisa.

Para atender os objetivos propostos, o artigo está estruturado em duas grandes seções, a primeira destinada a identificar os modelos de regulação da terminalidade, e a segunda, a estabelecer as respostas dadas ao problema pela Bioética.

2 Como regular a terminalidade? Os modelos de tomada de decisões livres e conscientes sobre a morte

Embora preches de tabus, as questões ligadas à morte e, sobretudo, às decisões sobre a terminalidade podem ser compreendidas a partir de dois modelos principais. Pelo primeiro modelo, a vida é situada como direito absoluto, que impõe aos médicos e aos integrantes de equipes assistentes do paciente utilizar todos os recursos e tecnologias disponíveis para manter o paciente vivo, ainda que com isso contrariem prévia manifestação de vontade deste.

Pelo segundo modelo, considera-se reflexo da fórmula de viver “bem” o direito de morrer “bem”, vale dizer, com dignidade, sem sofrimento excessivo. Isso implica conferir ao paciente o direito de decidir previamente valores pessoais, cuidados paliativos e tratamentos aos quais se aceitar submeter, e outros vedados de serem utilizados pelos médicos assistentes ou por quem deva manifestar tal vontade.

As premissas adotadas por um e por outro modelo constituem o objeto deste item.

2.1 O primeiro modelo: o “contrato Ulisses”

É da **Odisseia** que se retira o trecho em que Ulisses (Odiseus), alertado por Circe sobre as Sereias nas águas que o herói haveria de singrar,

pede aos companheiros que o amarrem e que em nenhuma hipótese o desamarrem para que não sucumbam ao canto mavioso daqueles seres que os levariam para o fundo do mar. Na obra, Homero escreveu que:

Tudo a ponto, embarcamo-nos entregues
Às auras e ao piloto; eu mesto falo:
“Não somente um nem dous, amigos, saibam
O que a deusa das deusas me predisse,
Para informados ou morreremos todos
Ou da Parca fugirmos. Das Sereias
Evitar nos ordena o flóreo prado
E a voz divina; a mim concede ouvi-las,
Mas ao longo do mastro em rijas cordas.
E se pedir me desateis, vós outros
De pés e mãos ligai-me com mais força”. (Capítulo XXII, versos nºs 112-122)

Para evitar que os marujos dessem ouvidos a ele ou às Sereias, Ulisses tapou-lhes com cera os ouvidos, assim fazendo que todos se salvassem da tragédia que os tentou:

Do Hiperiônio Sol, de homem por homem
Os ouvidos entupo; ao mastro em cordas
Atam-me pés e mãos, e aos remos tornam.
Eis, a alcance de um grito, elas, que atentam
O impelido baixel, canoro entoam:
“Tem-te, honra dos Aqueus, famoso Ulisses,
Nenhum passa daqui, sem que das bocas
Nos ouça a melodia, e com deleite
E instruído se vai. Consta-nos quanto
O Céu vos molestou na larga Tróia,
Quanto se faz nos consta n’alma terra”.
Destarte consonavam: da harmonia
Encantado, acenei que me soltassem;
Mas curvam-se remando, e com mais cordas

Perimedes e Euríloco me arrocham.
Nem já toava ao longe a cantilena,
Quando os consócios, desuntada a cera,
Desamarram-me enfim. (Capítulo XII, versos nºs 130-147)

Na realidade contemporânea, o assim chamado “contrato Ulisses”, ampliado das situações para as quais a doutrina o tem empregado (como pactos “anti-psicóticos”, no dizer de ARAÚJO: 2017, p. 165-217), pode significar também a admissão prévia, pelo paciente, de tratamentos aos quais poderá ser submetido em momentos de acrasia ou de impossibilidade de manifestação da vontade de forma livre e consciente. Tais tratamentos e terapêuticas têm a finalidade de prologar a vida do paciente, considerada como bem em si mesmo e, assim, indisponível.

Esse modelo, que aplica literalmente o texto do *caput* do artigo 5º da Constituição Federal⁴ (DINIZ, 2017, p. 21), de modo geral, “desconsidera a vontade do paciente e de seus familiares, privados de fazerem escolhas morais próprias” (BARROSO; MARTEL, 2012, p. 33). O “contrato Ulisses”, que aparenta ter cunho mitigadamente paternalista e impor ao paciente um tratamento forçado durante “situações críticas de perda de competência” (ARAÚJO, 2017, p. 177), torna-se particularmente irrevogável.

Nessa ordem de ideias, a perspectiva existencial, a vida, é valorada como um fim em si mesmo, e deve ser protegida mesmo contra eventual “vontade de morrer” externada pelo paciente. Cabe ao médico e eventualmente ao responsável pelo paciente a legitimidade para a tomada das decisões sobre a morte – ou como evitá-la ou postergá-la. Tais manifestações podem ir de encontro à vontade do paciente, que assim não tem liberdade ou autonomia para “abrir mão” da vida, nem sobre as condições para sua morte.

⁴ A “inviolabilidade do direito à vida”, que é garantida aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País.

Esse modelo é, de certo modo, negacionista, na medida em que se pretende opor à morte e à finitude da vida humana prolongando indefinidamente a situação do paciente. É uma sensação ligada à ideia de imortalidade cerceada por algo extemporâneo como no dizer de Pessoa (1995, p. 175):

A morte chega cedo,
Pois breve é toda vida
O instante é o arremedo
De uma coisa perdida.
O amor foi começado,
O ideal não acabou,
E quem tenha alcançado
Não sabe o que alcançou.
E a tudo isto a morte
Risca por não estar certo
No caderno da sorte
Que Deus deixou aberto.

A insistência em manter a vida de alguém doente ou em situação terminal, independentemente da sua qualidade- e mesmo nas condições irreversíveis em que porventura se encontra a pessoa -, decorre, ao que parece, de “nossa incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e afeição de que mais que nunca precisam quando se despedem dos outros homens, exatamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte” (ELIAS, 2001, p. 16-17). Em oposição a isso, outro modelo busca preservar a vontade do paciente. É o que se passa a ver.

2.2 O segundo modelo: as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV's)

Neste modelo, tem-se negócio jurídico segundo o qual alguém, no pleno gozo de sua autonomia, delibera antecipadamente sobre situações

nas quais deixe de ter lucidez e autodeterminação, como ocorre em patologias degenerativas (a exemplo da doença de Alzheimer) ou em situações de terminalidade irreversível, *v.g.*, coma ou carcinomas metastáticos (TEIXEIRA, 2010, p. 349). Mais amplamente, Dadalto (2013, p. 107) sustenta que tais diretivas podem servir mesmo “quando o paciente não puder se expressar, livre e conscientemente – ainda que por uma situação transitória”.

De qualquer forma, com as decisões tomadas previamente pelo gênero das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV's ou *advanced care documents*) –, seja na espécie de testamento vital (*living will*), seja na espécie de mandato duradouro (*durable power attorney*), a pessoa indica quais valores pessoais devem ser tutelados e quais tratamentos recuperatórios ou paliativos, invasivos ou não, poderão ser-lhe ministrados quando não puder manifestar sua vontade (ou mesmo contra ela), independentemente do que queiram outras pessoas (familiares ou amigos).

Não se está a tratar aqui de situações temporárias ou reversíveis, nas quais a abreviação da vida resultaria proibida por qualquer ângulo. O problema retratado neste artigo, e que conduz à reflexão sobre a adequação de manter-se a vida de alguém a qualquer custo, é extraordinário, deve ser compreendido como tal; discute-se, pois, a legitimidade de alguém, ou 1) acometido de doença grave e degenerativa que lhe reduz progressivamente a independência, ou 2) em estágio avançado e terminal de determinada enfermidade, que pretende optar 3) pelo término de sua vida, decidindo 4) a melhor forma de fazê-lo. Também se está a referir o caso do estado vegetativo persistente (EVP), em que o representante do paciente exprime o que seria a vontade deste se a pudesse manifestar por conta própria. Nesses casos, assevera Nunes (2016, p. 42):

O reconhecimento da finitude da vida humana é uma atitude eticamente louvável, devendo médicos e enfermeiros respeitar geralmente a vontade expressa do doente competente, desde que esteja em causa a suspensão de tratamento desproporcionado em um doente terminal. Dessa forma, materializa-se o princípio do respeito pela autonomia individual, pilar da ética contemporânea. Por outro lado, o médico não é obrigado a providenciar tratamentos inúteis, mesmo a pedido instantâneo do doente.

Apesar das discussões transversais que são feitas (morais, sociais e religiosas), não há lei específica que regulamente as DAV's. No plano normativo interno, há apenas a Resolução nº 1.995/2012, do Conselho Federal de Medicina (CFM)⁵, cujo art. 1º prevê que “são o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”.

Cabe ao médico considerar as DAV's, pois a vontade do paciente é da essência das diretivas como titular de autonomia que o autoriza a governar o próprio corpo, razão pela qual deve ser considerado pelo Direito como soberano de si mesmo. Por isso, afirma-se o caráter vinculante das DAV's, inclusive contra a vontade de familiares (PEREIRA, 2010, p. 58).

Assim, o princípio da autonomia da vontade ocupa-se principalmente dos direitos do paciente como pessoa individual e com o seu poder de decisão sobre o próprio tratamento. Nesse sentido, “quer dizer direito a autodeterminação, autodisciplina, uma atividade, um poder de regulamentação de interesses estabelecida pelos próprios interessados” (TELLES, p. 22).

Dito de outra forma, a autonomia da vontade constitui exercício da liberdade individual e fundamental da pessoa na busca de sua realização

⁵ Publicada no *Diário Oficial da União* (D.O.U.), edição de 31 de agosto de 2012, Seção I, p. 269-270.

plena – o que deita reflexos também na forma de encaminhar de forma consciente a própria morte, já que isso, em contrapartida, retira dos médicos o protagonismo na tomada de decisões sobre a saúde e a vida do paciente (ARAÚJO, 2017, p. 177). É, pois, o sujeito como “agente” principal (não simplesmente como “paciente”) do processo de deliberação de sua terminalidade.

A comparação deste modelo com o do “contrato Ulisses” para buscar a solução mais adequada ao processo de tomada das decisões deve ser iluminada por um critério. Para os limites deste trabalho, entram em cena os princípios da bioética, vistos a seguir.

3 A busca da solução mais adequada à luz da bioética

Embora o termo Bioética tenha sido utilizado pela primeira vez em 1970, por Van Rensselaer Potter⁶, antes disso surgiu o Código de Nuremberg⁷ como forma de responder os inúmeros e abusivos experimentos com seres humanos praticados por médicos e demais profissionais da área da saúde durante a 2ª Guerra Mundial.

Nesse paradigma histórico, pode-se dizer que a Bioética surgiu com o objetivo de buscar o equilíbrio entre a vida e os avanços tecnológicos, prezando essencialmente pelo ser humano, pela dignidade e autonomia. Ela passa a ser, assim, a resposta da ética aos novos casos e situações

⁶ Van Rensselaer Potter era Doutor em Bioquímica, pesquisador e professor na área de Oncologia no [Laboratório McArdle](#) da Universidade de Wisconsin/EEUU. Potter tinha uma grande preocupação com o problema ambiental e com a repercussão do modelo de progresso preconizada na década de 1960. O seu pensamento foi influenciado pelas idéias de [Aldo Leopold](#), que também foi professor na Universidade de Wisconsin, de Teilhard de Chardin e de [Albert Schweitzer](#). Esta definição evoluiu para a proposta de uma [Ética Global](#) (Global Ethics ou Global Bioethics), feita em 1988. O Prof. Potter faleceu em 07 de setembro de 2001, aos 90 anos de idade, na cidade de Madison/EUA, cercado por sua família. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/bioet70.htm>. Acesso em 17 jul. 2020.

⁷ O Código de Nuremberg: Primeiras normas reguladoras das pesquisas com seres humanos, surge a partir da tomada de conhecimento das situações abusivas da Segunda Guerra Mundial. O Código de Nuremberg estabelece algumas normas básicas, tais como o consentimento voluntário, a necessidade de estudos prévios em laboratórios e em animais, a análise de riscos e benefícios, a liberdade do sujeito da pesquisa em se retirar do projeto, a adequada qualificação do pesquisador. Disponível em http://www.ceargs.org.br/port/aulas/novas/Aula_16.05_Bioetica_Marisa.ppt#333.47.BENEFICÊNCIA. Acesso em 20 jul. 2020.

originadas da ciência no campo da saúde e da vida, pelo que se a define como a expressão crítica do nosso interesse em usar convenientemente os poderes da medicina para conseguir um atendimento eficaz dos problemas da vida, saúde e morte do ser humano (LEPARGNEUR, 1996, p. 38).

Para a primazia da dignidade humana, a Bioética baseia-se em quatro princípios fundamentais (HIRONAKA, 2003), os quais serão brevemente minudenciados a seguir.

3.1 Os princípios da Bioética

Na medida em que a Bioética busca indicar a maneira correta e ética de agir, prezando pelo bem estar da vida, da pessoa e da moral, enfim, por uma ética aplicada às necessidades da vida e saúde humanas (LOPES, 1997, p.218), exalta em primeiro lugar o princípio da autonomia da vontade, que exige do profissional da área de saúde respeito à vontade do paciente, seja esta baseada em valores morais, éticos ou religiosos.

Logo, a autonomia da vontade significa a capacidade de autogovernar-se e de ser respeitado em relação às próprias escolhas tomadas de forma livre e consciente. O princípio da autonomia, denominação mais comum pela qual é conhecido o princípio do respeito às pessoas, exige que se aceite que elas se autogovernem – isto é, que se reconheça que são autônomas, quer na sua escolha, quer nos seus atos (SANTOS, 1998, p. 43). O paciente tem autonomia sobre o seu destino e sua vida, desde que seu estado de consciência seja pleno, não podendo o profissional interferir na vida ou na saúde do paciente sem o consentimento deste, o que reinterpreta os limites do artigo 15 do Código Civil brasileiro (TEIXEIRA, 2010, p. 302-303).

O segundo princípio da Bioética é o da beneficência, assim entendido como o que impõe ao médico ou profissional da saúde adotar a terapêutica,

o tratamento ou o procedimento que traga os melhores benefícios ao paciente. O profissional possui o dever de informar, de maneira clara e precisa ao paciente, os riscos e os benefícios das opções existentes, para que este tenha ciência das potenciais consequências da escolha que fizer.

Em terceiro lugar, o princípio da não-maleficência proíbe qualquer conduta que possa ocasionar dano ao paciente. Em outros termos, significa dizer que o paciente não pode ser vítima de maldade praticada pelo profissional da saúde, ou de tratamento que lhe traga consequências negativas, pois o intuito de submeter o paciente a um determinado tratamento é a sua recuperação e não métodos ou procedimentos que o prejudiquem. Assim, o profissional deve adotar as medidas que saiba serem viáveis ao paciente, evitando qualquer delas que presuma serem malélicas ao bem estar do mesmo.

Por fim, o princípio da justiça, também chamado de equidade, prevê um tratamento igual para todos os seres humanos, sem qualquer forma de discriminação, seja ela econômica ou social. Fabriz (2003, p. 111) esclarece que o “princípio da justiça, no campo da Bioética, indica a obrigação de se garantir uma distribuição justa, equitativa e universal dos bens e serviços (dos benefícios) da saúde”. Esse princípio representa, pois, uma forma de complementação do princípio da não-maleficência, de vez que não fazer mal ao paciente significa também não o tratar de forma injusta e desigual. Da igualdade perante o Direito decorre o direito à igualdade na distribuição dos recursos (JUNGES, 1999, p. 55).

Dessa breve enunciação, verifica-se que à Bioética cabe um *locus* privilegiado para compreender os processos de tomada de decisões livres e conscientes em assuntos tão ricos quanto perturbadores como o é o caso da morte, porque dispõe de princípios para assegurar a validade das manifestações em sede de terminalidade.

3.2 Bioética e terminalidade: pode-se dizer que há um direito de “morrer bem”

A possibilidade de manter vivo um familiar, mesmo que em razão dos aparelhos que lhe são disponibilizados, é algo enigmático para algumas pessoas, como também, para outras, motivo suficiente para fazer surgir sentimentos de piedade, de compaixão. Ora, o ser humano não pode ser simplesmente objeto de experimentação, sendo submetido a tratamento desumano e humilhante, tornando-se coisa, meio ou artifício de pesquisas! Na lição de Meireles (2000, p. 163), “inadmissível, assim, que a pessoa humana seja utilizada como um mero instrumento na busca de finalidades egoísticas ou aparentemente superiores; antes, impõe-se seja vista exclusivamente como um fio último em si mesma”.

A vida digna deve ser, pois, um meio de plenitude de realização da pessoa. Como refere Azevedo (2002, p. 109-110), o “princípio da dignidade da pessoa humana, como fundamento da República, exige como pressuposto a intangibilidade da vida humana, pois sem vida não há pessoa, e sem pessoa, não há dignidade”.

Nas palavras de Sarlet (2001, p. 128):

[...] ainda que se possa reconhecer a possibilidade de alguma relativização da dignidade pessoal e, nesta linha, até mesmo de eventuais restrições, não há como transigir no que diz com a preservação de um elemento nuclear intangível da dignidade, que justamente [...] consiste na vedação de qualquer conduta que importe em coisificação e instrumentalização do ser humano (que é fim e não meio).

De modo que, se a vida deve ser digna, o mesmo vale para a morte, que não é senão o momento de fim da vida: morrer com dignidade é ter a possibilidade de desamarrar-se de lembranças e fios que agrilhoam o corpo e o mantêm preso a um elo que, de tão frágil, já não tem condições

de retornar ao que era antes. Em outras palavras, “o direito de viver não é antagônico ao direito de morrer: compreende, na verdade, duas dimensões de um mesmo direito” (RIBEIRO, 2006, p. 1750; no mesmo sentido, SCHREIBER; TEPEDINO, 2009, p. 9-10).

Por isso, há de ser feita a substituição do princípio do paternalismo pelo consentimento livre e esclarecido nas relações biomédicas, com destaque para a integração da autonomia com a autorresponsabilidade como princípio inerente à dignidade humana (MEIRELES, 2009, p. 266-269).

O respeito à autonomia e à autodeterminação pessoal é a base para a suspensão de esforço terapêutico dos usuários dos serviços de saúde com capacidade preservada. Por suspensão de esforço terapêutico compreende-se não iniciar ou suspender terapia iniciada, não ressuscitar nos casos de parada cardiorrespiratória, não submeter o doente à ventilação mecânica, alimentação e hidratação artificiais contra a sua vontade, que pode ser instantânea ou manifestada em diretivas antecipadas.

Experiências estrangeiras auxiliam a compreender esse processo que se transforma em drama não só para o paciente que deseja morrer “bem”, mas para os familiares: são conhecidos casos como os de Nancy Cruzan e Terri Schiavo (Estados Unidos), Hannah Jones (Inglaterra) e Eluana Englaro (Itália), que passaram por batalhas árduas para obter autorização judicial para cessar o sofrimento de suas vidas na situação em que se encontravam (BARROSO, MARTEL, 2012, p. 31).

Na noite de 11 de janeiro de 1983, Nancy Cruzan, então com 25 anos de idade, sofreu acidente automobilístico ao perder o controle do veículo que dirigia no Missouri. Depois de três meses de coma, foi diagnosticada como um estado vegetativo persistente e, como tal irreversível, pelo que os médicos lhe introduziram uma sonda para alimentação artificial. Diante dessa notícia, os pais de Nancy pediram ao hospital que providenciasse o

desligamento das máquinas, o que foi recusado pela equipe clínica do nosocômio e transformou-se em longa batalha judicial até que a Suprema Corte norte-americana, em 25 de junho de 1990, por maioria de 5 votos a 4 e com o voto condutor do *Justice Rehnquist*, autorizou o procedimento que, realizado em 14 de dezembro de 1990, pôs fim à vida de Nancy em 26 de dezembro de 1990, quase sete anos depois (DADALTO, 2013, p. 107-108).

Terri Schiavo sofreu parada cardíaca em 25 de fevereiro de 1990, passando desde então a viver em estado vegetativo; seu marido, Michael Schiavo, teve de enfrentar cerca de quinze anos de oposição ao desligamento dos tubos de alimentação inseridos no estômago de Terri e que a mantinham viva, não obstante ela tivesse manifestado várias vezes antes do infortúnio que não gostaria de ser mantida viva artificialmente. A longa batalha, que começou na Flórida e chegou à Suprema Corte norte-americana, envolveu a resistência oferecida por várias pessoas, entre elas os pais de Terri, Bob e Mary Schindler, e o então Presidente dos Estados Unidos, George W. Bush. Com a autorização enfim obtida, os tubos de alimentação foram desligados em 18 de março de 2005, e Terri faleceu em 31 de março daquele ano, tendo-se constatado na autópsia que nenhum tratamento poderia ter revertido os danos neurológicos que Terri sofreu em decorrência da parada cardíaca (BARROSO; MARTEL, 2012, p. 31, nota de rodapé 26).

Hannah Jones foi diagnosticada aos cinco anos de idade com um tipo raro de leucemia. Durante oito anos, submeteu-se a inúmeros tratamentos, sem sucesso, até que, aos treze anos, na iminência de ter de suportar um transplante, recusou-se a fazê-lo com o argumento de que sofrera traumas demais e não queria passar por mais um; ao invés, preferia ir para casa e morrer com dignidade junto de seus familiares. O hospital buscou a tutela judicial para obrigar Hannah a submeter-se ao transplante,

mas a adolescente teve ganho de causa porque se entendeu que tinha compreensão adequada e suficiente para fazer sua própria escolha (BARROSO; MARTEL, 2012, p. 31, nota de rodapé nº 27).

Eluana Englaro sofreu um acidente de carro em 1992, permanecendo em coma desde então. Em batalha judicial na qual enfrentou a oposição de setores como a Igreja Católica e com crise institucional entre o Primeiro-Ministro e o Presidente da Itália, o pai de Eluana logrou obter apenas em janeiro de 2009 a autorização judicial para deixar a jovem morrer (BARROSO; MARTEL, 2012, p. 31, nota de rodapé nº 28).

Esses exemplos mostram o enviesamento da discussão sobre o direito de morrer com dignidade por envolverem não apenas a autonomia e a liberdade, mas a proteção, por vezes infrutífera, de uma vida que talvez não quisesse ser vivida ou mantida daquela forma por quem teria o direito de vivê-la. Na verdade, como se registrou acerca do caso Terri Schiavo, “insistiu-se na supremacia do *direito de viver*, quando o caso indicava a necessidade de debater-se o *direito de morrer*, o direito autônomo de deliberar sobre o tempo e o lugar da própria morte” (RIBEIRO, 2006, p. 1749).

Então, significativa e paradigmática para a conquista da autonomia das decisões antecipadas sobre o direito de morrer é que, com base no *leading case* de Nancy Cruzan, os Estados Unidos buscaram positivar o *right to die*; não obstante desde 1976 uma lei da Califórnia tivesse previsto o *Natural Death Act*, foi em 1991 que se aprovou a *Patient Self-Determination Act* (PSDA), a primeira lei federal a outorgar caráter vinculante à autodeterminação do paciente e, assim, respeitar o direito do paciente de elaborar DAV's, ou por testamento vital, ou por mandato duradouro (DADALTO, 2013, p. 108).

Outro exemplo é o Estado de Oregon (Estados Unidos), que desde outubro de 1997 possui o *Death with Dignity Act*,⁸ no conceito de *assisted dying*,⁹ que permite a alguém fazer escolhas para morrer, desde que atendidos certos critérios, entre os quais ter 18 anos, ser residente em Oregon, ter capacidade e discernimento mental e ser diagnosticado com uma doença terminal que provavelmente levará o paciente ao óbito dentro de seis meses (2018, p. 3).

Nessas circunstâncias e dados os princípios da Bioética, tem-se um *empowerment health*¹⁰ (RIBEIRO, 2006, p. 1749), por força do qual os médicos e demais profissionais de saúde têm o dever de respeitar a autonomia do paciente, inclusive para dar-lhe alta “a pedido”, deixando que a morte ocorra no local, no tempo e em companhia de quem o doente quiser. O paciente tem o direito de estar só e de morrer só; de estar acompanhado e de morrer entre os seus.

Considerações finais

Inevitável a morte, resta saber como propiciar, a quem a enfrentará, a maior dignidade ou o menor sofrimento alcançável: “podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil e agradável quanto possível para os outros e para nós mesmos; e podemos nos colocar o problema de como realizar essa tarefa” (ELIAS, 2001, p. 7-8).

Na comparação entre os modelos que buscam concretizar tal tarefa, deve ser privilegiado o que mais respeite as escolhas livres e conscientes do indivíduo para os instantes mais derradeiros de sua vida. Aliás, eis o ponto de inflexão: a morte como momento da vida, que, a julgar pela

⁸ Em tradução livre: “Lei da Morte com Dignidade”.

⁹ Em tradução livre: “morte assistida” (ou “morte com intervenção”).

¹⁰ Em tradução livre: “empoderamento sobre a saúde”.

dignidade que se apregoa para o restante da passagem humana, deve permear também a preparação para essa ultimação, como no soneto de Mario Quintana (2005):

Minha Morte nasceu quando eu nasci
Despertou, balbuciou, cresceu comigo
E dançamos de roda ao luar amigo
Na pequenina rua em que vivi
Já não tem aquele jeito antigo
De rir que, ai de mim, também perdi
Mas inda agora a estou sentindo aqui
grave e boa a escutar o que lhe digo
Tu que és minha doce prometida
Nem sei quando serão nossas bodas
Se hoje mesmo...ou no fim de longa vida
E as horas lá se vão loucas ou tristes
Mas é tão bom em meio as horas todas
Pensar em ti, saber que tu existes

Isso implica admitir técnicas voltadas para cuidados paliativos (como a ortotanásia), significando a limitação consentida de tratamento ao paciente. Afinal, se a dignidade serve ao propósito do indivíduo de ser um fim em si mesmo, e como tal é apta a fundamentar e justificar os direitos fundamentais, parece indissociável da autonomia de vontade.

Nesse sentido, é razoável aceitar o indivíduo como um ser moral apto a fazer escolhas sobre sua própria existência, assumindo livre e conscientemente a responsabilidade por elas, do que se conclui que o modelo mais adequado é integrado pelas DAV's: estas consubstanciam instrumentos equilibrados de preservação da autonomia e liberdade do sujeito, colocado como o principal responsável por “viver a própria vida e morrer a própria morte” (RIBEIRO, 2006, p. 1749).

Referências

- ARAÚJO, Fernando. O contrato Ulisses – I: o pacto anti-psicótico. **Revista Jurídica Luso-Brasileira** (RJLB), a. 3, n. 2, p. 165-217, 2017.
- AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Caracterização jurídica da dignidade da pessoa humana. **Revista Da Faculdade De Direito**, Universidade De São Paulo, n. 97, p. 107-125, 2002. Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/view/67536>. Acesso em 20 jul. 2020.
- BARBOSA, Rui. **Oração aos moços**. Edição popular anotada por Adriano da Gama Kury. 5. ed. Rio de Janeiro: Edições Casa de Rui Barbosa, 1999.
- BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *In*: GOZZO, Débora; LIGIERA, Wilson Ricardo (Org.). **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 21-62.
- BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 1.995, de 31 de agosto de 2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 20 ago. 2020.
- DADALTO, Luciana. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Revista de bioética**, v. 21, n.1, 2013, p. 106-112.
- DIGNITY IN DYING. **Assisted Dying in Oregon: Twenty years of a safe and effective law**. Londres, Março, 2018. Disponível em: https://cdn.dignityindying.org.uk/wp-content/uploads/DiD_ASSISTED-DYING-IN-OREGON_REPORT_AW_9_SINGLE-PAGES.pdf. Acesso em 30 ago. 2020.
- DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.
- ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Seguido de: Envelhecer e morrer. Trad. Plínio Dentzlen. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

FABRIZ, Daury Cesar. **Bioética e Direitos Fundamentais**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes. Bioética e Biodireito: revolução biotecnológica, perplexidade humana e prospectiva jurídica inquietante. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 7, n. 66, jun. 2003. Disponível em <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=4193>. Acesso em 18 jul. 2020.

JUNGES, José Roque. **Bioética**. Perspectivas e desafios. São Leopoldo, RS: Editora Unisinos, 1999.

LEPARGNEUR, Hubert. **Bioética**. v. 4. n. 2. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1996.

LOPES, Mário. **Fundamentos da clínica médica**: a relação paciente-médico. São Paulo: MEDSI, 1997.

MEIRELES, Jussara Maria Leal de. **A vida humana embrionária e sua proteção jurídica**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

_____, Rose Melo Vencelau. **Autonomia privada e dignidade humana**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

NUNES, Rui. **Diretivas antecipadas de vontade**. Brasília: CFM / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016.

PESSOA, Fernando. **Poesias**. Nota explicativa de João Gaspar Simões e Luiz de Montalvor. 15. ed. Lisboa: Ática, 1995.

QUINTANA, Mario. **Poesia Completa**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 2005.

RIBEIRO, Diaulas Costa. **Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte**. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, ago. 2006, p.1749-1754.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro dos. **O Equilíbrio do pêndulo, a bioética e a lei: implicações médico-legais**. São Paulo: Ícone, 1998.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SAUWEN, Regina Fiúza; HRYNIEWICZ, Severo. **O direito “in vitro”**. Da bioética ao biodireito. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.

SCHREIBER, Anderson; TEPEDINO, Gustavo. O extremo da vida: eutanásia, *accanimento terapeutico* e dignidade humana. **Revista Trimestral de Direito Civil**, V. 39, jul.-set. 2009, p. 3-17.

STEVENS, Sufjan. **Death with Dignity**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=dsGODTySHoE>. Acesso em 18 ago. 2020.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Saúde, corpo e autonomia privada**. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

Parte II

Olhares da vida e da morte pelas ciências da saúde

Até o fim: como os cuidados paliativos ressignificam a transição entre a vida e a morte

*Kelly Cristina Meller Sangoi*¹
*Laurenço André Moresco Sangoi*²

1 Introdução

Na conjuntura contemporânea da saúde os Cuidados Paliativos vêm ganhando força. Apesar de envolver preconceito, devido ao desconhecimento desta abordagem, onde para aos leigos remete-se a ideia de que “não há mais nada a ser feito”, profissionais de saúde que trabalham nesta área vem cada vez mais trazendo à tona a reflexão e a discussão para a sociedade médica/civil sobre seus princípios.

Envelhece-se mal e precocemente no Brasil. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), já ultrapassa 30 milhões o número de pessoas acima dos 60 anos de idade no Brasil. A expectativa é que, a partir de 2039, o Brasil tenha mais pessoas idosas do que crianças

¹ Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós Graduação em Medicina e Ciências da Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul PUC. Especialista em Unidade de Terapia Intensiva Adulto, Pediátrico e Neonatal e em Oncologia, Universidade Franciscana UFN. Especialista em Cuidados Paliativos UNILEYA. Doula da Morte Instituto AMORTSER. Pós-Graduanda em Cuidados Paliativos PALIAR Instituto. Formação Avançada em Tanatologia e Cuidados Paliativos, Fundação Elizabeth Kubler Ross Brasil. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões URI Campus Santo Ângelo. Docente no Programa de Pós Graduação em Oncologia na Universidade Regional do Noroeste do Rio Grande do Sul UNIJUI. Tutora no Curso de Formação de Cuidador de Idosos da escola de Saúde Pública do rio Grande do Sul ESP. Tutora no Programa Educação para o Trabalho- PET/Interprofissionalidade – Eixo Cuidados Paliativos no Domicílio da URI Campus de Santo Ângelo e Ministério da Saúde. Membro do Grupo de Pesquisa de Enfermagem, Saúde e Educação GEPESE cadastrado no CNPQ. Membro da Associação Brasileira de Enfermagem em Oncologia e Onco-Hematologia ABRENFOH. Membro da Academia Nacional de Cuidados Paliativos ANCP. Enfermeira. Atua como Responsável Técnica na Clínica de Oncologia e Hematologia das Missões. Santo Ângelo.

² Médico graduado pelo Universidade Federal de Santa Maria UFSM. Residência em Cancerologia pela UFSM. Membro da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica SBOC. Oncologista Responsável Técnico da Unidade de Oncologia UNACON do Hospital Santo Ângelo. Diretor técnico da Clínica de Oncologia e Hematologia das Missões Santo Ângelo.

na sua configuração populacional. Ainda de acordo com o Instituto a expectativa de vida dos brasileiros é em média 76,6 anos, sendo que a partir dos 65 anos, apenas 50% dos anos restantes de vida sejam vividos com alguma morbidade associada (IBGE, 2017).

O crescimento das condições crônicas é vertiginoso. Atualmente são responsáveis por cerca de 60% do ônus decorrente de todas as doenças no mundo e respondem por 80% das doenças em países em desenvolvimento. Essas mudanças causam impacto em níveis individuais, sociais e econômicos. O indivíduo necessitará alterar hábitos de vida e, muitas vezes, aderir a tratamentos medicamentosos, além de conviver com a incapacidade, se o controle ou cura da patologia não tiver sucesso.

Sendo assim, teremos um cenário cada vez maior de doenças crônicas, incuráveis e ameaçadoras da integridade da vida. Faz-se necessário oportunizar a esses indivíduos que tenham diagnóstico de alguma doença grave, evolutiva e com alto potencial de sofrimento o controle dos sintomas (principalmente a dor), qualidade de vida (priorizar ações que possam melhorar principalmente o psicológico e emocional dos pacientes) e medidas de conforto e dignidade (trabalhar com os valores de vida da pessoa). Esclarecendo, Cuidados Paliativos visam não somente evitar a prática de terapias ineficientes, mas também oportunizar aos pacientes com doenças que ameaçam a integridade da vida e aos seus familiares o cuidado mais adequado, promovido por uma equipe multidisciplinar (MCCOUGHAN, 2004).

Os cuidados paliativos não combatem somente os sintomas de uma enfermidade, mas sim todos os demais problemas que a doença traz, como dependências, inseguranças, isolamento social, fraqueza, tristeza, culpa, dor e sofrimento em saber que o final de tudo será o processo do morrer e a morte.

Outra questão relevante que o capítulo nos desafia é o convite à reflexão em reconhecer que os pacientes têm direito à vida e à morte com dignidade. Garantir uma morte digna, respeitosa e com participação ativa dos sujeitos em seu tratamento, podendo optar ou não sobre determinadas intervenções deve ser uma aliança de comprometimento manifestada pela equipe de saúde (FERREIRA, 2017).

[...] Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza. Dizem as escrituras sagradas: “Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer”. A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A reverência pela vida exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a “morienterapia”. O cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a “Pietà” de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo (ALVES, 2003).

Já dizia Rubem Alves em uma de suas crônicas intitulada “*Sobre a morte e o morrer*” publicada na Folha de São Paulo em 12 de outubro de 2003, revelando que o medo de morrer é real e singular em nossa sociedade atual. A morte, muitas vezes traz junto consigo um sofrimento para quem está morrendo, como para quem fica. O autor, afirma que mesmo diante da morte ainda existem cuidados que aliviam o sofrimento proporcionando qualidade de vida até os últimos momentos de vida. Esse tipo de

cuidado, proposto na crônica pelo autor está na essência e princípios dos Cuidados Paliativos.

Apesar de muitos indivíduos afirmarem que não fazem parte da natureza, na verdade somos um dos seus produtos e estamos dependentes dela. Por isso, como ocorre com todos os outros seres vivos, todos os que pertencem à nossa espécie morrem. É o que temos de mais certo, como dizem por aí. Na verdade, só existimos porque a morte é uma realidade natural. Se não houvesse morte não haveria renovação nem evolução, pela diversidade da vida que hoje existe e, portanto, nós próprios não existiríamos.

2 De frente com a finitude da vida

Falar sobre morte em uma sociedade tecnicista é algo muitas vezes desagradável. José Saramago (2020) em seu livro *As Intermitências da Morte* apontam-na como a “indesejada das gentes”. Mas o que seria do mundo se ninguém morresse? É preciso abrir esta reflexão para entender que a morte faz parte de um ciclo, é inerente à vida, e o quanto ao saber-mos que somos finitos podemos modificar nossa forma de viver.

O que é morte? É a única exatidão que temos. Uma verdade geral e universal para a espécie humana, sempre presente, ainda assim, tornou-se socialmente velada com a qual temos dificuldade em lidar, escolhendo não ecoar sobre a sua possibilidade ou sobre o processo de finitude das pessoas.

Considerada como um evento biológico que encerra a vida, a morte como nenhum outro evento vital, suscita, nos seres humanos inúmeros pensamentos dirigidos pela emoção. Através dos tempos os conceitos da morte e os critérios para a determinar evoluíram, sobretudo a partir da segunda metade do século XX. No início, era observando se um indivíduo respirava ou não que se determinava se estava vivo ou morto. Depois, com

o aparecimento do estetoscópio, a existência ou não de batimentos cardíacos passou a ser determinante. Com a invenção da reanimação cardiopulmonar e da ventilação mecânica e o início da transplantação de órgãos, a morte passou a ser determinada pela perda das funções cerebrais totais ou do tronco cerebral. (DORNELLERS, 2017).

A esse respeito destaca-se que, com o envelhecimento da população e maior prevalência dos quadros demenciais, já se começa a definir morte “cortical”. Alguns filósofos e eticistas consideram ainda que deve ser pela perda irreversível das funções cerebrais superiores (as que fazem de nós pessoas) que se determina a morte (LIMA, 2004). Neste sentido, o autor sinaliza também a discussão polêmica e ampla devido a um emaranhado de definições e conceitos pouco claros, evidenciando grande fragilidade nas definições.

Podemos considerá-la também como um processo construído socialmente, assim, a morte está presente em nosso cotidiano e independente de suas causas ou formas, seu grande cenário continua sendo os hospitais e instituições de saúde. Ali podemos ver diariamente vestígios do medo no rosto de quem acompanha um doente.

Há muitas razões para se fugir de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano. Às vezes, é até mesmo difícil determinar tecnicamente a hora exata em que se deu a morte. Morrer se torna um ato solitário e impessoal (KUBLER-ROSS, 2017a, p.12).

A morte nos descobre, nos revela por completo. Diante dela somos obrigados a repensar a vida, nossos sentimentos, valores e percepção das coisas. Somos retirados da vida mundana e da nossa rotina para imergirmos no nosso mundo psíquico, no nosso EU, como se a vida parasse por um tempo nos convidando a uma reflexão.

É difícil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós. Optar por não falar dela, não a retarda nem a impede. Refletir sobre a morte pode nos auxiliar a entendê-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante como qualquer outra (AIRÉS, 2017).

Entende-se que a partir da morte passamos a valorizar a vida, nossos amores e amigos, não com temor, mas sim como abertura para cultivarmos o que realmente importa, dado que estamos de passagem. Rubem Alves em “O medo da sementinha” nos provoca com palavras e imagens num diálogo entre a vida e a morte, acreditando que ao falar da morte se pensa na vida:

Da morte nada sabemos. Só sabemos as estórias contadas do lado de cá, palavras que sobre ela colocamos, a fim de torná-la uma presença menos ameaçadora. Com o símbolo da semente tentei criar imagens nas quais a vida e a morte aparecessem como amigas, pulsações de um grande mistério. Qual a vantagem de falar sobre isto? É simples. Quem não fala sobre a morte acaba por se esquecer da vida. Morre antes, sem perceber (Alves, 2008. p.5).

Quando compreendemos que a morte não é contrária à vida, e sim faz parte dela, podemos torná-la menos traumática possível, cercanda de todos os cuidados necessários, pois da mesma maneira que somos cuidados ao nascer, podemos ser cuidados ao morrer. Quando a reflexão acontece e compreendemos a nossa finitude, passamos a entender que ela não é nossa inimiga, mas um evento pertencente ao ciclo da vida.

3 Mas como falar sobre a morte?

A preocupação com a temática é crescente, mesmo tendo grande resistência em abordar o assunto. Todavia, acredita-se na importância da reverberação ir além de acadêmicos e profissionais da saúde, atingindo a comunidade em geral. Diferente do que muitos enxergam, refletir sobre a

morte não é algo mórbido, mas propicia que enfrentamos nosso modo de ser no mundo, com os outros e com nós mesmos.

O temor da morte está muito relacionado com a violência urbana. Vivenciamos em nosso cotidiano a morte anunciada (noticiários da TV com cenas de violência física, acidentes, homicídios e atentados), podemos citar a notícia do acidente aéreo com o time do chapecoense ocupando lugar no alto da primeira página da versão online do jornal britânico "The Guardian" no ano de 2016 vitimando 71 pessoas, quase todos jovens, ou seja, a morte está presente, perto de todos, nem distante, nem ausente, faz parte da vida.

De todos as formas acontece, mas não existe uma forma de elaboração, como já citado, não se fala a respeito da morte. O sociólogo e filósofo polonês Zygmunt Bauman (2008, p.38), esclarece bem isso quando afirma "você pode tentar manter à distância por algum tempo, mas nada do que faça poderá detê-la (a morte) quando finalmente chegar ". Enfatiza-se também que falar sobre finitude da vida e em como lidar com o luto são permanentes temáticas na mídia, nas redes sociais, nos grupos de conversas e fóruns sociais, o que a torna questão agravante para muitas pesquisas.

Faz-se necessário, considerando um cenário que evidencia a banalização da morte, criar espaços que propiciem a discussão e reflexão sobre ela e tudo que a envolve. Já se percebe um movimento, ainda que meio tímido de mudanças em currículos de cursos na área da saúde. Apesar disso, para que haja uma mudança de cultura, é preciso ampliarmos esse panorama, inserindo a criança e as áreas da educação. Vemos um grande movimento sobre humanizar o cuidado, o que se torna impossível sem falar de qualidade de vida e /ou qualidade de morte em todas as idades.

Escuta-se muito que isso não é assunto para crianças, pois causa tristeza, induzindo a protegê-la. Isso acontece porque não estamos preparados

para lidar com isso, ignoramos esse tema e suas possíveis reações, por isso os adultos preferem evitar falar da morte, fantasiando que ela não faz parte do âmbito infantil.

Alguns autores defendem que a temática deve ser abordada com a criança de forma direta, clara e sincera. A criança está apta entre 5 e 7 anos para compreender o conceito de morte, mas, alertam para o fato de que a construção do conceito de morte por elas não se dá apenas pela idade e depende também dos aspectos social, psicológico e experiências de vida (PAIVA,2011).

Outro viés considerável é a compreensão de como se processa o luto infantil. Da mesma forma que o adulto, Cortes (2016), afirma que a criança vai passar por processos de luto, de uma maneira singular, primeiramente ela protesta e não acredita que a pessoa esteja morta. Num segundo momento seu anseio pela volta de quem já se foi, diminui, tornando-se apática e retraída. Nesta construção do luto, ela começa a buscar novas relações e organiza seu mundo sem a presença da pessoa que já se foi.

O luto de uma perda na infância pode ser revivido em muitos momentos na vida adulta, podendo reacender por outros momentos importantes da vida. É necessário acompanhar a criança no processo de luto proporcionando algumas vivências, tais como:

- 1) Proporcionar uma comunicação clara e aberta na família, garantindo que a criança entenda o que aconteceu;
- 2) Assegurar que será disponibilizado tempo fundamental para elaborar o luto;
- 3) Escutar compassivamente nos momentos de tristeza, culpa, saudade e raiva;
- 4) Garantir que continuará tendo proteção (TORRES, 1999).

Essa abordagem ainda pode se estabelecer, segundo Paiva (2008) através da biblioterapia, termo que se origina do grego *biblion* (todo tipo de material de leitura) e *|therapein* (tratamento, cura). A leitura para o

mundo infantil amplia a imaginação, facilitando a expressão de ideias, permite que elas vivenciem os personagens da história, fazendo com que desenvolvam a reflexão e o senso crítico.

Quando compartilhamos um conto e aceitamos a fantasia da criança, estamos acolhendo-a essa em sua integralidade. Sendo assim, ela vai percebendo que não está sozinha e que suas emoções não são tão inesperadas, são reais e fazem parte da natureza humana e podem ser equilibradas (RADINO, 2003).

A morte deve ser compartilhada como fazendo parte da vida, e nunca driblada, deve andar ao nosso lado, pois somente quando declaramos que ela é parte integrante da vida aprendemos a viver e a respeitá-la.

4 Falar sobre a morte é falar da vida

Isso mesmo! Pensar na finitude é instigar a reflexão sobre o curso da própria existência. O ser humano está envolvido com os processos de vida e morte ao longo do desenvolvimento e não apenas com o final dela, determinando a identidade e o modo de viver de cada pessoa, destaca Kovacs (2005).

Reconhecer a própria finitude e a do outro pode levar a pessoa a perceber o real valor da vida e como é possível trazer mais qualidade a ela e às relações. Pelos olhos da extraordinária Elizabeth Kubler-Ross que, como médica foi pioneira na investigação da morte e do morrer, com livros publicados em mais de 30 idiomas, em sua obra “A Roda da Vida” declara: “a morte pode ser uma das maiores experiências que se pode ter. Se você vive bem cada dia de sua vida, não tem o que temer” (KUBLER-ROSS, 2017b, p.9).

Nessa lógica, interpreta-se o morrer como um caminho do desenvolvimento onde o sujeito já está lançado, assim como nascer, crescer e envelhecer sendo a morte considerada o encerramento da vida material.

Como previamente citado, em várias fases da vida e do desenvolvimento se tem uma relação com o que termina, como na adolescência e no início da vida adulta. Esses são momentos singulares no sentido de mudanças profundas na personalidade do sujeito (CARNEIRO, 2011).

De modo simultâneo escutar as pessoas que defrontam com a morte é desafiador. Luz (2019), nos ensina que há um fascínio profundo neste processo, mais do que apenas ouvir, escutar verdadeiramente requer uma disposição da alma e do coração para vislumbrar a essência excepcional das pessoas. É preciso concernir cada indivíduo com perfeição, onde não há necessidade de mudança, somente de entendimento e aceitação.

Bem longe de afugentar a ideia da morte, como em geral o fazemos, saibamos, pois, encará-la face a face, pelo que ela é na realidade. Esforcemo-nos por desembaraçá-la das sombras e das quimeras com que a envolvem e averiguemos como convém nos prepararmos para este incidente natural e necessário do curso da vida (DENIS, 2012. p.135).

É preciso entender que a morte não é contrária da vida, faz parte dela. A vida é o espaço entre o nascer e o morrer. Estas, são etapas peculiares à vida que todos os homens passam em sua existência. As duas acontecem de forma complexa e requerem cuidados muito ativos e singulares, para que intercorrências possam ser prevenidas e tratadas.

Apesar disso, quando abordamos a finitude da vida, ainda vemos o mínimo esforço para adequar o tratamento e habitualmente mantem-se todas as medidas curativas possíveis, mesmo que não tragam benefícios para os pacientes fora de possibilidade de cura. A consequência dessas intervenções desnecessárias de acordo com Gomes (2016), são sofrimento estendido do paciente e da família e aumento dos custos na assistência, sem benefício ao paciente.

Ocasionalmente transições já são percebidas, pois o profissional de saúde, antes absoluto para tomar qualquer decisão quanto ao tratamento, passou a condutor, numa conversa franca com o paciente, que é o efetivo do direito em tomar a decisão mediante esclarecimento que lhe é devido pelo profissional. Há urgência em estreitar alternativas para melhora na assistência ao doente, amparada não apenas na técnica, mas também em valores pessoais, aprendendo, ainda a compreensão do verdadeiro significado e abrangência do cuidado humano.

6 A essência do cuidado paliativo

Os profissionais precisam ampliar seus conceitos de assistência em saúde a partir de um novo paradigma do cuidado. O protótipo do cuidar, segundo Pessini (2004), oportuniza o enfrentamento dos limites técnicos da medicina, bem como o enfrentamento de nossa própria finitude. As condutas estarão orientadas para o alívio do sofrimento e não devem ser entendidas como um agrado de consolação pela cura não alcançada, mas como parte integral do plano de tratamento.

Logo, cuidar transcende tratar ou curar. Cuidar é englobar o outro nas intervenções a serem realizadas, de maneira compartilhada, é edificar uma relação horizontal entre pacientes, familiares e profissionais, é utilizar os conhecimentos adquiridos, é acatar os projetos de vida e de futuro das pessoas, respeitando sua autonomia (TORRALBA ROSELLÓ, 2009).

Amparado no respeito à autonomia, se desenvolvem os Cuidados Paliativos, buscando promover uma assistência integral, digna e humanizada desde o momento do diagnóstico até a finitude da vida do paciente e familiares, considerada por Matos (2018), como uma unidade de cuidados (paciente e família).

Essa abordagem terapêutica surge oficialmente como prática distinta na área de atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido,

através da pioneira Cecily Saunders. Como médica (também era assistente social e cursou enfermagem) gerou o Movimento Hospice Moderno, que inclui pesquisa, ensino e assistência em Cuidados Paliativos (GOMES, 2016). Na década de 70 Cecily Saunders conheceu a psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross, precursora nos estudos sobre a morte e o morrer. Nesta época, segundo o autor, Elizabeth Kubler Ross traz para a América o Movimento Hospice, e a partir daí propaga-se em diversos países, integrando os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura.

Definido como conceito pela Organização Mundial de Saúde (OMS) pela primeira vez em 1990, e em 2002 revisto e ampliado. Logo, em 2004 a OMS publica o documento *The solid facts - Palliative Care* reiterando a necessidade de incluir os Cuidados Paliativos como parte da assistência integral à saúde, em todas as doenças crônicas, incluindo programas de atenção aos idosos.

Essa abordagem presume que uma equipe multiprofissional e interdisciplinar conjuntamente, disponha-se a unidade de cuidados (paciente e família) como um apoio e ferramenta para o enfrentamento do tratamento, recidivas, evolução da doença, do momento em que o tratamento não proporciona mais controle da doença e na sua finitude de vida (MATOS, 2018).

Justificado em princípios e conceitos fundamentais apresentados pela OMS (WHO, 2007) que regem o respeito à vida e a compreensão da morte como um processo natural, respeito a autonomia e permeado no conforto, proteção e alívio do sofrimento e da dor.

MacCoughan (2004), complementa que os Cuidados Paliativos ampliam e aprofundam-se além do controle dos sintomas, considerando o indivíduo na totalidade das dimensões humana, promovendo a autonomia, integridade pessoal e autoestima dos pacientes. Ademais, o autor prega que recomenda-se englobar aspectos psicossocial e espiritual

da unidade de cuidados, proporcionando apoio e disponibilizando uma rede de suporte para ajudar durante o adoecimento e no processo de luto.

Impõe-se acatar, para que haja uma intervenção às famílias, uma aproximação cultural de cuidado, ou seja, uma abordagem na qual os profissionais levem em conta os valores, crenças e modos de vida uniformizados, aprendidos e transmitidos e que facilitam ao indivíduo ou aos familiares, manter o seu bem-estar, melhorar suas habilidades e modos de vida e enfrentar a sua perda (MATOS, 2018).

Essa abordagem assistencial deve se estender e ampliar promovendo a qualidade de vida, onde Carvalho (2018), entende ser a proximidade entre a situação real do doente (condição clínica e funcionalidade) e a situação idealizada. Não se propõe prolongar a vida nem se praticar a obstinação terapêutica, mas fazer com que os dias remanescentes da unidade de cuidados (paciente e família) sejam legitimados de vivências significativas e que tenham sentido à sua vida.

É esta a sabedoria dos Cuidados Paliativos: saber cuidar e aliviar o sofrimento sem abreviar a vida, tornar vivos todos os momentos que restam ao doente, tenha ele um prognóstico de meses, semanas, dias ou horas. Ter o dom da comunicação verdadeira, do respeito absoluto à autonomia, da comunicação capaz de fazer entender toda a evolução da doença. Prevenir complicações estressantes, orientar os familiares e oferecer-lhes suporte adequado através de uma equipe multiprofissional. Manter o paciente livre de dor durante todo o curso da doença, assim como de todos os outros sintomas. Entender e oferecer assistência adequada ao luto da família, durante o período necessário, prevenindo o luto complicado e suas implicações. (MACIEL, 2006. p.46-49).

7 Quando a morte se aproxima

Em todo o percurso do adoecimento e da doença, especialmente na terminalidade de vida do paciente, a equipe multiprofissional deve transmitir e compartilhar informações, prestando esclarecimentos relevantes

acerca do planejamento de cuidados. É preciso oferecer um espaço de honestidade, promovendo a escuta ativa e compassiva das dúvidas e angústias do paciente, e oferecendo a verdade clara de maneira gradativa e progressivamente suportável (FEITEIRA, et.al.2019).

O principal medo dos pacientes de acordo com Kovacs (2005) não é somente o temor da morte em si, mas da dependência de cuidados por terceiros, do que vai acontecer com seus familiares após sua morte, de não concluir e realizar seus projetos e sonhos, de ser mutilado, de ficar sozinho e de sentir dor. É primordial e necessário dialogar com o paciente e a família, nunca instaurar a “conspiração do silêncio”, onde estes não dialogam sobre o avanço da doença e sobre a aproximação da morte.

Neste processo o conhecimento dos profissionais de saúde é um componente necessário para manejar a conspiração do silêncio, cita-se o estudo de Machado (2019) ao descrever a importância em advertir a conspiração do silêncio através de alguns pontos: os profissionais necessitam ter uma base de comunicação eficaz desde o início da relação profissional, família e paciente, acatando-o como o dono da informação e que ele decide sobre sua vida e como deve ser gerenciada a informação sobre si e questionar se os pacientes desejam saber “toda a verdade”.

Por este ângulo, possibilitar que o paciente expresse seus sentimentos e suas vontades faz-se necessário. Viabilizar a oportunidade de o paciente expressar seu desejo é uma das habilidades do profissional paliativista, apresentando a possibilidade da construção de um documento que declare antecipadamente sua vontade. O documento é conhecido como “testamento vital”, pelo qual o paciente se dispõe sobre todo e qualquer tratamento que admita ser submetido em casos de grave doença que acometa o exercício de sua consciência.

Clarificando, principalmente, que o Testamento Vital não é de fato um testamento. O conceito informal é aceito pela comunidade jurídica;

todavia, para aqueles que aprofundam o direito material a classificam como uma diretiva de vontade conforme manifestado na Resolução nº 1.995/2012 Conselho Federal de Medicina (CFM). O Testamento Vital é um documento registrado em Cartório de Notas, que vislumbra a autonomia do paciente, redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos a que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitado de manifestar livremente sua vontade (DADALTO, 2020).

O que se constata é que a relação médico-paciente, diante de situações de terminalidade, não possui proteção. De maneira que é fundamental garantir ao paciente a realização de seus desejos, exemplificando seu direito à liberdade, que serão manifestados em situações em que ele não conseguir se expressar com discernimento seus anseios. O assunto precisa ser tratado com a devida atenção, evitando que a instrumentalização da vontade do paciente se torne um contrato de adesão, o que é tendencioso ocorrer nos termos de consentimento informado após sua legalização.

É necessário ainda que o cuidar vise ao conforto e qualidade de vida quando estamos diante de uma doença que ameaça sua continuidade. Geralmente esse período oportuniza estreitar o vínculo com o doente e possibilita momentos de ressignificações desses laços. Nesta fase conforme Feiteira (2019), a família é capaz de vivenciar o chamado luto antecipatório, considerado uma associação de sentimentos alusivos à dor de uma doença que pode ameaçar a continuidade de vida de um ente querido.

Essa iminência da separação pela perda pode significar uma reação de enlutamento. Acompanhar pacientes na fase final da vida, na vivência do luto antecipatório deve levar em consideração aos profissionais de saúde a intensidade da afetividade do paciente para cada familiar.

O fragmento mais crítico da terminalidade e do luto antecipatório é a ressignificação de si mesmo, feito pelo paciente na finitude da vida, o que significa ofuscar a visão que se tinha da pessoa que era e desenvolver novas compreensões de si próprio o que inclui as mudanças físicas, cognitivas, emocionais, e as restrições que a doença lhe proporciona (KOVACS,2005). A autora também sinaliza que nos últimos dias de vida o relacionamento paciente e família podem ir de o mais afável ao distanciamento e hostilidade, pois aqui, à certeza de que o fim é real e que não existe modificação.

A aproximação da morte e o convívio com essa possibilidade pode debilitar, desgastar ou mesmo ressurgir conflitos ainda não trabalhados entre os familiares e pacientes. É importante sinalizar que a equipe que acompanha a família também pode ajudá-la a seguir em frente, explicando sentimentos normais ao luto, outorgando a família seguir com sua vida e seus objetivos, através de um diálogo cordial e verdadeiro, podendo esclarecer conflitos diante do luto, como culpa e autocensura (MACIEL,2006).

Portanto, os Cuidados Paliativos objetivam fazer com que os pacientes terminais possam usufruir seus dias da melhor maneira possível, com alívio da dor e sintomas sob controle, permitindo vivenciarem com mais dignidade na companhia de seus entes queridos, os quais também precisam ser observados de forma humanizada.

Considerações finais

Observa-se que o ser humano não é preparado para a finitude. Culturalmente fomos apresentados ao universo do nascimento e nunca da morte. Nossos rituais de perda na cultura ocidental são acompanhados de muita dor e sofrimento. A iminência da perda de um ente querido nos coloca diante do nosso próprio fim.

É imprescindível aprender a ouvir os pacientes e familiares com o propósito de direcionar a melhor forma de abordar a finitude da vida, empoderando a autonomia do paciente na condução de suas decisões diante do processo que está vivenciando. Deparar-se com o desejo da família em esconder o diagnóstico ou até mesmo o prognóstico é um alerta de limitações emocionais e precisa ser cuidada, amparada e escutada compassivamente. À vista disso, há circunstâncias que o diálogo precisa abrir caminho, alcançar os indivíduos, permitir manifestações e sentimentos.

Quando estamos sobre o risco de morte iminente de um ente querido ou enlutados, tendemos a nos recolher, essa mudança é fundamental para reorganização dos sentimentos confusos diante de uma perda significativa. É preciso um tempo para organizar interiormente essa dor e ressignificar essa perda. Muitas perguntas aparecem, onde diante de todas as reflexões propostas neste capítulo, revelam que a morte, como o adoecimento, causam adversidades no contexto familiar e fragmentam com o equilíbrio, exigindo reestruturação dos papéis de cada familiar para dar conta das tarefas necessárias e seguir em frente.

Assim, a morte deve ser acolhida como fazendo parte da vida, e nunca evitada, pois somente quando assumimos a morte como parte integrante de nossas vidas é que aprendemos a viver. É preciso buscar a morte lá onde ela se afastou de nossa inteligência dialogando com ela, como interlocutora e companheira de nossa vida, andando lado a lado conosco. Reconhecer nossa finitude nos torna fortalecidos propiciando vivenciar melhor a nossa própria vida.

Referências

ALVES, R. "Entre a morte e morrer". In Na morada das palavras. São Paulo: Editora Papyrus, 49-52, 2003.

ALVES, R. O medo da Sementinha. 18 edição. Editora Paulus. São Paulo, 2011.

ARIÈS, P. História da morte no Ocidente: da idade média aos nossos dias. Editora. Nova Fronteira, São Paulo, 2017.

BAUMAN, Zygmunt. Medo Líquido. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar, 2008.

CARNEIRO, J.P. Pensar na morte: estudantes de psicologia em relação a morte. Dissertação de mestrado em psicologia clínica. Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA), Lisboa, Portugal, 2011.

CARVALHO, R.T. Manual da Residência de Cuidados Paliativos Abordagem Multidisciplinar. Barueri, SP: Ed. Manole, 2018.

CORTES, I., SIRELLI, N.M. A criança e o luto: a vivência da morte na infância. Revista Psicanálise & Barroco. Vol14. n.02, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/psicanalisebarroco/article/viewFile/7296/6425> . Acesso em 02 de dezembro de 2020.

CRISPIM D. H. BERNARDES. D.C.R. Comunicação em Cuidados Paliativos in Manual da Residência de Cuidados Paliativos Abordagem Multidisciplinar. Barueri, SP: Editora Manole, 2018.

DADALTO, Luciana. Testamento Vital. 5. Editora Indaiatuba: São Paulo, 2020. Disponível em: <https://www.inquirer.com/health/coronavirus/coronavirus-covid19-end-of-life-planning-living-will-20200401.html> . Acesso em: 06 de novembro de 2020.

DENIS, L. O problema do ser, do destino e da dor. Editora Federação Espírita Brasileira. 32º ed. Brasília, 2012.

DORNELLES, C.S. Sobre o Final da Vida: experiências de estudantes de enfermagem. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2017.

- FEITEIRA, B. CERQUEIRA, M. As necessidades dos profissionais de saúde para desenvolvimento de conferências familiares em cuidados paliativos. Revista Nursing. Edição portuguesa. Porto, Portugal, 2018 Disponível em <https://www.nursing.pt/as-necessidades-dos-profissionais-de-saude-para-desenvolvimento-de-conferencias-familiares-em-cuidados-paliativos/> . Acessado em 05 de dezembro de 2020.
- GOMES, A.L.Z, OTHERO, M.B. Cuidados Paliativos. Revista Estudos Avançados 30 (88), 2016. DOI: 10.1590/S01003.40142016.30880011. Disponível em <https://documentos.tips/document/cuidados-paliativos-soes-sobre-a-condicao-humana-estados-unidos-.html> . Acesso em 10 de dezembro de 2020.
- IBGE. (2012). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=Estimativa%20de%20idosos&searchphrase=all> . Acesso em 02 de dezembro de 2020.
- KLUBER- ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. 10. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2017.
- KUBLER-ROSS, E. A roda da vida. Tradução de Maria Luiza Newlands Silveira; Rio de Janeiro: Sextante,2017
- KOVACS, M.J. Educação para a morte. Revista Psicologia, Ciência e Profissão.Vol.25, nº3. Brasília, 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932005000300012 . Acesso em 02 de dezembro de 2020.
- LIMA, C. Do conceito ao diagnóstico de morte: controvérsias e dilemas éticos. Revista Medicina Interna.Vol.1, nº1Jan/mar, 2005. Lisboa, Portugal.
- LUZ, R. BASTOS, D.F. Experiências Contemporâneas sobre a Morte e o Morrer. O Legado de Elizabeth Kubler Ross para os nossos dias. Editora Summus editorial, São Paulo, 2019.
- MACHADO, J.C. M.,REIS, H.F.T., SENA,E.D.,SILVA, R.S. The phenomenon of the conspiracy of silence in patients in palliative care: an integrative review.Revista Eletrônica EnfermeriaActual em Costa Rica. Ed.semestral, nº36, Universidade da

- Costa Rica, SanPedro, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n36/1409-4568-enfermeria-36-92.pdf> . Acesso em 05 de dezembro de 2020.
- MACIEL, M.G.S. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prática Hospitalar*, São Paulo, ano VIII, n.47, p.46-49, set/out.,2006).
- MATOS, J.C., BORGES, M.S. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco*. Recife, 12(9):2399-406, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revista-enfermagem/article/view/234575/29932> . Acesso em 22 de novembro de 2020.
- MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L., BERTACHINI, L. *Humanização e cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004. cap.11, p. 167-180.
- PAIVA, L.E. *A Arte de Falar da Morte para Crianças: A Literatura Infantil como Recurso para Abordar a Morte com Crianças e Educadores*. São Paulo: Ideias & Letras, 2011.
- PESSINI, L. BERTACHINI, L. (orgs). *Humanização e Cuidados Paliativos*. EDUNISC – Edições Loyola, São Paulo, 2004.
- RADINO, G. *Contos de fadas e realidade psíquica: A importância da fantasia no desenvolvimento*. São Paulo. Editora Casa do Psicólogo, 2003.
- SANTANA J C B DUTRA B. D CORRÊA H M CAMPOS A C Dúvidas e angústias sobre o fim da vida: o primeiro contato de acadêmicos de enfermagem com o paciente terminal. *Revista BIOETIKOS Centro Universitário São Camilo* - 2012;6(4):375-383.
- SARAMAGO, J. *As intermitências da Morte*. 2ª edição. Editora Companhia das letras. São Paulo, 2020.
- TORRES, W. da C. *A criança diante da morte: desafios*. Editora Casa do Psicólogo, 1999.

TORRALBA ROSELLÓ, F. Antropologia do Cuidar. Org. Vera regina Waldow; tradução de Guilherme Laurito Summa. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. WHO. England. 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em 10 de dezembro de 2020.

Reflexões sobre processo de morrer e morte

*Eniva Miladi Fernandes Stumm*¹

*Christiane de Fátima Colet*²

*Leila Mariza Hildebrandt*³

1 Introdução

O presente capítulo aborda aspectos relativos ao processo de morrer e morte, no qual são tecidas considerações acerca do posicionamento de alguns autores sobre a referida temática, aliadas a vivência das autoras.

Na atualidade, a morte é definida quando a função cerebral deixa de existir, embora as funções cardíacas e respiratórias possam ser preservadas com medidas de suporte à vida (OLIVEIRA et al, 2016). Entretanto, essa compreensão biológica é acompanhada de outras formas de entender esse tema, por se tratar de um processo social e cultural. Portanto, ela é compreendida de diferentes modos pelas pessoas, de acordo com sua cultura e do espaço social no qual estão inseridas.

A morte acompanha a história da humanidade. Nas civilizações da antiguidade, mesmo com suas características próprias, a morte era vista como um portal intransponível, um espaço sombrio e inacessível para as pessoas vivas (GIACOIA JÚNIOR, 2005).

A morte tem conceitos que se justificam na mitologia, por exemplo, desde sempre a humanidade tenta “contar” a si mesma como razão de algo

¹ Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora adjunta do Departamento de Ciências da Vida da UNIJUÍ. Professora do Mestrado em Atenção Integral a Saúde e de Sistemas Ambientais e Sustentabilidade da UNIJUÍ.

² Farmacêutica. Doutora em Ciências Farmacêuticas. Professora adjunta do Departamento de Ciências da Vida da UNIJUÍ. Professora colaboradora do Mestrado em Atenção Integral a Saúde e de Sistemas Ambientais e Sustentabilidade da UNIJUÍ.

³ Enfermeira. Doutora em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo. Professora da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões/RS.

maior, fruto dos deuses, criação. Se “viemos de algo”, “voltaremos” para o lugar de onde viemos. Então, ao mesmo tempo em que somos uma duração, como entendia o filósofo francês Bergson, ou seja, estamos fora da pontualidade ou dos momentos pontuais estabelecidos, somos algo que se inicia com o nascimento e que acaba com a morte (RUIZ, TITTANEGRO, 2007).

Objetivamente, como deve ser cada fato científico, a existência humana começa quando as características do homo sapiens se instalam, e acaba quando é possível se demonstrar a morte através do eletroencefalograma. Ainda que esta pontualidade, ou o momento do início e do fim, não sejam tão pontuais assim, eles agem como referencial para o cuidado, mas não deixam de provocar inúmeros questionamentos. Por exemplo: como definir o momento exato do início e do fim (RUIZ, TITTANEGRO, 2007).

2. Abordagens sobre a morte ao longo do tempo

Questões relativas à religiosidade perpassaram a Idade Média de forma veemente, na qual a busca pela salvação da alma era perseguida pelas pessoas, com condutas de combate ao Diabo. O mundo era compreendido pela sociedade medieval como efêmero, baseado em aparência. Nesse cenário, a morte era considerada uma transposição de um mundo permeado pelo pecado, imperfeições e corrupção para um mundo de perfeições e incorruptível (GUERREIRO, 2014).

Silva (2019) salienta que, do período entre a Antiguidade e a Idade Média, havia proximidade entre vivos e mortos. O cemitério era também um local de vida social. Assim, a morte era pública e as pessoas morriam em espaços domésticos, cercadas pelos seus entes queridos. A autora ainda salienta que, a partir do século XIX, com o movimento renascentista, aliado ao avanço do pensamento científico, a morte deslocou-se do espaço

familiar para o hospitalar, e os mortos destinados a cemitérios em periferias urbanas.

No Brasil, os estudos acerca da morte e o processo de morrer passaram a ser desenvolvidas desde a década de 80 (KOVACS, 2008). A partir de então, pesquisas têm sido realizadas, discussões têm se tornado mais acessíveis, mas ainda existem tabus e os profissionais de saúde aludem dificuldades de intervir em cenários nos quais a morte acontece, pelo sofrimento, desgaste, tristeza, aliado à carência de formação para atuar em situações dessa natureza (LIMA; ANDRADE, 2017; LOPES; MELO; SANTOS, 2020). A experiência das autoras tem demonstrado que em algumas situações, a morte tem ocorrido nos espaços domésticos, mais especificamente, por solicitação do próprio indivíduo, em condições crônicas, ou sem possibilidades terapêuticas, cuja assistência pode ser ofertada a ele na sua residência e junto aos seus familiares. Contudo, isso não significa que a equipe de saúde não tenha que se comprometer com o cuidado do mesmo, mas de uma forma humanizada, deve oferecer todo o aporte necessário para que ele tenha uma morte digna, com qualidade.

Salienta-se que, no decorrer da vida, a compreensão acerca da morte é dinâmica e se modifica, gradativamente, com o desenvolvimento humano. Embora a criança experimente perdas, ela entende que morrer não é uma condição finita, mas que há possibilidades de a pessoa morta reverter a situação. Na adolescência, a pessoa tem a real compreensão da morte e de sua irreversibilidade e nesta fase, que se caracteriza por mudanças físicas e psíquicas, o adolescente experimenta sentimentos de liberdade e onipotência, pode levá-lo a ter comportamentos ameaçadores, com riscos para a sua saúde e de mortes inesperadas ou acidentais. Na idade adulta, a aproximação com a morte torna-se mais frequente e a noção de que ela é possível perpassa o cotidiano, embora a pessoa não pense na sua finitude e na dos familiares e amigos próximos. Na velhice, a morte parece ser mais

aceita pelo fato de a pessoa entender que se trata da última etapa da vida e do ciclo de desenvolvimento humano (KOVACS, 2002).

3. Medidas de saúde para postergar a morte e seu impacto em diferentes faixas etárias

A sociedade desafia a morte na medida em que busca desenvolver recursos terapêuticos para a cura de diversas enfermidades, na perspectiva de evitar a finitude, a qual pode representar fracasso e limitação da ciência. Ainda, investe em meios de prevenção para que as doenças não acometam as pessoas (KOVACS, 2008). Todavia, no espaço social, falar sobre a morte e o morrer é incomum, o que pode estar relacionado às influências de uma sociedade imediatista, consumista e que valoriza a juventude em detrimento do envelhecimento, já que envelhecer aproxima a pessoa da morte (OLIVEIRA *et al.*, 2013). Por isso, tende-se a acessar a rede de atenção à saúde, especialmente no âmbito hospitalar, no momento em que a pessoa vivencia alguma situação que a coloca em risco de morte. Dessa maneira, o processo de morrer e a morte, na maior parte das vezes, acontece em espaços hospitalares, em que, com frequência, são implementadas medidas extraordinárias para postergar sua ocorrência.

Nos contextos em que a possibilidade de morte está presente, as questões éticas devem ser consideradas. Há uma tendência de manter a vida a qualquer custo, com o emprego de tecnologias, na expectativa de prolongar a vida e superar a morte. Nem sempre a utilização desses recursos produz qualidade de vida para a pessoa que está morrendo e podem, além de tudo, aumentar seu sofrimento. Essas medidas extraordinárias, por vezes, são adotadas para aliviar o sofrimento dos familiares que têm dificuldades de aceitar a morte de seu ente querido. Em outras situações tais medidas exercem a função de alívio do desgaste dos profissionais, pois evitaram a morte da pessoa. Tais condutas fazem parte da distanásia, ou

seja, ações que buscam salvar vidas a qualquer custo, sem considerar a qualidade de vida da pessoa enferma e suas condições de sobrevivência como assinalam Cabral; Muniz; Carvalho (2016).

Quando o processo de morrer é vivenciado por crianças, adolescentes ou adultos jovens, a expressão do sofrimento parece ser maior, tanto por familiares como por profissionais de saúde. Isso se deve ao fato de que essas pessoas estão no início do seu ciclo de vida e teriam todo o futuro pela frente. Um estudo que buscou compreender a vivência dos pais de criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica, identificou que eles expressaram sentimentos intensos relacionados a dificuldades de superar a possibilidade de morte precoce do filho em todas as fases do adoecimento, com aniquilamento de sonhos de um futuro desejado para essa criança (ALVES et al., 2016).

Na atualidade, crianças e adolescentes têm sido acometidos por diversas doenças crônicas que podem levá-los à morte, tais como diabetes mellitus (DM) e dependência química. No caso da DM em crianças e adolescentes, pesquisa apontou aumento dessa doença nessa faixa etária nos últimos anos, com elevação de internações e mortes. Crianças entre 10 e 14 anos tiveram aumento de internações e as com idade entre 15 e 19 anos apresentaram maior risco de mortalidade (MERINO et al., 2019). No caso da dependência química, a morte pode advir pelas complicações decorrentes do uso abusivo de substâncias psicoativas e pelo envolvimento com atos ilícitos, que podem levar à morte acidental. Nessa perspectiva, investigação que estimou a prevalência de exposição a situações de risco para mortalidade em 266 pessoas usuárias de álcool e outras drogas e analisou fatores associados identificou que 45,9% dos participantes se expuseram a tais situações. Os dados apontam que ter idade inferior a 25 anos, transtorno mental grave, infecção sexualmente transmissível e exposição à violência

foram fatores associados ao envolvimento com riscos para a morte (LUCCHESE et al., 2017).

A pessoa adulta está exposta a diferentes cenários que contribuem para a possibilidades de morte. Muitas condições clínicas crônicas e agudas podem comprometer a saúde da pessoa e levá-la a morte. Nessa fase da vida, o desenvolvimento de atividades profissionais pode representar fator de risco, pelo tipo de trabalho realizado. Ainda, a pessoa adulta pode vivenciar tensões de diversas ordens oriundas do mundo profissional, econômico, familiar e pessoal, o que pode colaborar para o desenvolvimento de enfermidades físicas e psíquicas que podem culminar na sua morte.

A velhice traz consigo várias perdas como limitações físicas, perda de papéis sociais, profissionais e familiares que representam mortes simbólicas. Nesta etapa da vida há aproximação com a probabilidade da morte física. Essas noções são corroboradas por Ribeiro et al. (2017), os quais reforçam que envelhecer propicia uma série de perdas como o vigor físico, pessoas próximas e queridas, relações emocionais e convívio social fragilizados.

Um importante aspecto a ser lembrado quando se discute morte são as tentativas de suicídio e o suicídio propriamente dito. Pessoas em diferentes faixas etárias podem vivenciar situações dessa natureza, embora adultos e idosos tentam e cometem mais suicídio. Essas informações são respaldadas em um estudo de Franck; Monteiro; Limberger (2020) que analisam o perfil epidemiológico e toxicológico de pessoas que se suicidaram no Rio Grande do Sul, no período de 2017-2018 e constataram que, das 2.564 pessoas que se suicidaram, 79,4% eram homens e 10,3% estavam na faixa etária de 50 a 54 anos.

4. Morte em ambiente hospitalar e a equipe de saúde

A pessoa que está morrendo normalmente é afastada de seus entes queridos, portanto, vivencia essa condição de forma solitária (KUBLER-ROOS, 2017). Apesar de isolar o ser que está morrendo, o hospital é compreendido como o local em que há técnica, ciência e possibilidade de manter a vida, mas também é um lugar ascético, sem emoções e dotado de impessoalidade (GOMES, 2020). O fato de estar em ambiente hospitalar pode propiciar às pessoas próximas e familiares de quem está morrendo sensação de alívio. Isso ocorre pela percepção de que alguém, com domínio da ciência, realiza ações para evitar a morte. Dessa forma, reduz a culpa pelo entendimento de que medidas possíveis e apropriadas são executadas para assistir a pessoa que está morrendo.

Pelo seu cunho técnico, as UTIs, embora ajudem a salvar vidas, desacostumam as pessoas da experiência da morte. Essa falta de experiência torna difícil, para muitas pessoas, falar abertamente em morte, ou ficar ao lado de um moribundo. Embora seja prático para a família, o doente terminal morre sozinho, praticamente abandonado, distante daqueles a quem tanto amou (GALVÃO, 2004). Cotidianamente, se observa que a morte em terapia intensiva realmente acontece de forma que o indivíduo encontra-se sozinho, afastado dos seus familiares, sem receber a atenção e carinho dos que lhes são caros. Daí a necessidade de preparar a equipe de saúde para lidar com essas situações, de maneira humanizada, personalizada, com respeito a subjetividade de todos os envolvidos, equipe, família, instituição e pacientes.

5. Fases da morte ou morrer

Para Kübler-Roos (2017), a pessoa em processo de morrer normalmente vivencia fases que envolvem negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. A negação é considerada um mecanismo de defesa

utilizado por ela, em função da carência de recursos internos para enfrentar a situação que lhe é dolorosa, no caso, a terminalidade que pode lhe levar à morte. Uma das frases utilizadas com frequência pela pessoa é: “não, não pode ser verdade, comigo não”. Normalmente a fase de negação é temporária.

Na fase da raiva, conforme Kübler-Roos (2017), a pessoa que vivencia a possibilidade de morte se questiona do porquê dessa situação ocorrer com ela e não com outras pessoas que, talvez, no seu entendimento, mereceriam viver tal condição. A raiva expressa por ela propaga-se em todas as direções, dificulta, muitas vezes, intervenções de profissionais de saúde. Associado a isso, relações familiares podem ser, igualmente, fragilizadas.

A terceira fase, denominada de barganha por Kübler-Roos (2017), caracteriza-se pela aproximação da pessoa com a religiosidade e com Deus, na tentativa de adiar a morte, com base em promessas. A quarta fase, a depressiva, de acordo com a mesma autora, constitui-se em um momento em que a pessoa não pode mais negar a situação de terminalidade em função dos tratamentos ministrados, o que a leva a expressar sentimento de tristeza pelas perdas que o adoecimento tem lhe provocado.

Na fase da aceitação definida por Kübler-Roos (2017) a pessoa já teve o tempo necessário para expressar seus sentimentos, lutar contra sua enfermidade e sofrimento. Normalmente, ela entende que seu fim está próximo e parece ter encontrado certa paz. Vale salientar que estas fases são dinâmicas e nem sempre seguem essa ordem. No que tange a família do paciente que está morrendo, Kübler-Roos (2017) ainda afirma que esta vive juntamente com o paciente as mesmas fases. A ambos cabe a assistência psicológica. Ao doente e à família é necessário viver e enfrentar os desafios presentes em cada etapa, com respeito e ciente da situação vivida por ele.

Situações que envolvem processos de morrer e morte são complexos, difíceis de serem compreendidas pelas pessoas e desencadeiam desconforto pelo receio da finitude da vida e do desconhecido (PRAXEDES, ARAUJO, NASCIMENTO, 2018). Os profissionais de saúde vivenciam essas questões cotidianamente no ambiente de trabalho, mais especificamente, no âmbito hospitalar. Tais vivências podem contribuir para a ocorrência de um misto de sentimentos, dentre eles, impotência, dor, sofrimento e compaixão. Avalia-se que a equipe de saúde multiprofissional necessita de espaço para discussão, fala e reflexão sobre suas experiências, aliado a aporte teórico para subsidiar suas ações. Nesse sentido, o uso de estratégias para o enfrentamento de situações que envolvem o processo de morrer e morte, fundamentais para qualificar a assistência e, também, proteger a saúde desses trabalhadores e prevenir danos que, por vezes são irreparáveis.

De acordo com Lisboa (2003), a preparação de um paciente para a sua morte é um processo delicado e necessário. É nesse momento que podem ser feitas despedidas e reconciliações. Essa preparação envolve o sujeito, todos os que o acompanham: cônjuges, familiares e equipe multidisciplinar envolvida no cuidado. Esse momento de discussão franca e livre acerca de como será o futuro parece ser de grande valia para a elaboração do luto de parentes e do próprio sujeito e contribuir para melhor aceitação da morte.

6. Percepção dos profissionais da saúde sobre a morte e a pandemia por Covid-19

No entanto, sabe-se que muitos profissionais de saúde apresentam grande dificuldade na abordagem que envolve a preparação da morte, especialmente pela falta de reflexão sobre o tema e de preparo para

introduzi-lo. Gibbins & McCoubrie (2011), em estudo com médicos no primeiro ano de residência de diferentes hospitais do Reino Unido no ano de 2011, apontam para uma carência de contato com pacientes que estão morrendo durante a formação acadêmica, embora alguns alunos tenham recebido formação teórica sobre cuidados paliativos. Além disso, é pontuado no estudo que a experiência com pacientes que estão morrendo é adquirida quase exclusivamente durante a prática profissional, frequentemente sem auxílio de profissionais ou equipes especializadas em cuidado paliativo, gerando desconforto e insegurança em sua atuação, inclusive por sentirem que não receberam instruções práticas para lidar com esse tipo de paciente.

Provavelmente esse é o reflexo de uma formação principalmente técnica e distante de discussões que abordem o tema da morte (VIANNA, PICCELLI, 1998; COMBINATO, 2006). O cessar das funções orgânicas seria, portanto, um “fracasso” a ser evitado a qualquer custo e a morte passaria então a estar desvinculada do processo de viver. Pensando nessas questões, Bifulco (2006) aponta a importância de haver espaços na formação de profissionais de saúde onde possam ser discutidos temas relativos a morte e do morrer, a fim de sensibilizá-los e orientá-los, uma vez que tais situações integrarão sua práxis.

Ainda sobre os profissionais, estudo constatou que não há espaço para compartilhar vivências sobre morte em nenhum desses contextos, como se fosse algo esperado o profissional da saúde saber lidar com a morte no ambiente de trabalho. A maioria dos entrevistados não dispõe de recursos para lidar com o enfrentamento da morte no ambiente de trabalho, afirmando que a única possibilidade ofertada pelos hospitais é a Psicologia, porém está voltada somente para atender as demandas da família e do paciente (PEREIRA, 2020).

Atualmente, no cenário da pandemia, provocada pela Covid-19, a morte tem sido companheira diária da sociedade, em nível mundial. Diariamente, as notícias têm apontado um número expressivo de pessoas que morrem, entretanto, os espaços em que ela ocorre são os mais variados. Algumas pessoas morrem apesar de receber toda a assistência necessária, amparadas pela tecnologia hospitalar. Outras morrem pela falta de assistência em função de os serviços de saúde não conseguirem dar conta das demandas oriundas da pandemia. Nesse sentido, Zibell (2020) pontua que as mortes em espaços domiciliares normalmente estão relacionadas à impossibilidade de acesso aos serviços de saúde, especialmente pela falta de leitos hospitalares.

Acostumados a banalizar a morte, muitos grupos sociais fecham os olhos as mortes causadas pelo desleixo e pela criminosa irresponsabilidade oficial, seja de autoridades, governantes e congressistas, que na busca de objetivos políticos ou de interesse próprio, relegam a saúde pública, a educação e a segurança a patamares irrelevantes, em geral, causadores de tantas mortes (GALVÃO, 2004). Acompanha-se, cotidianamente, o sofrimento dos profissionais de saúde envolvidos nessa situação e o desespero de muitas famílias por não conseguirem atendimento para seu ente querido que tem possibilidade de morrer, inclusive a partir do momento em que são assistidos, os familiares são afastados do paciente com Covid-19. Quando a morte ocorre, a pessoa que faleceu é acomodada em um caixão que, na sequência, é lacrado e depois entregue a família, como recomenda o Ministério da Saúde (BRASIL, 2020). Associado a isso, os rituais do funeral e de despedida, como velório e enterro, são restritos em função do risco de transmissibilidade, o que colabora para a dificuldade de elaboração do luto.

Diante dessas considerações, vale salientar que a pandemia tem exposto desigualdades sociais, já que melhor nível socioeconômico pode

contribuir no acesso a serviços e tecnologias que reduzam o risco de morte. Embora a transmissão do Covid-19 seja global, atinge pessoas de todas as etnias, gênero, classe social, determinantes sociais da saúde, como pobreza e precárias condições de vida, os quais contribuem para risco desigual de exposição à esta doença e ao acesso díspare a cuidados e serviços de saúde (HO; DASCALU, 2020).

Os fatos em cada país surgiram em momentos diferenciados, contudo, seguindo o mesmo curso pandêmico. O processo de morrer e a temeridade da morte, por parte dos doentes, familiares e profissionais de saúde, passa a ser foco dos noticiários, e não se fala mais na morte de uma pessoa, mas em número de mortes. A morte se distancia do seio familiar, alcança espaço tenebroso das estatísticas. Aqui, vale destacar, que a mesma morte se diferencia quando ela chega à família de cada um de nós, a dor emocional associada à comoção social se multiplica e passa a ser uma dor familiar. É esse momento que nos remete à discussão da dor espiritual, uma relação transcendental da alma com a divindade, e à mudança decorrente do cenário pandêmico (SILVA, 2020).

No momento crítico da pandemia, a abordagem do cuidado torna-se essencial com o propósito de possibilitar meios pelos quais seja possível gerenciar as situações de morte iminente, de modo a reconhecer e respeitar o sagrado de cada paciente, sua crença/fé que conforta sua dor espiritual. Esse é um dos pilares dos cuidados paliativos, mesmo diante do reconhecimento das dificuldades e fragilidades devido à falta de tempo em meio à dinâmica dos hospitais comuns e dos de campanha, cenário desenvolvido para assistir pacientes com Covid-19 (SILVA, 2020).

Considerações finais

Como pesquisadoras, docentes, profissionais de saúde e, subsidiadas por essas reflexões sobre o processo de morrer e morte, entendemos o

quão importante é proporcionar aos futuros profissionais de saúde, espaço para discussão teórica acerca da temática e compartilhamento de vivências na Rede de Atenção à Saúde e na vida pessoal e familiar. Além disso, considera-se importante a implementação de ações de educação em saúde, nos diferentes espaços de atuação profissional, aliadas a implementação de protocolos atualizados. Avalia-se que essas ações, de maneira articulada, poderão contribuir no sentido de qualificar a assistência ao indivíduo que vivencia o processo de morrer e morte, e diminuir o sofrimento emocional da equipe das equipes.

Referências

- ALVES, K. M. C. et al. The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. **Texto contexto - enferm.**, v. 25, n. 2, e2120014, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200322&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 ago 2020. Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>.
- BIFULCO, V. A. A morte na formação dos profissionais de saúde. **Prática Hospitalar**, v. 7, n. 45, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manejo de corpos no contexto do novo coronavírus – COVID-19**. Brasília: 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/marco/25/manejo-corpos-coronavirus-versao1-25mar20-rev5.pdf>. Acesso em: 18 ago 2020.
- CABRAL, H. L. T. B.; MUNIZ, M. S. F.; CARVALHO, V. B. C. Distanásia: morte tardia e lesão à dignidade do enfermo. In: CABRAL, H. L. T. B.; ZAGANELLI, M. V. (Orgs.). **Mistanásia: a “morte miserável”**. 1.ed. Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2016. p. 132-145.
- COMBINATO, D.S.; DE SOUZA QUEIROZ, M. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 209-16, 2006.

FRANCK, M. C.; MONTEIRO, M. G.; LIMBERGER, R. P. Mortalidade por suicídio no Rio Grande do Sul: uma análise transversal dos casos de 2017 e 2018. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 29, n. 2, e2019512, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222020000200307&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 ago 2020. Doi: <https://doi.org/10.5123/s1679-49742020000200014>.

GALVÃO, A.M. **A ética a serviço da vida**. Santuário: São Paulo, 2004. 224p.

GIACOLA JÚNIOR, O. A visão da morte ao longo do tempo. **Medicina (Ribeirão Preto)**. v. 38, v. 1, p: 13-19, 2005

GIBBINS, J; MCCOUBRIE, R. Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life? **Med Educ**, v.45, p. 389-399, 2011.

GOMES, E. C. **Um lugar para se morrer**: experiência de morte domiciliar. Revista M. v. 5, n. 9, p. 173-177, 2020.

GUERREIRO, E. A Ideia de morte: do medo à libertação. **Revista Diacrítica**. v. 28, n. 2, p. 169-197, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So807-89672014000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 ago. 2020.

HO, A.; DASCALU, I. Global Disparity and Solidarity in a Pandemic. *Hastings Cent Rep*. v. 50, n. 3, p: 65-67, 2020. Doi: <https://doi.org/10.1002/hast.1138>

KOVACS, M. J. Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**. v.18, n. 41, p: 457-468, 2008.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 4a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

KÜBLER-ROOS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 17ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2017.

LIMA, M. J. V.; ANDRADE, N. M. A atuação do profissional de saúde residente em contato com a morte e o morrer. **Saude soc.**, v. 26, n. 4, p: 958-972, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000400958&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 de agosto de 2020. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902017163041>.

LISBOA, M.L.; CREPALDI, M.A. Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. **Paidéia** (Ribeirão Preto), v. 13, n. 25, 97-109, 2003.

LOPES, M. F. G. L.; MELO, Y. S. T.; SANTOS, M. W. C. L. Vivências de enfermeiros no cuidado às pessoas em processo de finitude. *Revista Ciência Plural*. v.6, n. 2, p: 82-100, 2020.

LUCHESE, R. et al. Exposição a situações de risco para mortalidade em usuários de álcool e outras drogas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 19, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/41136>. Acesso em: 18 ago 2020. Doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v19.41136>

MERINO, M. F. G. L. et al. Internação e mortalidade por diabetes mellitus na infância: análise de séries temporais. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, supl. 3, p. 147-153, 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000900147&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 ago 2020. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0299>.

OLIVEIRA, E. S.; AGRA, G.; MORAIS, M. F.; FEITOSA, I. P.; GOUVEIA, B. L. A.; COSTA, M. M. L. O processo de morte e morte na percepção da doença acadêmica. *Rev. Enferm UFPE*; v. 10, n. 5, p. 1709-16, 2016.

OLIVEIRA, P. P.; AMARAL, J. G.; VIEGAS, S. M. F.; RODRIGUES, A. B. Percepção dos profissionais que atuam numa instituição de longa permanência para idosos sobre a morte e o morrer. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 18, n. 9, p: 2635-2644, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a18.pdf> >.

PEREIRA, CP; LOPES, SRA. O processo do morrer inserido no cotidiano de profissionais da saúde em Unidades de Terapia Intensiva. **Rev. SBPH**, v. 17, n. 2, p. 49-61, 2014.

Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582014000200004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 12 ago. 2020.

PRAXEDES, A. M.; ARAÚJO, J. L.; NASCIMENTO, E. G. C. A morte e o morrer no processo de formação do enfermeiro. *Psicologia. Saúde & Doenças*. Lisboa, v. 19, n. 2, p. 369-376, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v19n2/v19n2a16.pdf>

RIBEIRO, M. S. et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por idosos frente ao envelhecimento e morte: uma revisão integrativa. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* v. 20, n. 6, p: 869-877, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232017000600869&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 ago 2020. Doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.170083> .

RUIZ, CR; TITTANEGRO, GR. **Bioética: uma diversidade temática**. São Caetano do Sul : Difusão Editora, 2007. 187p. ISBN 978-85-88489-99-8

SILVA, É. Q. Ideário da morte no ocidente: uma bioética em uma perspectiva antropológica crítica. *Rev. Bioét.* v. 27, n. 1, p: 38-45, 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100038&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 de agosto de 2020. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271284> .

SILVA, M.C.Q.S.; VILELA, A.B.A; SILVA, R.S; BOERY, R.N.S. *Cogitare enferm.* 25: e73571, 2020.

VIANNA, A., PICCELLI, H. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, v. 44, n. 1, p. 21-27, 1998.

ZIBELL, M. Mortos em casa e cadáveres nas ruas: o colapso funerário causado pelo coronavírus no Equador. *BBC News Brasil*. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-52129845>. Acesso em 18 ago 2020.

Cuidados paliativos: conceito e fundamentos

João Luiz de Souza Hopf¹

Paula Leite Dutra²

Mariana Tezza³

1 Introdução

Estamos acostumados a celebrar a vida. Comemoramos nascimentos, festejamos aniversários e solenizamos as conquistas obtidas ao longo da nossa existência. Contudo, quando nos deparamos com o processo de adoecimento, seja pela própria experiência, seja de um familiar ou de um amigo, muitas vezes nos deparamos com questionamentos e aflições acerca da vida e da morte.

A morte e a doença, a exemplo de um diagnóstico de câncer, infecção por HIV ou alguma doença crônica degenerativa, ainda são vistas como tabus em nosso meio, uma vez que comprometem o bem-estar físico, mental, social e emocional, não apenas do paciente, mas também de seus familiares. Em contextos como esses, em que nos sentimos tomados por reflexões repletas de angústias, dúvidas e medos, além de sofrimentos físicos inerentes à doença é que podemos contar com uma equipe de Cuidado Paliativo.

Cuidado Paliativo é definido segundo a Organização Mundial da Saúde como:

¹ Médico. Especialista em Terapia Intensiva e Pós-Graduação em Cuidado Paliativo. Especialização em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto Instituto 4 Estações. Médico do Serviço de Cuidado Paliativo da Santa Casa de Porto Alegre. Médico Intensivista da UTI do Pavilhão Pereira Filho - Santa Casa de Porto Alegre e do CTI Hospital Mãe de Deus. Porto Alegre.

² Médica. Especialista em Clínica Médica e Pós-Graduação em Cuidado Paliativo. Mestre em Gerontologia Biomédica. PUCRS

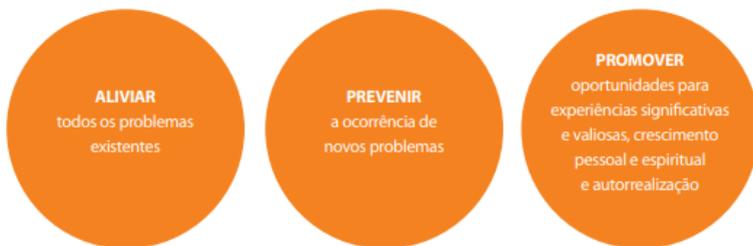
³ Acadêmica de Medicina da Universidade de Caxias do Sul. UCS

Abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares no contexto de uma doença grave e ameaçadora da vida por meio da prevenção, do alívio do sofrimento, da identificação precoce e do tratamento impecável da dor e de outros sintomas e problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais.

Os cuidados oferecidos pela medicina paliativa requerem profissionais capacitados e um atendimento especializado e individualizado para cada paciente, atentando para cada detalhe e necessidade do indivíduo em sofrimento. A equipe multiprofissional e interdisciplinar composta por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, capelão, fisioterapeuta e outros profissionais dedicam-se não à doença a ser curada ou controlada mas ao doente. É fundamental neste cuidado garantir a veracidade das informações e a autonomia do paciente permitindo sua participação na tomada de decisões.

Importante ressaltar que cuidados paliativos não são destinados quando os tratamentos e recursos já se esgotaram, mas sim, representam uma abordagem que deve ser desenvolvida desde o momento do diagnóstico de uma doença crônica e progressiva, e também, ao longo de um tratamento que objetiva a cura ou o retardamento da evolução de uma doença, até que se chegue à fase final de vida.

FIGURA 1: Objetivo dos Cuidados Paliativos.



(Figura retirada do Manual de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia)

2 Cuidados paliativos – breve contexto histórico

Muitas vezes pode-se confundir Cuidados Paliativos com o termo Hospice e esse engano é compreensível. O vocábulo, que em português significa hospedaria, tem sua origem datada no século V, no Hospício do Porto de Roma, quando Fabíola, uma discípula de São Jerônimo, criou um local que servia de abrigo aos peregrinos e viajantes provenientes da Ásia, África e Leste, além de pobres e enfermos. O alívio do sofrimento, o acolhimento e a proteção iam além da cura, nos mostrando que o começo do cuidado humanizado remonta a antiguidade.

Posteriormente, na Europa do século XVII a Igreja Católica e organizações protestantes acabaram assumindo o cuidado caridoso e empírico dos mais necessitados, tratando não apenas da alma dos doentes, mas também do corpo deles. Apenas com o avançar dos séculos, majoritariamente no século XX, que esse cuidado passou a contar com a atenção médica especializada e uma equipe multidisciplinar, podendo ajudar no alívio da dor física, psicossocial e espiritual dos doentes e moribundos

Em 1967, através de Cicely Saunders, uma inglesa que dedicou a sua vida ao alívio do sofrimento humano, sendo graduada em enfermagem, assistência social e posteriormente em medicina, que obtivemos a fundação da primeira instituição voltada para assistência ao doente em fase terminal, o St. Christopher's Hospice. Dando início, mais tarde, ao Movimento Moderno de Hospice que se contrapunha aos procedimentos médicos invasivos e agressivos, uma vez que prolongavam a vida do paciente sem, no entanto, trazer benefícios significativos.

3 Filosofia e princípios dos cuidados paliativos

A medicina moderna, altamente técnica, busca incansavelmente a cura. Direcionada, muitas vezes, de forma perseverante para a patologia e esquecendo que por trás da doença habita um indivíduo que sofre e possui

medos e incertezas. Sendo que o cuidado, diferentemente da cura, nos remete à dignidade do ser humano, centralizando o paciente como soberano de sua autonomia e cuidado, possibilitando que ele mesmo tome suas próprias decisões a fim de garantir a qualidade de vida e a manutenção da dignidade, seja na doença e na terminalidade, seja na morte e no luto. *A assistência dos cuidados paliativos é focada na pessoa e não na doença.*

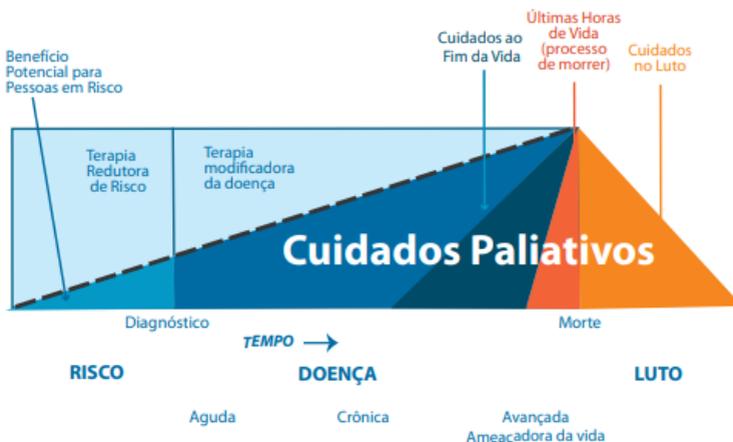
Os Cuidados Paliativos possuem princípios que comandam a atuação da equipe multiprofissional, baseando-se no conhecimento científico de cada especialidade e possibilitando uma intervenção clínica e terapêutica nas diversas esferas da ciência médica. Esses princípios, publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em uma revisão feita em 2002, podem ser conferidos a seguir.

- **Promoção do alívio da dor e outros sintomas que causam desconforto:** a presença da equipe multidisciplinar é mandatória para a contemplação de tal princípio. Uma vez que o conhecimento específico garante uma prescrição medicamentosa mais eficaz, além de medidas não farmacológicas e abordagem espiritual e psicossocial, englobando a dor total.
- **Afirmação da vida, considerando a morte como processo natural:** a terminalidade da vida é uma constante nos Cuidados Paliativos. Compreender a morte auxilia o paciente a entender a sua doença, possibilitando a discussão do processo de adoecimento e a tomada de decisões.
- **Não adiantar e nem postergar a morte:** medidas que melhorem a qualidade de vida do doente podem retardar a evolução da doença, mas a base deve estar dentro de medidas ativas e reabilitadoras que não causem mais desconforto que a própria doença já causa ao paciente.
- **Integração do psicossocial e espiritual no cuidado:** tal princípio se beneficia pela presença de múltiplos profissionais, que identificam os problemas e tomam decisões em conjunto com o paciente. Pois a doença em si, que ameaça a vida, já traz perdas como da autonomia, segurança, autoimagem, capacidade física e outros aspectos que garantem o controle das relações, que tanto o paciente, quanto

seus familiares, não se sentem preparados para lidar. Portanto, englobar aspectos humanos aliados as próprias crenças do paciente são de suma importância no desenvolvimento do cuidado.

- **Ofertar sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativo quanto possível, até sua morte:** o foco dos cuidados paliativos é a qualidade de vida, independente da doença ou da fase evolutiva da doença em que o paciente se encontra, auxiliando-o a enfrentar desde o diagnóstico até seu final de vida.
- **Ofertar sistema de suporte que auxilie os familiares a enfrentar a doença e o luto:** a família e amigos do paciente servem como rede de apoio e são importantes na tomada de decisões. Informá-los adequadamente sobre o quadro e evolução da doença permite aos familiares a compreensão de todo o processo, além de possibilitar uma sensação de segurança e amparo, o que pode prevenir complicações futuras no período do luto.
- **Iniciar o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, incluindo investigações necessárias para melhor compreender e manejar os sintomas:** como preconizado pela OMS, os Cuidados Paliativos devem ser inseridos no tratamento do paciente desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida, mesmo que ainda haja possibilidade de cura. (FIGURA 2)

FIGURA 2: Cuidado paliativos em todas as fases da doença.



(Figura retirada do Manual de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia)

4 Princípios do controle de sintomas

A prevenção e o alívio do sofrimento humano, visando a qualidade de vida dos pacientes que possuem uma doença ameaçadora à vida estão contemplados na definição dos Cuidados Paliativos.

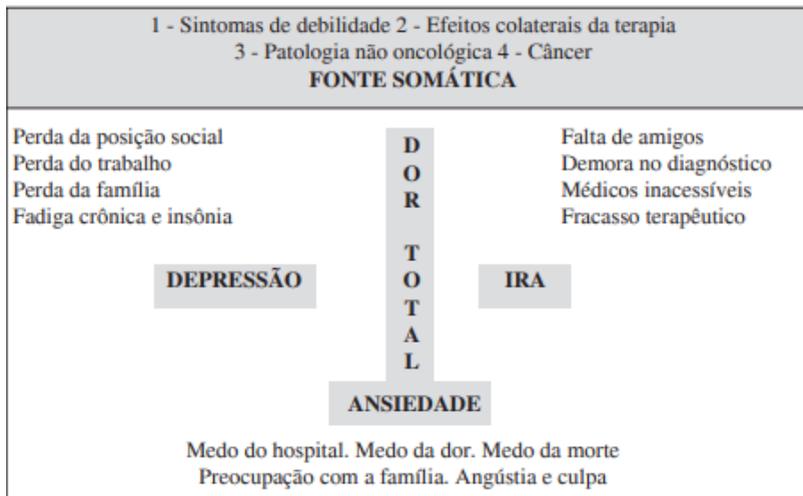
A avaliação individualizada, o controle e o manejo impecável dos sintomas oferecidos por uma equipe multiprofissional são pilares dos cuidados paliativos.

Atentar-se aos detalhes, valorizando cada sintoma de forma minuciosa e reverter o evento sempre que possível deve ser uma das metas da equipe, lembrando sempre: a abordagem do alívio do sintoma sem intervenção deve ser mandatória, com exceção se todas as medidas de controle já tenham sido esgotadas, mas pontuando sempre o princípio da não-maleficência.

Os sintomas muitas vezes podem ser evitados. Ao conhecer a história natural da doença e através de uma avaliação global do paciente medidas farmacológicas ou não farmacológicas podem ser adotadas. Como medidas não farmacológicas podemos citar psicoterapia, acupuntura, massagens e técnicas de relaxamento, fisioterapia.

Sempre deve-se levar em consideração todas as dimensões do sofrimento humano, pois sabe-se que um sintoma não é influenciado apenas por alterações físicas, mas também sociais, espirituais, psicológicas. Cicely Saunders introduziu o termo “Dor total” que exemplifica todas as dimensões do sofrimento e a impossibilidade de dissociação entre elas. Para uma avaliação adequada de sintomas, todas essas dimensões devem ser investigadas e avaliadas. (FIGURA 3)

FIGURA 3: Esquema de Twycross sobre Dor total.



(Figura retirada do Manual de Cuidados Paliativos da ANCP 2012)

5 A importância da família

A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente em cuidado paliativo. O cuidado centrado nos valores e preferências do paciente é aprimorado diante da valorização e atenção aos familiares e esses devem ser estimulados a participar e estarem engajados nos planos de cuidado do ente querido.

É essencial ressaltarmos que os sofrimentos inerentes ao momento do ciclo vital vivido pelo paciente atingem não só a ele mas também a todos aqueles que com ele convivem e estão afetivamente ligados.

Quando falamos em família, nos referimos a esta no seu sentido mais amplo, considerando as pessoas mais importantes no momento de vida atual do paciente e reconhecidas assim pelo mesmo.

Uma importante tarefa de uma equipe de Cuidado Paliativo é a realização de conferência familiar (CF) a qual é uma ferramenta fundamental durante o acompanhamento do paciente tanto para a equipe de saúde quanto ao paciente e sua família.

Entre os objetivos da CF estão: Facilitar a comunicação entre equipe de saúde e paciente/família; Auxiliar na transição do cuidado; Auxiliar no enfrentamento da doença; Planejar e reforçar o objetivo do cuidado; Ensinar e dar suporte aos familiares e cuidadores e compartilhar o prognóstico e decisões.

Importante salientar que a essência da CF não é necessariamente oferecer uma solução mas explicitar as vantagens e desvantagens das opções.

A CF é sempre desafiadora pois reúne diversos membros da família com suas diferentes características tanto no entendimento da doença e momento do paciente quanto pelas diferentes ligações afetivas com o paciente.

A preparação, realização e seguimento corretos e previamente estudado da CF permite um cuidado centrado no desejo do paciente, facilita a comunicação entre equipes e familiares, reduz ruídos de comunicação e faz com que os objetivos do cuidado sejam claramente expostos para serem melhor compreendidos.

6 Definições

O cuidado tomado pela equipe interdisciplinar varia conforme o planejamento de saúde local, os aspectos culturais e sociais, além do acesso e disponibilidade de recursos. Portanto, algumas definições analisadas e discutidas pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP) e pela Acadêmica Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2007) podem auxiliar nas formulações das políticas de Cuidados Paliativos.

Paciente terminal é um termo que deve ser evitado, uma vez que seu estigma traz confusão e medo ao paciente que ouve tais palavras.

Paciente elegível para Cuidados Paliativos: é aquele detentor de uma doença crônica, progressiva e ameaçadora a continuidade da vida. A

exemplo temos alguns tipos de neoplasias, síndromes neurológicas, doenças pulmonares crônicas, doenças cardiovasculares e Mal de Alzheimer, que pode causar dependência total do doente para realizar atividades do cotidiano.

Paciente em processo de morte: os sinais e sintomas representam a progressão acelerada da doença, reduzindo a vida a semanas.

Fase final da vida: o tempo de vida cursa para dias ou horas.

Ação paliativa: terapêutica que reduz os malefícios da doença e mantém o bem-estar do paciente, mas não tem intenção curativa.

7 Modelos de assistência em cuidados paliativos

Diante do conteúdo exposto você pode estar se perguntando: “mas a abordagem multidisciplinar, desenvolvida dentro dos Cuidados Paliativos, está restrita ao ambiente hospitalar?” E a resposta é NÃO! Lembre-se, o cuidado paliativo não é exclusivo para casos em que há um processo ativo de morte, podendo auxiliar desde o momento do diagnóstico de uma doença que, sabidamente, trará sofrimento ao paciente e sua família.

Hospedaria: Atualmente, uma hospedaria não é apenas um local de internação de pessoas em terminalidade, mas sim uma filosofia. Ela é capaz de integrar um ambiente acolhedor e agradável ao Cuidado Paliativo e humanizado.

Um hospice, então, é uma unidade de saúde de menor complexidade, que está indicado tanto para pacientes que possuem uma doença incurável, em que não existe mais perspectiva de cura, quanto para aqueles que precisam de um cuidado especializado. Auxiliando no controle de sintomas e adotando pequenas intervenções clínicas para garantir o bem-estar do paciente.

Enfermaria: Está dentro de um serviço de alta complexidade, a exemplo de um hospital geral, onde existe um quarto apropriado para

garantir o bem-estar do paciente e familiares, contando ainda, com um grupo de profissionais composto por médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, fisioterapeutas, nutricionistas, capelão entre outros.

Nesse ambiente, o paciente dispõe de um quarto mais acolhedor, um pouco diferente dos quartos hospitalares que estamos acostumados a ver. E ainda, os familiares podem permanecer próximo ao paciente com horários de permanência mais flexíveis além da possibilidade de uma alimentação de conforto, fugindo um pouco a regra hospitalar.

É possibilitado à equipe uma ampla troca de informações semanais, que ocorre, geralmente, na própria sala de prescrições médicas, garantindo o acesso diário aos prontuários pelos múltiplos profissionais que cuidam do paciente em CP, além de facilitar as visitas coletivas aos leitos, possibilitando uma visão mais ampla acerca do contexto físico, espiritual e psicossocial. Nesse âmbito é possível criar um vínculo entre equipe, paciente e familiares, o que favorece a comunicação e aceitação dos cuidados ofertados.

Geralmente, o paciente interna na enfermaria devido a progressão de uma doença já em estágio avançado podendo isso ocorrer quando há infecções, delirium, necessidade de paracentese ou toracocentese repetidas, ou seja, alguma intercorrência clínica, ou processo ativo de morte, quando os cuidados domiciliares não são mais capazes de controlar a situação. Mesmo assim, procura-se evitar uma internação prolongada, não ultrapassando 15 dias, a menos e que exista uma real necessidade de cirurgias ou radioterapia.

A transferência para a enfermaria de CP pode ocorrer tanto de outra enfermaria dentro do mesmo hospital, quanto do domicílio do paciente, que em fase terminal opta por ter seu óbito junto a equipe multidisciplinar e seus familiares, garantindo mais segurança, menor sensação de abandono e assistência ao doente.

Quanto ao óbito, o manejo pela equipe ocorre da forma tranquila e segura, evitando o estresse e angústia que esse momento pode gerar aos familiares. Antecipadamente, termos sobre não realizar ressuscitação cardiopulmonar e outros processos invasivos já foram pré-estabelecidos, fazendo com que o controle da situação se mantenha. Após a constatação da morte e um breve momento de silêncio e respeito, a enfermagem aguarda a família se retirar, para então iniciar os cuidados subsequentes.

Ambulatório: Está direcionado ao atendimento de pacientes não internados, que apresentam doenças crônicas degenerativas que ameaçam a continuidade da vida e que necessitam de um cuidado mais integrado. Tem-se como exemplo as doenças neurológicas, pneumopatias graves e várias outras que afetam diretamente a qualidade de vida do ser humano. Nesses casos, além do tratamento adequado para cada situação, o paciente necessita de uma abordagem que o ajude a lidar com as emoções, tendo um suporte espiritual e psicossocial que garanta o conforto, individualidade e autonomia do doente enquanto enfrenta a doença.

O paciente vem encaminhado de outros serviços, como especialidades clínicas ou cirúrgicas e, geralmente, quando existe um declínio na independência da pessoa e ela passa a necessitar cada vez mais de ajuda para realizar suas tarefas. Nesses casos, torna-se importante avaliar: proveniência do paciente; estado funcional – visto que é importante que a pessoa consiga de locomover até o ambulatório, com ou sem ajuda de terceiros; comprovação de doença progressiva e sem viabilidade de cura; e tempo de sobrevida, mesmo que incerto. Isso a fim de estimar critérios de inclusão e exclusão no serviço prestado ambulatorialmente.

Nesse tipo de assistência, a integração entre equipe de CP, médico especialista do caso em questão, paciente e familiares formam o alicerce para um bom manejo da situação, visto que ajuda na adesão aos tratamentos e cuidados prescritos e, também, garante uma rotina de consultas sem

que ocorram evasões. Porém, para que essa integração dê certo, é necessário que exista tolerância, respeito e empatia, principalmente por parte da equipe, que deve lembrar de sempre atualizar o doente e seu acompanhante de todo o processo, além de permitir que eles atuem de forma ativa na tomada de decisões.

É importante lembrar que as consultas ambulatoriais irão ocorrer com um especialista de forma precoce e podem perdurar por anos. O objetivo nesse tipo de acompanhamento é o controle de sintomas e da doença, prevenindo as crises que o problema de saúde pode trazer, sejam físicas, psíquicas ou espirituais.

Assistência domiciliar: Nesse nível de assistência, busca-se uma atenção mais humanitária ao paciente, uma vez que ele pode ficar no conforto da sua casa e próximo de seus familiares, garantindo a autonomia no cotidiano e trazendo como benefício: a redução do estresse gerado no doente, risco de infecção hospitalar e custos elevados na saúde. Contudo, uma avaliação da estrutura familiar que cerca o paciente, além da observação da rede de apoio na área da saúde, são fundamentais para que esse tipo de cuidado tenha bons resultados.

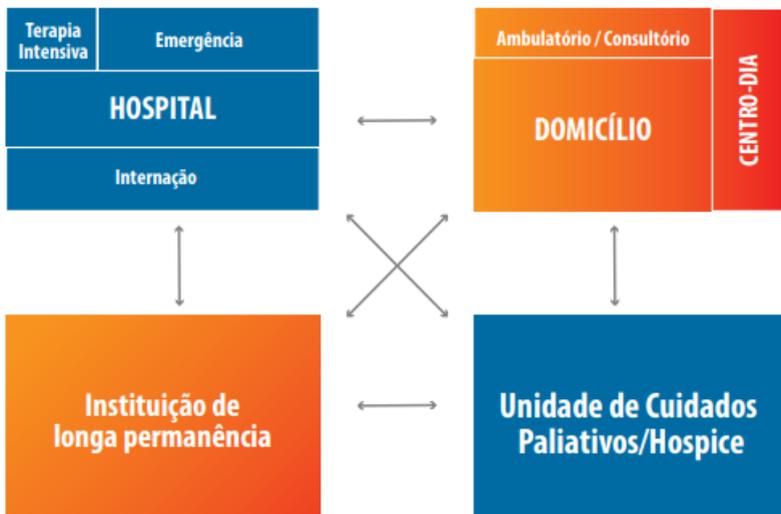
Infelizmente, o Brasil não conta com equipes multidisciplinares o suficiente para garantir o cuidado domiciliar. Tanto pelo SUS, quanto pela rede privada, a integração de CP à equipe que cuida da saúde familiar é escassa, desfavorecendo a atenção em domicílio. Além dessa falta de estrutura, a distância da residência do paciente ao serviço de saúde pode ser um empecilho, levando em consideração a vasta área rural que temos em nosso território, o que dificulta a chegada dos profissionais e de medicamentos necessários.

Outro aspecto relevante nesse cenário, são os critérios de elegibilidade para que os CP sejam feitos em domicílio, pois não basta apenas o paciente ou familiares optarem por enfrentar os cuidados e o óbito em

casa. Por isso, diagnóstico definido, plano terapêutico estipulado, vistoria que certifique condições mínimas de higiene no local, como a presença saneamento básico, e comprovação da existência de um cuidador responsável e capaz, uma vez que o paciente apresenta quadro clínico complexo e precisa de ajuda em tempo integral, são necessários.

Nos atendo especificamente ao paciente que morre em casa, é importante ressaltar que pode acontecer da declaração de óbito ser dificultada. Contudo, quando há assistência por parte do serviço de CP, todo o processo de cuidado, ao longo da vida do doente, é planejado de forma que ele permaneça o maior tempo possível em domicílio, mas quando iniciado o processo ativo de morte, caso seja necessário, a mesma equipe pode providenciar a transferência hospitalar, garantindo a flexibilidade do atendimento e lembrando, sempre, da autonomia do paciente.

FIGURA 4: Ambientes em que podem ser oferecidos Cuidados Paliativos



(Figura retirada do Manual de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia)

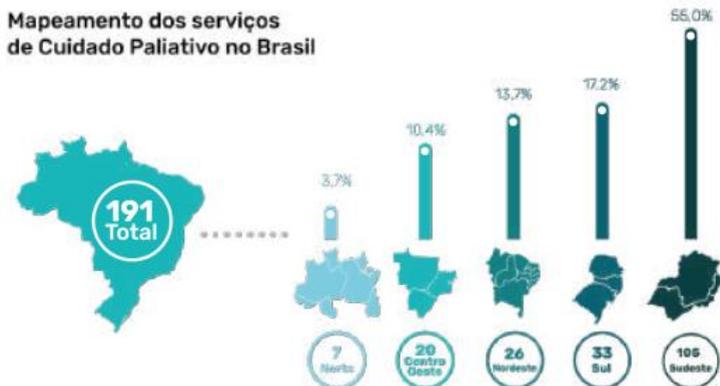
8 Cuidados paliativos no Brasil

No Brasil, ainda é muito incipiente o conhecimento e os serviços de cuidados paliativos. Existem poucos serviços especializados no país e muito preconceito e desconhecimento por parte tanto dos profissionais da saúde, quanto de gestores e da população em geral. Ainda se associa cuidados paliativos com eutanásia e uso abusivo de opioides (medicação analgésica para dor, como morfina), pensamento totalmente equivocado.

Os profissionais de saúde no Brasil saem da graduação sem saber lidar com pacientes com doenças terminais, assim como não aprendem a avaliar e a manejar adequadamente sintomas. A medicina paliativa ainda não é reconhecida no país como uma especialidade médica, apenas como área de atuação.

Faz-se necessária uma maior conscientização da população, dos profissionais de saúde e dos gestores sobre os cuidados paliativos. (FIGURA 5)

FIGURA 5: Mapeamento dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil



(figura retirada do Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019)

Referências

Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019/ André Filipe Junqueira dos Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro ; organização Luciana Messa ; coordenação Stefhanie Piovezan. -- 1. ed. -- São Paulo : ANCP, 2020.

DE CARVALHO, Ricardo T; PARSONS, Henrique A. **Manual de Cuidados Paliativos**. ANCPed. 2. 2012.

MACIEL, M. G. S. *Definições e princípios. Cuidado paliativo*, CREMESP, 2008.

OKON, Tomasz R. Overview of comprehensive patient assessment in palliative care. 2020. Upto Date. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-comprehensive-patient-assessment-in-palliative-care?source=history_widget>. Acesso em: 15 de jul. de 2020.

Vamos falar de Cuidados Paliativos. Manual da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Brasil, 2015.

WHO. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. 2018. Disponível em: < <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?se>>. Acesso em 06/09/2020.

Kissane DW, Hempton C. Conducting a Family meeting. A core curriculum for communication skills training for oncology and palliative care

Singer AE *et al*. A systematic review of family meeting tools in palliative and intensive care settings. American journal of hospice & palliative medicine 2016; vol 33(8) 797-806

Powazki RD, Walsh D, The Family conference in palliative medicine: a practical approach. American journal of hospice & palliative medicine 2014; vol 31(6) 678-684

Glajchen M, Goehring A. The Family meeting in palliative care: role of the oncology nurse. Seminars in oncology nursing Vol 33 No 5 2017 489-497

Comunicação de notícias difíceis e conspiração do silêncio: um tabu a ser desconstruído

*Dalva Yukie Matsumoto¹
Daniela Cristina Rodrigues Bernardes²*

1 Introdução

Falar sobre comunicação é sempre desafiador quando se estuda o tema comunicação de notícias difíceis em saúde. Ainda existem muitas lacunas a serem preenchidas com relação à percepção errônea dos direitos/deveres dos pacientes e familiares às informações. Isto ocorre devido à postura paternalista de cuidados, que permeia de maneira muito enraizada a assistência em saúde, nas diferentes formas de olhar o outro e a nós mesmos, enquanto sujeitos frágeis e necessitados de “proteção”, quando em situações de sério adoecimento.

O ato de cuidar do outro respeitando a individualidade, independência, autonomia e direitos deste indivíduo deve ser sempre norteado por princípios éticos.

Beauchamp e Childress descrevem a Bioética Principlista em 1989 que estabelece quatro princípios que ainda norteiam as relações médico-paciente pela sua facilidade de compreensão. Estes princípios são: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. Os dois primeiros

¹ Médica Oncologista e Paliativista - Pallium Latino América. Sócia fundadora da Academia Nacional de Cuidados Paliativos ANCP. Coordenadora da Sessão Técnica de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público-HSPM São Paulo. Diretora Pedagógica e Docente no Programa de Pós-Graduação em Cuidados Paliativos do Instituto PALIAR. Membro da Câmara Temática de Cuidados Paliativos CREMESP 2017-18.

² Psicoterapeuta. Neuropsicóloga e Especialista em Psicologia Hospitalar-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo HCFMUSP .Atualizações e Cursos na área de Tanatologia, Expressão Verbal, Inteligência Emocional, Psicologia Positiva e Reaprendizagem Criativa. Atuando nos últimos dez anos no HCFMUSP, SPD, SBA Residencial, Residencial Club Leger, ASAS Consulting e Instituto PALIAR. Fundadora e Gerente de Novos Negócios da Ybrida Consultoria.

relacionados ao médico, a autonomia ao paciente e a justiça à sociedade. Desta forma, cabe ao médico diagnosticar, prognosticar e estabelecer a conduta mais adequada em cada caso e para cada paciente em particular. Esta decisão deve ser compartilhada com o paciente e sua família. Ainda se confunde “decisão compartilhada” como o direito do paciente/familiar indicarem condutas ou procedimentos que são da total responsabilidade do profissional da assistência à saúde. O paciente/familiar têm o direito de serem orientados e aceitar ou não a decisão, exercitando legitimamente sua autonomia.

Diego Gracia em seu livro *Pensar a bioética- metas e desafios* (2010) cita: “A Bioética encontra-se dentro de um movimento mais geral que ocorreu durante o século XX em torno de um novo estilo de gestão da vida e da morte, do corpo e da sexualidade.”

A bioética era anteriormente controlada por instâncias externas (religiões e normas jurídicas). Em seguida surge a figura do indivíduo autônomo nas tomadas de decisão. A partir deste ponto observamos a importância da autonomia nas decisões morais em torno da gestão do corpo e da sexualidade, da vida e da morte e a necessidade de maior respeito aos direitos de intimidade e privacidade do paciente e seus familiares e a promoção da responsabilidade por parte do profissional.

O valor prático da bioética na comunicação de notícias difíceis é enfatizado como saber interdisciplinar, como um instrumento para tomadas de decisão e validação do exercício da autonomia.

Muitos são os questionamentos da equipe de assistência à saúde em relação ao que dizer e como dizer com relação às notícias relacionadas ao diagnóstico e prognóstico, quanto aos sintomas e evolução da doença, gerando angústia e medo entre esses membros diante da necessidade de tratar temas delicados, por vezes relacionados à morte, enorme tabu social ainda em voga em nossos dias.

A sensação de impotência que um diagnóstico incurável pode gerar na equipe que assiste o doente e sua família pode ser fator de interferência no que e como informar, quando informar e SE informar. Perceba que o SE fica evidente quando questões internas (emocionais) e pessoais (valores) da equipe podem interferir na comunicação de notícias difíceis, pois **não informar** passa a fazer parte da estratégia de enfrentamento e uma das “saídas” para uma situação de medo/insegurança, que gera outro mecanismo, a “fuga”, ou seja, uma forma de “escapar” da situação delicada de comunicar algo indesejado ao doente (e família) sobre seu real estado de saúde.

É aí que o evento chamado “conspiração do silêncio” passa a permear a relação doente/família/equipe, fazendo com que as informações sejam impedidas de chegar aos interessados ou “bloqueadas” de quem de fato e de direito seriam os “donos” delas. A conspiração do silêncio aparece revestida da intenção de aliviar o sofrimento do outro, proteger o paciente de algo que “pode vir a piorar sua situação”, não deixar que o doente “desista de lutar”, fazer com que ele “não deprima” ou venha a “morrer antes da hora”, dentre outras crenças limitantes que permeiam uma notícia ruim a alguém acometido de grave adoecimento.

2 Por que negamos a morte?

Muitos são os motivos que desencadeiam a dificuldade em informar notícias difíceis, que estimulam a conspiração do silêncio e um deles é a negação da morte. Bem sabemos que o tema finitude não é amplamente discutido em nossa sociedade, apesar de algumas iniciativas nos últimos anos, por diversos grupos, terem sido realizadas com maior ênfase, ocasionando um “não dizer para não acontecer”, como se não falar sobre afastasse a morte de nossas vidas.

O fato é que sendo a morte condição da vida, deixamos para falar sobre ela na maioria das vezes quando ela “está à espreita” (na forma de uma doença séria ou algum acontecimento que remeta à brevidade da vida e às fragilidades humanas), o que faz com que não tenhamos tempo de amadurecer o tema em nosso psiquismo, nos dando a oportunidade de metabolizar essa dolorida realidade antecipadamente.

Desse modo, notícias sobre a possibilidade do fim da vida se apresentam como um susto, como uma surpresa que jamais esperamos receber, como se ela não fizesse parte de nossa vida, ou fosse algo muito distante que nunca irá chegar. Passamos então a tratar do tema de forma traumática e idealizada, irreal por vezes, utilizando estratégias de bloqueio/defesa para não entrar em contato com a dura e difícil realidade que se apresenta.

Philippe Ariès (2017) no seu livro *História da Morte no Ocidente*, descreve com minúcia a interferência cultural que recebemos sobre a leitura da finitude em diferentes períodos da história. Em linhas gerais ele menciona diferentes tipos e significados dados à morte ao longo dos séculos, nomeando cada período a partir desse significado. Vejamos:

- ✓ *Morte Domada*: remonta à Idade Média e é caracterizada pela naturalidade da morte como um sono profundo, em que dormir arrefece de certa forma a dor da perda para os que partem e os que ficam, morrer é sinônimo de dormir;
- ✓ *Morte de Si*: remonta aos séculos XI a XII em média, cuja caracterização se apresenta pela pessoa ser a “dona” de sua morte, responsável por organizar as despedidas e demais direcionamentos pós morte, como um protagonista da morte e do processo dela;
- ✓ *Morte do Outro*: remonta aos séculos XII a XVIII em média, descrevendo a morte como uma transgressão, que rouba o homem de sua vida cotidiana, dando início à perda do caráter familiar/natural que se apresentava nos séculos anteriores;
- ✓ *Morte Interdita*: representada a partir do século XIX, caracterizada pelo inaudito, vergonhoso e objeto de interdição, ou seja, “aqueles que cercam o

moribundo tendem a poupá-lo e a ocultar-lhe a gravidade de seu estado” (ARIÈS, 2017, p.83).

Neste breve descritivo podemos compreender como as sociedades foram alterando o significado atrelado à morte e o quanto somos diretamente afetados pelos simbolismos, não só culturais, mas religiosos também, fazendo com que a quebra de tabus seja extremamente complexa e desafiadora, mas necessária, haja vista fazer parte da excelência na prática assistencial em saúde.

3 Por que preciso estar preparado?

Estar em desalinho com as próprias emoções, não as reconhecer, não identificar inabilidades na comunicação possíveis de serem sanadas, não ter autoconhecimento sobre suas próprias dificuldades, medos e tabus, não ter autocontrole e autopercepção diante de situações difíceis, dentre outros fatores, são pedras no caminho da boa comunicação em saúde e geradoras de possíveis tropeços na comunicação de notícias difíceis.

Nascemos com habilidades inatas de comunicação, mas nem sempre adquirimos competência nesse quesito. Somos “bons falantes”, mas nem sempre “bons comunicadores”, o que faz de nós inábeis por vezes na arte da comunicação compassiva ou não-violenta. Ter clareza sobre essa inabilidade é um passo extremamente importante para dar início ao aperfeiçoamento nessa área das mais importantes de nossa vida.

Rosemberg (2006) relaciona nossa capacidade de comunicação compassiva/não-violenta com a de uma vida melhor em todos os sentidos, pois nossos relacionamentos interpessoais são realizados a partir da comunicação, ou seja, quando não temos essa habilidade bem desenvolvida possivelmente teremos dificuldades em nossos relacionamentos de modo geral.

Ruth Bebermeyer (Rosemberg, 2006) sinaliza o que queremos frisar nesse belo poema:

*Sinto-me tão condenada por suas palavras,
Tão julgada e dispensada.
Antes de ir, preciso saber: Foi isso que você quis dizer?
Antes que eu me levante em minha defesa,
Antes que eu fale com mágoa ou medo,
Antes que eu erga aquela muralha de palavras,
Responda: eu realmente ouvi isso?
Palavras são janelas ou são paredes.
Elas nos condenam ou nos libertam.
Quando eu falar e quando eu ouvir,
Que a luz do amor brilhe através de mim.
Há coisas que preciso dizer,
Coisas que significam muito para mim.
Se minhas palavras não forem claras,
Você me ajudará a me libertar?
Se pareci menosprezar você,
Se você sentiu que não me importei,
Tente escutar por entre as minhas palavras
Os sentimentos que compartilhamos.*

Inabilidade e despreparo podem ser interpretados como muros e não como janelas, e a comunicação de uma notícia difícil só é possível com as janelas da alma bem abertas e elas estão ancoradas em princípios importantes do que chamamos de Inteligência Emocional (IE) (GOLEMAN, 2011) e Inteligência Social (IS) (GOLEMAN, 2019).

Goleman (2011), de maneira resumida, sinaliza que precisamos ter domínio sobre nossa IE através do autoconhecimento, da autogestão, da empatia e do gerenciamento dos relacionamentos. Os pilares da IE, a nosso ver, são a base para o desenvolvimento de bons comunicadores, haja vista

necessitarmos de todos eles para a segurança necessária em comunicar notícias difíceis.

Entendemos ainda que a comunicação interpessoal necessita da Inteligência Social-IS (Goleman, 2019), caracterizada por consciência e aptidão social, que se apresentam por intermédio da sintonia, da sincronia e da preocupação, bem como, da apresentação pessoal e da cognição social, pois a comunicação acontece antes mesmo de proferirmos uma única palavra.

Quando entramos em um quarto de hospital e fitamos paciente e família, automaticamente eles já fizeram uma “leitura” imediata de nós, que segundo Goleman (2019) ocorre por uma “estrada cerebral”, a qual ele deu o nome de “atalho”, que gera sensações, pensamentos e pré-julgamentos, fazendo uma “análise instantânea” do que ainda vamos dizer. Isto ocorre porque a linguagem não verbal, corresponde a 93% da nossa comunicação. Maria Júlia Paes da Silva (2015) cita que “segundo os estudos da psicologia social, a expressão do pensamento se faz 7% com palavras, 38% com sinais para linguísticos (entonação de voz, velocidade da pronúncia, entre outros) e 55% por meio de sinais do corpo.”

Knapp (1980) classifica os sinais não verbais na seguinte forma: “**Paralinguagem** – é qualquer som produzido pelo aparelho fonador que não faça parte do sistema sonoro da língua usada. Estes sinais paralinguísticos demonstram sentimentos, características da personalidade, atitudes, formas de relacionamento interpessoal e autoconceito. Temos por exemplo, diferentes formas de dizer a palavra ‘não’. Esses sinais são fornecidos pelo ritmo da voz, intensidade, entonação, grunhidos, ruídos vocais de hesitação, tosse provocada pela tensão, suspiro, etc.

Cinésica – é a linguagem do corpo (gestual, meneios de cabeça, expressões faciais, leve tremor de mãos). Quanto mais sutil e encoberto, mais difícil é termos consciência deles. **Proxêmica**- é o uso que o homem faz do

espaço enquanto produto cultural específico, como a distância mantida entre os participantes de uma interação. O espaço entre os comunicadores pode indicar o tipo de relação que existe entre eles- diferenças de *status*, preferências, simpatias e relações de poder. **Características físicas** – são a própria forma e aparência do corpo. Transmitem informações sobre a faixa etária, sexo, origem étnica e social, estado de saúde, etc. Os objetos usados pela pessoa também são sinais de seu autoconceito (jóias, roupas, tipo de carro) e das relações mantidas (aliança, anel de graduação). **Fatores do meio ambiente** – são a disposição dos objetos no espaço e as características do próprio espaço, como cor, forma, dimensão. **Tacética** – é tudo que envolve a comunicação tátil: pressão exercida, local onde se toca, idade e sexo dos comunicadores. Está também relacionada com o espaço pessoal, a cultura dos comunicadores e as expectativas de relacionamento.”

Tudo isso nos mostra a seriedade que devemos ter no preparo da comunicação a ser realizada, pois qualquer incongruência “lida” de maneira desavisada por esse doente e família pode gerar impasses ou ruídos em nossa comunicação inadvertida, por vezes irreversíveis. Estamos muito focados no discurso, na informação, nos esquecendo que comunicar-se é muito mais ouvir do que falar, é perceber o outro e também se perceber, treinando o olhar para o não verbal. Muitas vezes nosso corpo desmente nosso discurso e precisemos estar atentos a esses detalhes.

Uma comunicação eficiente depende de nossa abertura para enxergar sentimentos e pensamentos durante e interação com os interlocutores e nosso autocontrole diante deles, o que só é possível com uma Inteligência Emocional e Social minimamente desenvolvidas.

4 Por que nos entregamos à conspiração do silêncio?

A conspiração do silêncio (CS) pode ser entendida como uma dinâmica de comunicação deficitária, em que formam-se ilhas de informações em meio a um mar, que não deixa que as ilhas se comuniquem e interajam por medos muitas vezes irrealis, crenças limitantes e pré-julgamentos, em decorrência de uma pseudoproteção dos mais “fracos” pelos mais “fortes” (Carqueja, 2018).

Todos sabem o que o outro sabe, mas ninguém se encoraja a dar o primeiro passo para que uns tenham ciência de que os outros já estão cientes e nesse jogo do “eu sei que você sabe que eu sei” o não dito é o que controla as relações. Podemos imaginar o grau de sofrimento gerado em tal situação, em que a conversa gira em torno de temas aleatórios à doença e ao prognóstico, em uma superficialidade imensa, estabelecendo um distanciamento afetivo entre os envolvidos.

Ruiz (2006) sinaliza a importância de “não tirar conclusões” nas comunicações, mas é o que costuma ocorrer nas interações que realizamos, ou seja, a cada “não dito”, temos muitos “ditos” em nossa mente, que costuma preencher os vazios a seu critério, e que nem sempre são diálogos benéficos: “acho que é grave”, “ele vai morrer logo”, “acho que ele está sofrendo”, “não vou trazer os filhos pequenos para a visita porque eles vão sofrer”.

Nossas conclusões, geradas pelos “não ditos” podem impedir que ciclos de vida importantes sejam encerrados, que despedidas sejam realizadas, que organizações de ordem prática sejam concluídas, que metas sejam traçadas, que ações sejam planejadas e são causadoras de muita confusão e sofrimento em situações de final de vida.

Desconfiança e isolamento são os resultados geralmente identificados quando a CS se instala nas relações, cujo ato de amor mal organizado e

protecionista tende a gerar muitos dissabores e sofrimento (CARQUEJA, 2018). Identificar se estes mecanismos estão em ação é tarefa das mais importantes, visando a manutenção do respeito ao doente, fazendo com que seus direitos sejam respeitados. E a grande questão é, como fazer para quebrar esse ciclo nocivo?

Nossa experiência mostra que a validação do sofrimento dos “conspiradores” é o barco que pode levar as informações de uma ilha à outra; que pode fazer com que todos se sintam no mesmo mar, desde que acolhidos pelos membros da equipe. Compreender que fazem isso por estarem em grande sofrimento, por não terem condições emocionais de lidar com a situação, pois acham estar fazendo o melhor por seu ente querido é de suma importância, essa compreensão é a sintonia da Inteligência Social-IS e a empatia da Inteligência Emocional-IE em ação.

A “arte da escutatória” é a outra estratégia importante, em que estamos disponíveis a acessar o universo do outro, em que nos dispomos a compreender os porquês relacionados ao ato de esconder informações relevantes do doente, só assim poderemos desmistificar as crenças limitantes e visões irrealistas que podem permear os pensamentos e sentimentos do “familiar conspirador”, ou do “paciente/profissional conspirador”. Lembrando que a CS pode estar presente em diferentes vias da relação, como sinalizado por CRISPIM & BERNARDES (2018):

1. Familiares para com o paciente: “Não conte aos profissionais”;
2. Paciente para com os profissionais: “Não conte aos meus familiares”;
3. Familiares para com os profissionais: “Não conte ao paciente”.

Em tais situações há que se mostrar os possíveis benefícios que se apresentam após a notícia, na tentativa de sensibilizar o “conspirador”, fazendo com que ele se coloque no lugar do indivíduo que está tendo seus

direitos alienados, sempre lembrando que é direito do paciente ter acesso às informações, caso assim o deseje.

Perguntas abertas são boas ferramentas de sensibilização e inserção de novos pontos de vista à situação:

1. Como você se sentiria se estivesse no lugar dele? Podemos imaginar o quão sofrido é para você essa situação, mas omitir informações pode tirar dele/dela a possibilidade de resolver pendências, você não acha?
2. Se você tivesse pouco tempo de vida estaria com tudo resolvido ou teria coisas que gostaria de fazer, falar e resolver? Não pode estar acontecendo o mesmo com ele/ela?
3. Como ele/ela costumou levar a vida? Deixando que outros tomassem decisões por ele/ela ou tomando as rédeas da situação?
4. Você acha que alguém que batalhou pela vida de modo corajoso, cuidou dos filhos e da família e sempre conduziu a própria vida agora teria uma postura diferente, deixando que os outros decidam o que é melhor para ele, por qual motivo?
5. Somos treinados em situações desse tipo e não diremos nada além do suportável para ele/ela, caso não queira saber ou ter detalhes sobre o que tem não iremos seguir com as informações. Respeitamos os limites de cada pessoa em relação a isso, confie em nós;

CARQUEJA (2018, p.80) também cita outros pontos importantes a serem observados no manejo da CS, como: 1) tornar os medos explícitos e conscientes para facilitar a expressão das emoções; 2) tranquilizar os “conspiradores” evitando julgamentos, culpabilizações e argumentações impositivas; 3) oferecer-se como mediador propondo acordos.

Precisamos enxergar o conspirador como um indivíduo que expressa seu sofrimento através de mecanismos de negação como um instrumento de proteção do ego. Se no Cuidado Paliativo paciente e família devem ser vistos como uma unidade de cuidado, é fundamental acolhermos esse sofrimento e ajudar os envolvidos, incluindo os membros da equipe de

assistência a elaborá-lo e manejá-lo da melhor maneira possível. **Lembre-se, somos pontes e não muros!**

Existem três maneiras básicas de considerar qualquer informação segundo as premissas da Programação Neurolinguística (PNL) e que podem nos ajudar nesse contexto, elas foram descritas por O'CONNOR & SEYMOUR (1996, p. 44), a saber:

1. *Primeira posição*: aquilo que você pensa como indivíduo a partir de sua experiência pessoal;
2. *Segunda posição*: a realidade sob o ponto de vista de outra pessoa;
3. *Terceira posição*: visão sistêmica que considera o relacionamento do lado de fora.

Nossa formação pessoal contemporânea enquanto seres autocentrados nos leva à primeira posição na maioria de nossas interações, faça uma autoanálise e veja em que local se encontra em suas interações, essa pequena reflexão pode lhe ajudar muito a desenvolver outra importante ferramenta dos bons comunicadores, o *RAPPORT*, que é a sintonia da linguagem corporal, do tom de voz e palavras com os da outra pessoa, a partir da segunda posição associada a terceira posição, vendo o outro e o contexto em que todos estão inseridos.

A dança da linguagem verbal e não verbal só ocorre quando o *RAPPORT* acontece e faz toda a diferença em situações difíceis de interação interpessoal, quando há valorização da realidade única da outra pessoa, quando nos deixamos ser tocados pelo que o outro sente e ele sente que estamos sentindo junto. Para isso há que se estar aberto internamente e assumir vulnerabilidades, falhas, sensações desconcertantes e saber o que fazer com elas, por isso a IE é tão importante.

Conclusão

Noticiar informações desagradáveis não é tarefa das mais fáceis, haja vista o sofrimento envolvido no contexto de comunicar, na sensação de impotência que por vezes assola a equipe assistencial e a família, na negação da morte tão presente em nossa cultura e nas diferentes crenças e padrões comportamentais que se alteram entre os indivíduos e núcleos familiares, ou seja, muitos universos funcionando de maneira diferente em prol de objetivos maiores: cuidar, acolher e proteger.

Ter em mente os objetivos pelos quais costumamos ter determinadas atitudes, especialmente relacionados às nossas emoções e porque sentimos e fazemos o que fazemos, pode auxiliar no manejo da conspiração do silêncio e no ato de comunicar notícias difíceis.

Humanizar o ato de comunicar é humanizar-se e este deve ser o objetivo da equipe assistencial no que compete à comunicação junto a seus doentes, levando em conta as questões éticas e emocionais envolvendo as informações, para que o núcleo de cuidados (doente e família) possa atravessar os momentos de dor e sofrimento sentindo que suas vidas importam e tendo a sua dignidade mantida até o fim.

O progresso tecnológico que observamos nos últimos anos, principalmente a partir da segunda metade do século XX nos permitiu fazer mais diagnósticos, promover mais tratamentos efetivos das doenças e promovermos maior longevidade com qualidade de vida. Mas apesar de todo nosso conhecimento acumulado, ainda não conseguimos adiar indefinidamente a morte, mas somos cobrados para a impedir ou postergar. O esforço e o sofrimento envolvidos nessa tarefa são tão desgastantes que passamos a acreditar que devemos e podemos realizá-la, nos transformando e nos fazendo ver como super humanos com super poderes. Reconhecer-se humano nem sempre é uma tarefa simples ou fácil para

profissionais que são treinados para cuidar, acolher, dar respostas positivas, responsabilizar-se pelo outro, conhecer técnicas e dominar habilidades inerentes à sua profissão. A formação do profissional da assistência à saúde, principalmente do médico, ainda é focada na expectativa do curar. A sociedade cobra desses profissionais resultados positivos e a morte ou a não cura não são alguns deles. Nós, profissionais do cuidado à saúde somos nossos principais “cobradores”. Também fomos treinados para o sucesso e morte pode significar fracasso. Como somos humanos desejamos ser aceitos e amados, portanto dar más notícias, dentro do nosso imaginário distorcido, nos fará ser menos amados e aceitos. O grande desafio é quebrarmos antigos paradigmas tão fortemente arraigados no imaginário do ser humano para de fato oferecermos cuidado de qualidade e verdadeiramente humanizado. Desenvolver habilidades de comunicação é o melhor caminho e através delas podemos perceber nossas potências mas também reconhecer nossas fragilidades, o que nos permitirá nos ver e sermos vistos como humanos, iguais aos nossos pacientes, nos aproximando e facilitando a relação de confiança tão necessária para a boa comunicação que nos permitirá elaborar o melhor plano de cuidados para todos.

Referências

- ARIÈS P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos tempos. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017;
- BACK A., ARNOLD R., TULSKY J. Mastering Communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope. Cambridge University Press, 2009;
- BEAUCHAMP T. & CHILDRESS J.F. Princípios de Ética Biomédica. Trad. Luciana Prudenzi, São Paulo: Edições Loyola, 2002;

- CARQUEJA E. Comunicação. In: Enciclopédia luso-brasileira de cuidados paliativos. Coimbra: Edições Almeida, 2018;
- CRISPIM, D. H., BERNARDES D.C.R. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar. Barueri, SP: Manole, 2018;
- DIEGO GRACIA- pensar a bioética- metas e desafios. São Paulo: Edições Loyola, 2010;
- GOLEMAN, D. Inteligência Emocional. Rio de Janeiro: Objetiva, 2011;
- GOLEMAN, D. Inteligência Social: a ciência revolucionária das relações humanas. Rio de Janeiro: Objetiva, 2019;
- KNAPP M. L. La comunicación no verbal: el cuerpo y el entorno. Barcelona, Paidós, 1980;
- O'CONNOR J., SEYMOUR J. Treinando com a PNL: recursos para administradores, instrutores e comunicadores. São Paulo: Summus, 1996;
- ROSENBERG M.B. Comunicação não-violenta: técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais. São Paulo: Ágora, 2006;
- RUIZ M. O quinto compromisso: o livro da filosofia tolteca: um guia prático para o autodomínio. Rio de Janeiro: Best Seller, 2019;
- SILVA M.J.P. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

Organização familiar no contexto dos cuidados paliativos e finitude da vida

*Julieta Carriconde Fripp*¹

*Simone da Fonseca Sanghi*²

*Karinne Emanoela Goettens dos Santos*³

1 Introdução

O dinamismo, a diversidade e a complexidade da realidade social tem refletido no grupo familiar conforme suas configurações, histórias, conflitos e demandas. A família ao longo dos tempos, nem sempre se caracterizou como um espaço de inserção e apoio aos seus membros, como nos mostra a história, mas também como um espaço de conflitos, rupturas e mudanças de padrões de relacionamento.

Todo esse emaranhado de relações e interações vem desafiando os profissionais que tem se dedicado ao atendimento e estudo dessa organização, pois trabalhar com famílias requer, cada vez mais, uma abertura, uma disponibilidade, uma escuta, principalmente ao se tratar de famílias que estejam vivenciando um processo de adoecimento e morte.

¹ Médica intensivista com área de atuação em Cuidados Paliativos; Docente da Faculdade de Medicina da UFPEL – disciplina de Cuidados Paliativos; Doutora em Ciências. Médica TAE - Rede de Cuidados Paliativos UFPEL; Especialista em Gestão Hospitalar - IEP/HSL; Coordenadora da Unidade Cuidativa FAMED – UFPEL e Colaboradora do Programa Melhor em Casa Pelotas junto ao MS

² Assistente Social do Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital Escola da UFPEL lotada no Ambulatório de Cuidados Paliativos. Possui experiência na área de saúde pública e Serviço Social, com ênfase no estudo com famílias em situação de vulnerabilidade social. Mestre em Serviço Social pela PUCRS (2007); Residência Integrada em Saúde Coletiva com ênfase na Atenção Primária em Saúde pela Escola de Saúde Pública do RS (2004). Pós-Graduação em Preceptoria no SUS pelo Hospital Sírio Libanês (2017);

³ Doutora e Mestre em Direito pela UNISINOS. Professora Adjunta da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Coordenadora do Serviço de Assistência Jurídica da UFPEL. Colaboradora do Programa Cuidativa da UFPEL, integrando a equipe do Projeto Direito Cuidativo. Professora da Graduação e da Pós-Graduação em Direito - Mestrado. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Acesso à Justiça no século XXI – O tratamento dos conflitos na contemporaneidade. Estuda e pesquisa o Acesso à Justiça a partir do resgate da dimensão histórica e humanitária do direito processual civil.

Em termos culturais, a família é considerada a instituição que em primeiro lugar assume a função de amparo, mas as famílias que assumem os cuidados de um de seus membros doente nem sempre mantêm laços vitais e persistentes com o mesmo e a doença pode repercutir em estresse, desestabilizando e desorganizando as relações familiares.

Assim, a base da intervenção social com famílias requer escuta e diálogo. A partir disso será possível compreender as condições em que essas famílias vivem, sua organização, a existência ou não de vínculos afetivos entre o paciente e seus familiares, condições de manutenção financeira, as vulnerabilidades sociais existentes e as possibilidades para o cuidado.

Neste trabalho, pretende-se abordar a importância do cuidado integral na perspectiva da medicina paliativa, levando em consideração o ambiente pessoal e familiar no qual o paciente se encontra, bem como destacar a importância da vontade manifestada pelo paciente acerca do cuidado e do tratamento desejado no momento da morte, em respeito aos princípios da autonomia, autodeterminação e dignidade da pessoa humana.

2 Dor total no contexto dos cuidados paliativos

No contexto atual, os Cuidados Paliativos se apresentam como uma estratégia inovadora de assistência na área da saúde e vêm gradativamente ganhando espaço no Brasil. Segundo a Organização Mundial da Saúde, Cuidados Paliativos é uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares no contexto de uma doença grave e ameaçadora da vida. Trabalha com a prevenção e o alívio do sofrimento através da avaliação e controle impecável da dor e de todos os demais sintomas de natureza física, emocional, social e espiritual. (CARVALHO, 2018, p.1)

Diferentemente da medicina curativa, o foco paliativista é o cuidado integral por meio da prevenção e do controle de sintomas, e este conceito

se amplia, não só para o paciente, mas também para todos que estão ao seu entorno, família e cuidadores, que por consequência também adoecem juntos. A assistência é focada na pessoa e não na doença, por esse motivo não se pode cuidar bem de alguém que não se conheça bem como pessoa.

Essa abordagem é voltada para o ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual transformam a prática dos Cuidados Paliativos em um trabalho necessariamente de equipe, onde os profissionais trabalham em conjunto, integrando conhecimentos técnicos com foco na prevenção e cuidado do sofrimento humano.

A equipe interdisciplinar é de fundamental importância para garantir o sucesso do cuidado integral e do acolhimento dos usuários e de seus familiares, onde cada profissional tem o seu papel, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes espirituais e outros compartilham diariamente das necessidades manifestadas pelos usuários, atuando com o objetivo de aliviar sintomas das pessoas que se encontram em situação de terminalidade. (FRIPP, 2012, p.377)

O manejo da dor é um desafio em todas as áreas, mas principalmente quando falamos em cuidados paliativos, justamente por sua importância na qualidade de vida do paciente. A dor é um conceito subjetivo e pessoal, caracterizado pelas vivências do paciente através dos aspectos físicos, sociais, emocionais e espirituais. Quando englobamos a dor presente nos quatro aspectos citados, obtemos um conceito que foi criado por Cicely Saunders, precursora dos cuidados paliativos, chamado de Dor Total, ou seja, uma visão multidimensional da dor, onde todos esses aspectos se inter-relacionam entre si, e deve ser considerado na hora de construir um plano de cuidados para se ter uma melhor qualidade de vida.

Não devemos nos esquecer que qualidade de vida implica a observância de vários aspectos, problemas sociais, dificuldade de acesso a serviços, medicamentos e outros recursos podem ser também motivo de sofrimento e se configuram como parte da dor social que deverá ser considerada pela equipe, no intuito de oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte. (MATSUMOTO, 2012, p.23)

Na avaliação da dor social, a análise deve sempre considerar o binômio paciente e família, e estes deverão ser foco de atenção e cuidados durante o acompanhamento, começando com o levantamento dos dados socioeconômicos; formas de organização familiar; existência ou não de uma rede de suporte social, a fim de conhecer quem é esse paciente e sua família.

A partir disso, identificamos uma série de demandas e necessidades que se configura como sofrimento na vida dos pacientes e familiares como: conflitos, pendências legais, ausência de cuidador, rede de suporte insuficiente, entre outros. A partir dessa identificação migramos para um terceiro momento da avaliação da dor social que é o que fazer para minimizar esse sofrimento. Nessa etapa, trabalhamos objetivamente na resolução de problemas de ordem prática, orientações e encaminhamentos a fim de contribuir para organização da família e a tranquilidade do paciente que é prioritário nessa condução.

3 Família (formas de organização/desorganização frente a doença)

A família vive seu ciclo evolutivo através dos tempos, mudando suas configurações, rompendo com relações de obrigatoriedade entre seus membros e buscando, ser um espaço de desenvolvimento de afinidades, relações de reciprocidade, constituição de vínculos, com o intuito de melhorar os níveis de interação no interior do grupo familiar.

As expectativas em relação a família estão no imaginário coletivo ainda impregnadas de idealizações. A maior expectativa é de que ela produza cuidados, proteção e aprendizado dos afetos, constituindo vínculos fortalecidos. No entanto, essas são possibilidades e não garantias, assim a família pode viver um dado contexto que se apresente como fortalecedor ou enfraquecedor de suas potencialidades. Isso acaba sendo muito comum em situações de adoecimento e morte.

Em termos culturais, a família é considerada a instituição que em primeiro lugar assume a função de amparo, mas as famílias que assumem os cuidados de um de seus membros doente nem sempre mantém laços vitais e persistentes com o mesmo e a doença pode repercutir em estresse, desestabilizando e desorganizando as relações familiares.

Segundo Carvalho (1995, p.30) é importante reconhecer a família com quem manteremos contato como exatamente é (família real) e não como gostaríamos que fosse (família ideal). Nem sempre os vínculos foram formados de maneira satisfatória, nem sempre aquele que está morrendo “é amado por todos”, nem sempre a família tem condições adequadas de cuidar.

As doenças sem possibilidade de cura em estágio avançado têm grande impacto na vida do paciente e de seu entorno, repercutindo na aproximação ou no afastamento de seus membros, em especial quando há sobrecarga nesta família, como costuma ocorrer com a intensificação dos sintomas e o avanço da doença. (FRIPP, 2012, p.378)

Assim, a base da intervenção social com famílias requer escuta e diálogo. A partir disso será possível compreender as condições em que essas famílias vivem, sua organização, a existência ou não de vínculos afetivos entre o paciente e seus familiares, condições de manutenção financeira, as vulnerabilidades sociais existentes e as possibilidades para o cuidado.

A antecipação da perda e a morte iminente concorrem, não só para a desorganização do núcleo familiar, mas também para estreitar a comunicação, que nesse caso é fundamental, no sentido de favorecer ou dificultar a relação da equipe de saúde com a família. Uma comunicação efetiva passa pelo ato de escutar, estar atento ao que é dito e ao modo como é dito, incluindo expressões faciais, gestos e sentimentos. Não se trata, somente de informar, mas de ter empatia com o outro. (KOVÁCS, 2008). O reconhecimento dos limites e possibilidades do cuidado e atenção a todos envolvidos na terminalidade da vida é ponto chave para uma intervenção.

A expressão “*o cuidador se faz ao cuidar*” (MENDES, 1995, p.43) nos remete a pensar que não há um preparo para o cuidado. É diante das necessidades do familiar doente que se constitui a figura daquele que cuida. O diagnóstico de uma doença potencialmente terminal pode repercutir psicológica e emocionalmente em pacientes e familiares, dificultando a adequação na prestação de cuidados, além de emergir sentimentos como raiva, negação e barganha, modificando a dinâmica de vida, rompendo ou fortalecendo relações familiares. (KLUBER-ROSS, 2017)

O cuidador, pelo longo tempo de uma doença sem possibilidade de cura, apresenta desgaste físico e sobrecarga emocional, e o cuidador informal, em geral um familiar, apresenta, além da sobrecarga objetiva e subjetiva, alterações na qualidade de vida. Essa sobrecarga tende a aumentar quando o número de sintomas do paciente aumenta, exigindo maior dedicação, determinando com isso a falta de tempo para o descanso ou para outras atividades sociais, o que pode contribuir para o isolamento social e depressão dos cuidadores (FRIPP, 2012, p.379).

É preciso reconhecer que, apesar dos esforços das equipes de saúde em abordar sobre a necessária divisão de tarefas e responsabilidades no cuidado, algumas famílias não conseguem mudar sua dinâmica familiar, resultando em “falência familiar para o cuidado” (ANDRADE, 2017).

Esse processo pelo qual as famílias revelam uma impossibilidade de cuidados que se instala com o decorrer do tempo; relaciona-se a famílias que se dedicam por anos a fio a prática de cuidar de seus familiares enfermos e, por uma série de razões, passam a não mais poder fazê-lo. Na maioria dos casos, a ruptura não é abrupta; vem, se desenhando no decorrer do tempo de cuidados, tornando-se bastante visível para quem faz atendimento domiciliar ou para o profissional bastante atendo aos atendimentos institucionais em ambulatórios e enfermarias (ANDRADE, 2017, p.177).

Na maior parte das vezes, essa falência se dá por uma soma de fatores, não sendo possível apontar o mais relevante. O stress e a sobrecarga tendem a se intensificar quanto maior a dependência, quanto mais grave estiver o paciente e quanto menos ajuda obtiver o familiar responsável pelo cuidado. Nesse sentido, é fundamental que ocorra uma reorganização interna da família, fazendo as adaptações necessárias para que os familiares sejam capazes de cuidar de si e do ente querido sem prejuízo da sua saúde.

Deve-se reconhecer limites e possibilidades na abordagem com a família, bem como tentar realizar desejos e resolver pendências que o paciente possa ter como finalidade última garantir qualidade de vida e assegurar uma morte digna ao mesmo e auxílio para o equilíbrio familiar (ANDRADE, 2012).

4 Comunicando más notícias e planejando o cuidado

Comunicar-se é fundamental em todas as relações humanas, e o entendimento dos componentes de uma comunicação efetiva se faz necessário na formação de profissionais da área da saúde, principalmente aqueles que optam por dedicar sua carreira aos cuidados paliativos. A comunicação acontece de maneira verbal e não verbal, e quando nos

comunicamos com pacientes e familiares devemos estar preparados para acionar suas emoções e as nossas, pois a comunicação empática envolve a influência das emoções no modo de expressar a mensagem. (CRISPIM, D.H.; BERNARDES, D.C.R., 2018, p.58)

A comunicação é um recurso bastante complexo, que não se restringe a uma mera troca de mensagens ou transmissão de informações. Considera-se o contexto, a cultura, os valores, experiências, interesses e expectativas de cada sujeito envolvido no processo: paciente, familiares e equipe de saúde. (CHERPAK, G.L.; FREITAS, C.M.N.; SANTANA, V.M.A., 2018, p.24)

Alguns autores referem que o desenvolvimento de habilidades progressivas para uma “escuta empática” é um dos passos mais importante no processo de aprendizado de comunicação, principalmente quando nos referimos a comunicação de más notícias. De acordo com Cherpak, Freitas e Santana (2018, p.23)

A “má notícia” pode ser definida como aquela que se refere a uma situação sem esperança, uma ameaça ao bem-estar físico e psicológico de um indivíduo ou que expõe o paciente a poucas escolhas em sua vida. Pode, também, ser considerada “qualquer notícia que drasticamente e negativamente altera a percepção do paciente sobre seu futuro”

Comunicar más notícias é, provavelmente, uma das tarefas mais difíceis que os profissionais de saúde têm que enfrentar, pois implica em um forte impacto psicológico do paciente e sua rede de apoio - quem recebe uma má notícia dificilmente esquece onde, como e quando ela foi comunicada. A dificuldade e frequência com que ocorre este evento contrastam, contudo, com a deficiente preparação das equipes de saúde em termos de habilidades gerais de comunicação, principalmente na forma de comunicar resultados negativos de uma doença (VITORINO, 2007).

Por vezes, como profissionais de saúde, acabamos sendo mensageiros de “más notícias”, daquelas notícias que também não gostaríamos de dar por nos lembrar dos nossos próprios desafios e finitude. E, por essa razão, muitos autores procuraram resumir as principais recomendações para esse momento como: estabelecer uma relação adequada entre paciente, família e equipe; ver o paciente como uma pessoa; reconhecer o quanto o paciente quer ou tem condições de saber; validar as emoções que emergem nesse momento; ter uma atenção especial à família e planejar o futuro.

Vale destacar que membros de uma mesma família podem ter reações completamente distintas em relação a mesma notícia. Nesse sentido, surge a importância de fornecer a informação aos poucos e verificar a compreensão, estando sempre dispostos a dar explicações repetidas e responder as perguntas quantas vezes for necessário. (CHERPAK; PASCHOAL; GUERINI, 2018)

Isso corrobora que num processo de comunicação não existe uma única técnica que sirva para todas as situações, e a eficácia depende da percepção e flexibilidade da equipe em utilizar a técnica mais adequada em cada situação.

Assim, a comunicação deve permitir a passagem de mensagens de maneira firme, porém com prudência e esperança. As evidências mostram que a atitude do profissional e a capacidade de comunicação desempenham um papel fundamental e decisivo no modo que o paciente enfrentará a sua doença e do quanto isso poderá favorecer a elaboração do plano de cuidados.

O planejamento de cuidados é essencial para se prevenir uma morte com grande sofrimento, tanto para o paciente quanto para seus familiares, e depende de ações coordenadas, de um diagnóstico precoce, de uma boa vinculação com a rede de apoio e a percepção e adequação deste plano à realidade do paciente. O reconhecimento dos limites e possibilidades de

cuidado e atenção de todos os envolvidos na questão é ponto crucial para que a assistência proposta surta o efeito desejado.

Outro aspecto importante é reconhecer que os pacientes têm direito à vida e à morte com dignidade. “A garantia de uma morte digna e o respeito à participação dos sujeitos em seu tratamento, incluindo a escolha ou não de determinadas intervenções, é um compromisso que deve ser assumido pela equipe de saúde”. (FERREIRA, 2017, p.281)

Pensando nisso, o reconhecimento do paciente como um ser capaz de fazer escolhas e assumir responsabilidades por elas, nos remete à tarefa de poder auxiliá-lo, bem como sua família nessas escolhas. Cada núcleo familiar reage de forma distinta, conforme sua organização, equilíbrio e o significado da pessoa que está morrendo para a família.

O plano de cuidados deve considerar os impactos sociais advindos do final de vida e trabalhar com os determinantes sociais envolvidos no processo de adoecimento a fim de instrumentalizar a família e o paciente para o enfrentamento dessa situação (ANDRADE, 2017). Aprender a reconhecer a proximidade da morte é importante não só para quem recebe o cuidado, no caso do paciente e cuidador, como também para a equipe multidisciplinar que assiste o doente, visando uma assistência mais humanizada no final de vida.

Assim, a fim de prevenir e/ou diminuir disfunção familiar em virtude do óbito, sugere-se: considerar a família no contexto das intervenções, usando uma linguagem franca; apresentar informações relevantes; estabelecer vínculo; respeitar a esperança de vida e o tempo de cada família, possibilitando conversas sobre a morte; respeitar os desejos de quem está morrendo. E, completam o plano de cuidados a reorganização familiar após o óbito através do conforto e a atenção prestados aos familiares a fim de que possam restabelecer seu equilíbrio e retomar sua rotina de vida.

5 Diretivas antecipadas de vontade

Conforme afirmado anteriormente, o cuidado e o seu planejamento são fundamentais para garantir a dignidade do paciente e de sua família, na perspectiva da medicina paliativa, especialmente nos momentos de dor e sofrimento com a proximidade da morte. E se o paciente, acometido de doença incapacitante, sofre com o agravamento da doença e não deseja ser submetido a técnicas excessivas que, além de não proporcionarem qualquer resultado prático e efetivo, acabam trazendo para si, e também para a família, maior sofrimento.

É nesse contexto que a medicina tem procurado ajustar-se no âmbito dos cuidados paliativos, levando em considerando práticas mais adequadas de alívio da dor e do sofrimento do paciente, o que inclui a manifestação de vontade do paciente, manifestada enquanto ainda está na sua plenitude cognitiva. Mas falar de autonomia e autodeterminação num país tão desigual como o Brasil não é tarefa fácil, especialmente quando se pretende defender o cuidado na área da saúde, tão afetada por problemas de gestão e por uma política econômica neoliberal que vai na direção contrária dos direitos fundamentais sociais e das políticas públicas que os albergam (WAILLA, 2018).

Mas, se de um lado as políticas de gestão encontram dificuldades, na área jurídico-social alguns avanços podem ser observados, a exemplo justamente do respeito à vontade do paciente frente aos cuidados e tratamentos que podem ser utilizados em prol do alívio da dor e do sofrimento.

Em 2012, a Resolução nº 1995 do Conselho Federal de Medicina, passou a definir, em seu art.1º, as **diretivas antecipadas de vontade** como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não receber, no momento em

que estiver incapacitado de expressar sua vontade de forma livre e autônoma. Trata-se, como se observa, de um registro prévio da vontade do paciente, no momento em que ainda está com plena capacidade de manifestar-se. O que ocorre é justamente a antecipação do seu desejo de cuidados e tratamentos que, no futuro, deverão ser respeitados pelo médico assistente (art.2º, Res.1995/2012).

Segundo Henrique Moraes Prata (2017), a vontade antecipada do paciente mostra-se como qualquer manifestação voltada para tratamento médico futuro, expressa por meio escrito (preferencialmente) ou não, com ampla aplicação no momento de final de vida. Trata-se, portanto, de instrumento importante para a salvaguarda da vontade e de direito dos pacientes.

A declaração de vontade pode ser manifestada pelo próprio paciente ou por meio do seu representante legal e deverá ser registrada no prontuário do médico. É possível também o seu registro em cartório, cuja prática no Brasil tem se observado para pessoas que vivem só, entre outras situações (PRATA, 2017). Seja qual for a forma de manifestação da vontade, ela também poderá ser alterada a qualquer tempo. Ainda, segundo Henrique Moraes Prata (2017), o termo “testamento vital” não é uníssono na doutrina, mas no Brasil já é considerado como sinônimo das diretivas antecipadas de vontade.

O Código de Ética Médica, por sua vez, em vigor desde abril de 2010, prevê que é vedado ao médico a prática da eutanásia, mesmo que a pedido do paciente, mas também prevê que, em casos de doença incurável ou situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico poderá oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis e apropriados (ortotanásia) (KOVACS, 2003), reforçando, assim, a humanização do atendimento e dos cuidados ao paciente.

De tais normativos podem ser extraídos dois pontos importantes: primeiro, valorizam a autonomia do paciente e o seu direito de autodeterminação, que tem respaldo constitucional no princípio da dignidade da pessoa humana (art.1º, III) e na liberdade de expressão (art.5º, caput e inciso VI, entre outros), rompendo, assim, com a total submissão do paciente frente ao médico, redefinindo, inclusive, a relação médico-paciente.; segundo, deixam claro que a manifestação da vontade não pode ser interpretada de maneira absoluta, pois deve estar em harmonia com os demais princípios constitucionais, sobretudo no que se refere à irrenunciabilidade e indisponibilidade do direito à vida.

Em outras palavras, a manifestação da vontade deve ser interpretada de acordo com os princípios constitucionais, a partir da máxima da inviolabilidade e irrenunciabilidade da vida presente ao longo do caput e dos incisos do art.5º da Constituição Federal de 1988, na perspectiva dos direitos humanos. A autonomia do paciente, portanto, prevalece e somente será desconsiderada se violar a Constituição Federal. A eutanásia é um exemplo de óbice à vontade do paciente.

Em suma, a Resolução 1995/2012, amparada pelo Código de Ética Médica, dá suporte para as diretivas antecipadas de vontade, respalda e responsabiliza a conduta médica (ROSENVALD; FARIAS, 2019) e, ainda, supera a vontade da própria família, caso esta venha a confrontar a vontade do paciente. Mas o tema ainda não encontra o consenso no ordenamento jurídico brasileiro. Em 2013, o Ministério Público Federal propôs Ação Civil Pública⁴ contra a Resolução 1995/2012 no Estado de Goiás, postulando pela sua inconstitucionalidade e ilegalidade. Em fevereiro de 2014, foi proferida sentença de improcedência pelo juiz federal Eduardo Pereira da Silva que, além de afirmar que a ausência de legislação

⁴ Ver TRF1, Processo n. 0001039-86.2013.4.01.3500 em Disponível em: <www.trf1.jus.br>.

federal específica sobre o tema não é capaz de inutilizar as disposições da Resolução 1995/2012, decidiu que:

A Resolução do Conselho Federal de Medicina é compatível com a autonomia da vontade, o princípio da dignidade humana, e a proibição de submissão de quem quer que seja a tratamento desumano e degradante (art.1º, III e art.5º, III CF).

O princípio da autonomia da vontade para decidir sobre recursos terapêuticos, aliás, está insito no art.15 do Código Civil: Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.

Também não verifico afronta à segurança jurídica por ausência de previsão de determinadas questões colocadas na inicial.

A questão relativa aos requisitos legais para que o paciente decidir o tipo de tratamento a seguir está disciplinada na própria lei civil. O Código Civil trata da capacidade civil, em seus primeiros artigos, e da declaração de vontade em seu art.107 (A validade da declaração de vontade não dependerá de forma especial, senão quando a lei expressamente a exigir).

Tendo capacidade civil, o paciente poderá fazer declaração de vontade. O médico não estará obrigado a seguir a declaração, porém, se perceber que, pelo estado de saúde do paciente quando da declaração não tinha o pleno gozo das suas capacidades cognitivas.

[...] Tenho, assim, que a resolução não fere o disposto no art.226 da Constituição Federal.

O ocidente parece ter convertido a medicina a um patamar de excelência da cura de doenças, na perspectiva de um racionalismo eficientista e matemático (NUNES/ANJOS, 2014). A proposta das diretivas antecipadas de vontade alerta para a necessidade de uma mudança de perspectiva e redirecionamento do olhar da medicina para o cuidado, alívio da dor e do sofrimento, ainda que a cura não se vislumbre no caso concreto. E esta pode ser justamente a vontade do paciente: um cuidado de alívio, e não um cuidado por métodos ineficazes de cura.

Na língua italiana, a expressão “*prendersi cura*” significa cuidado, o que, por força de linguagem, e a linguagem constitui (GADAMER, 2004), revela a importância do cuidado da vida de forma plena, inclusive no momento da morte, o que não significa o afastamento da doença com foco na cura, mas sim o cuidado da pessoa e de suas emoções, em busca da dignidade da morte.

Temos muito a avançar no cuidado da vida no momento da morte, sobretudo no âmbito da bioética e do biodireito. E a Constituição Federal brasileira não é um óbice, mas sim um verdadeiro convite e respaldo às diretivas antecipadas de vontade, na perspectiva do *prendersi cura*.

Considerações finais

Constituída ou não por relações de parentesco, a família se inclui entre as instituições básicas da sociedade e ao longo da história uma ampla bibliografia tem analisado suas diversas configurações e formas de organização destacando sua centralidade em termos de reprodução, sobrevivência, proteção e cuidado aos seus membros.

Mas, qualquer discussão acerca deste tema não pode desconsiderar a existência de conflitos e crises que podem influenciar na sua organização e condições de vida, como situações de adoecimento e morte.

Nesses casos de adoecimento e fim da vida, são esperadas mudanças na organização familiar e, conseqüentemente, nos papéis desempenhados pelos familiares, o que justifica a inclusão dessas pessoas na assistência prestada pelas equipes de cuidados paliativos.

As equipes podem ajudar tanto os pacientes quanto seus familiares a enfrentar e a aceitar a situação da terminalidade por meio de cuidado que minimize o seu sofrimento e potencialize sua organização para enfrentamento de tal situação.

Nesse sentido, conceder à família a condição de parceira na assistência à saúde a um dos seus membros significa repensar práticas, valores e conhecimentos de todas as pessoas envolvidas no processo de produção social do cuidado. (ANDRADE, 2017).

E, a reflexão que fica é que esses cuidados devem ser pautados por uma comunicação honesta, evitando conspirações de silêncio e favorecendo a manutenção da autonomia e da dignidade, tanto dos pacientes como seus familiares.

Referências

ANCP. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos** ANCP. 2012. CARVALHO, R de (Org); PARSONS,A.H.(Org.) 2ed.

ANDRADE L. **O papel do assistente social na equipe** In: Carvalho RT, Parsons HA, organizador. Manual de Cuidados Paliativos (ANCP). 2. ed. São Paulo: ANCP; 2012.

ANDRADE L. **Cuidados Paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Vol.2 Holambra SP: Editora Setembro; 2017.

BRASIL. **Constituição** (1988). **Constituição** da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado **Federal**: Centro Gráfico, 1988

BRASIL, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, Res.1995, de 31 de agosto de 2012. **Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes**. Disponível em: <<https://www legisweb.com.br/legislacao/?id=244750#:~:text=Resolve%3A,livre%20e%20autonomamente%2C%20sua%20vontade.>>, Acesso em: 02.Set.2020.

CARVALHO, M.C.B.(ORG). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez/EDUC,1995.

CARVALHO, R.T. **Manual da Residência de Cuidados Paliativos Abordagem Multidisciplinar**. Barueri, SP: Ed. Manole, 2018.

Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019

CHERPAK, G.L.; FREITAS, C.M.N, SANTANA, M.V.A. **Técnicas de Comunicação in Guia de Comunicação de más notícias** / editores Aécio Flavio Teixeira de Góis, André Castanho de Almeida Pernambuco; coordenação Guilherme Cherpak...[et al.]. 1ªed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2018

CRISPIM D. H. BERNARDES. D.C.R. **Comunicação em Cuidados Paliativos** in Manual da Residência de Cuidados Paliativos Abordagem Multidisciplinar. Barueri, SP: Ed. Manole, 2018.

FERREIRA. R. **Dor total: um olhar integral para o paciente.** 2018. Disponível em <<https://diariodamanha.com/colunas/dor-total-um-olhar-integral-para-o-paciente/>>

FRIPP; J.C. **Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio.** In Carvalho RT, Parsons HA, organizador in Manual de cuidados paliativos (ANCP). 2. ed. São Paulo: ANCP; 2012

GADAMER, Hans Georg. **Verdade e Método I.** Petrópolis: Vozes, 2004.

KOVÁCS, MJ. **Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer.** Ribeirão Preto: Paidéia; 2008.

KOVÁCS, MJ. **Bioética nas questões da vida e da morte** (2003). Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/ao8v14n2.pdf>> Acesso em: 02.Set.2020.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** 10. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2017.

MATSUMOTO, D.Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios.** In Carvalho RT, Parsons HA, organizador. Manual de cuidados paliativos (ANCP). 2. ed. São Paulo: ANCP; 2012. p. 28.

MENDES, PBMT. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano** [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1995.

NUNES, Maria Inês; ANJOS, Márcio Fabri dos. **Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites**. Disponível em <<https://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/o6.pdf>> Acesso em: 02.Set.2020.

OLIVEIRA, C. **Mundo sem dor**. Disponível em <<https://mundosemdor.com.br/a-dor-total-em-cuidados-paliativos/>>

PRATA, Henrique Moraes. **Cuidado Paliativos e direitos do paciente terminal**. São Paulo: Manole, 2017.

ROSENVALD, Nelson; FARIAS, Cristiano Chaves de. **Novo tratado de responsabilidade civil**. São Paulo: Saraiva, 2019.

SILVA, Maria J. P. **Comunicação de Más Notícias**. Disponível em <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf>

VICTORINO, AB et al. **Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica**. Rev. SBPH [online]. 2007, vol.10, n.1, pp. 53-63. ISSN 1516-0858. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-0858200700100005&lng=pt&nrm=iso>

WAILLA, Liane de Alexandre. **SUS (Sistema Único de Saúde): conquistas, desafios políticos e bioética**. Curitiba: Juruá, 2018.

Cuidados paliativos: um desafio necessário no controle de sintomas

Carolina Neiva¹
Paula Pereira Pinel²

1 Introdução

O controle de sintomas é tão cardinal no Cuidado Paliativo (CP) que o primeiro dos princípios publicados em 1986 e reafirmados em 2002 pela Organização Mundial de Saúde é o de promover o alívio da dor e outros sintomas angustiantes. Tal princípio engloba tanto a integração do conhecimento técnico para controle de sintomas físicos quanto a abordagem de sintomas espirituais e psicossociais.¹ Este também dialoga com os demais princípios, visto que é indispensável um bom controle de sintomas para que o paciente viva da forma mais ativa possível e com qualidade até seu último dia de vida.²

A sistematização da avaliação de sofrimentos deve fazer parte de toda rotina de abordagem de pacientes com indicação de CP. Nesse sentido, destaca-se o instrumento “ESAS” (*Edmonton Symptom Assessment Scale*-**figura 1**) que avalia os principais sintomas presentes na vida de pacientes com doenças ameaçadoras de vida, que são: dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, dispneia e bem estar geral.³

O delirium não figura formalmente na lista do ESAS, mas é muito comum. Neste capítulo iremos abordá-los de maneira sucinta.

¹ Médica com residência Clínica Médica pelo Hospital Adventista Silvestre.Rio de Janeiro. Medicina Paliativa pelo IAMSPE -SP. Mestranda em Cuidados Paliativos pela Universidade de Medicina de Lisboa.

² Médica com residência em Medicina de Família e Comunidade pela Universidade de São Paulo-USP e Medicina Paliativa pelo Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual (IAMSPE) SP. Mestre em Ciências da Saúde-IAMSPE:-SP.

Figura 1- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora
Sem Dor = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Dor possível
Sem Cansaço = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Cansaço possível
Sem Náusea = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Náusea possível
Sem Depressão = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Depressão possível
Sem Ansiedade = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Ansiedade possível
Sem Sonolência = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Sonolência possível
Muito Bom Apetite = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Apetite possível
Sem Falta de Arr= 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Falta de Ar possível
Melhor sensação de bem-estar = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior sensação de bem estar possível
Outro problema = 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 = Pior Possível

Fonte: Regional Palliative Care Program, Capital Health, Edmonton, Alberta, 2003. Traduzido e adaptado ao português por Neto, IG. 2006.

2 Dor

Classificada como quinto sinal vital desde 2001, a dor trata-se de “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano tecidual, real ou potencial, ou descrita em tais termos”.⁴

Em Cuidados Paliativos, a dor que se prolonga por mais de três meses, também denominada de “dor crônica”, é a mais prevalente. Tal sintoma, traz significativo impacto na qualidade de vida e tem uma prevalência no último ano de vida entre 80- 90% em pacientes com câncer e 60-70% em doenças não oncológicas.⁵

Observando esses percentuais é evidente a urgência no controle preciso da dor. Para uma abordagem terapêutica adequada é imprescindível o conhecimento técnico (fisiopatologia da dor) e o estabelecimento de vínculo com paciente e familiares por meio de uma comunicação empática.

Algumas barreiras ainda enfrentadas relacionam-se tanto à profissionais responsáveis pela assistência, quanto aos sistemas de saúde e os próprios pacientes. A desvalorização e o descrédito do profissional de saúde que trata a dor descrita pelo paciente bem como a opioideofobia são exemplos. Tanto na avaliação dador como de qualquer outro sintoma ou sofrimento em CP deve-se primeiramente analisar como está esse paciente em relação à sua condição clínica, em que fase de evolução da doença se encontra, sua funcionalidade, a evolução do sintoma, e as prováveis causas associadas.

No processo de avaliação sistemática o ESAS é amplamente utilizado no contexto do CP para descrever a intensidade da dor. Pode ser pontuado pelo paciente ou cuidador. Deve-se lembrar que a melhor escala é aquela que é bem aplicada, sempre respeitando e aceitando a dor descrita como real. Em pacientes confusos não comunicativos deve-se ter atenção à interpretação errônea do delirium como dor e utilizar outras escalas como PNAID, Doloplus.

No Cuidado Paliativo, além das tipologias já conhecidas da dor quanto a sua fisiopatologia (vide quadro abaixo) há de se destacar o conceito criado pela Dame Cicely Saunders em 1960 de Dor Total. Nesta definição a dor vai além dos danos físicos trazidos pela doença, e ganha as dimensões sociais, emocionais e espirituais, indissociáveis do sofrimento humano.

Figura 2 - Tipos de Dor

Tipo	Características
Nociceptiva	Dano real ou ameaçado ao tecido não neural ativando nociceptores. Pode ser somática (bem localizada, latejante, facada, aperto) ou visceral (cólica ou pressão, torção, pode ser difusa, mal localizada)
Neuropática	Lesão ou disfunção do sistema somato-sensitivo (queimação, dormência, choque ou prurido). Pode acompanhar ausência/aumento de sensibilidade, ou dor com estímulos não dolorosos (alodínia).
Mista	Nociceptiva + neuropática. Maior parte das dores em CP são mistas.

Fonte: Autoras, 2020.

A dor pode ter manifestações diferenciadas em cada pessoa, mesmo no processo individual em que já encontra-se instalada e crônica. Um paciente pode ter ocorrência de agudizações da vivência desse sintoma desconfortável, sendo essa apresentação denominada dor episódica. Esta pode ser subdividida em dois tipos: dor incidental e irruptiva. A incidental trata-se de exacerbação transitória ou recorrência da dor em alguém que já tenha aliviado adequadamente este sintoma, possui caráter previsível e relação com movimento ou atividade. (ex.: limpeza de ferida, banho). Já a irruptiva é comum em pacientes oncológicos, neste tipo ocorre exacerbação da dor sem causas aparentes, é caracterizada como transitória, de intensidade moderada a grave, podendo ocorrer algumas vezes ao dia. No Brasil, a irruptiva é um desafio, em especial em ambiente extra-hospitalar, visto que não temos opióides em apresentação transmucosa para alívio imediato.⁵

No que tange ao manejo terapêutico da dor os princípios norteadores são pautados em orientações da Organização Mundial de Saúde (OMS). Citamos algumas orientações básicas:⁴

- 1- Usar medicações analgésicas pela via menos invasiva na seguinte ordem de preferência decrescente: oral, transdérmica, subcutânea, intravenosa. Via intramuscular é dolorosa e seu uso não é recomendado.
- 2- Administrar a medicação em intervalos fixos para dor persistente e não apenas quando a dor ocorrer. Respeitando o tempo de ação da droga escolhida. Reduções ou aumentos de doses devem ser graduais e cuidadosos.
- 3- Obedecer a escada analgésica da OMS (figura 3). Cada degrau deve ser integrado à medidas não farmacológicas de controle da dor sempre considerando a funcionalidade do paciente, a fase da doença. São exemplos destas medidas: fisioterapia, abordagens psicológicas /cognitivas, radioterapia.
- 4- Individualização: a dose certa é a que alivia a dor sem causar efeitos colaterais intoleráveis, sendo por isso individual.
- 5- Considerar o uso de medicações adjuvantes em todos os degraus da escada. São medicamentos não analgésicos usados para potencializar medicações analgésicas: anticonvulsivantes, antidepressivos, corticoides, relaxantes musculares.
- 6- Com atenção aos detalhes, ver além da farmacoterapia. Medicamentos para dor crônica precisam de prescrição ininterrupta, com uma dose extra disponível no caso do paciente apresentar dor episódica.
- 7- Objetivo é dor bem controlada- menor que 3.

Figura 3- Escada Analgésica OMS

1º degrau	dor leve (0 a 3) deve-se usar um analgésico não opióide (ex.: dipirona, paracetamol ou um AINE). Todos com limite de dose máxima diária
2º degrau	dor moderada (4-7) deve-se associar a um opióide fraco de baixa potência (codéina, tramadol). Ambos com limite de dose máxima. A tendência atual é usar opioide forte (ex.: morfina ou oxicodona) em dose baixa.
3º degrau	moderada a grave, (7-10) usar opióide forte (morfina, metadona, fentanil, buprenorfina, oxicodona). Não há dose máxima diária.

Fonte: Autoras, 2020.

Ressaltam-se alguns detalhes: paciente que utiliza opioide deve fazer uso de laxativo, visto efeito colateral persistente: a constipação. Nessa prescrição a classe de irritativo ou osmótico como bisacodil e lactulose, respectivamente, devem ser preferidos.⁶

Reforçar que a via principal para resgates de opióides é a subcutânea, devendo ser desencorajado a via endovenosa . Recomenda-se ainda doses diárias tituladas, mesmo em infusão contínua, furtando-se do uso de “fórmulas prontas” como a bomba de infusão decimal de morfina (10ml de morfina em 100ml de SFo,9%) pelo risco maior de efeitos colaterais, de intoxicação e de depressão respiratória.

Alguns mitos que alimentam a opioideofobia e contribuem para o mau controle da dor e em última análise maior sofrimento de pacientes e seus familiares também devem ser desconstruídos com capacitação técnica e estudo aprofundado acerca da farmacocinética e farmacodinâmica dos opioides, principalmente a morfina pelos profissionais de saúde.

Opióides em geral, são drogas extremamente seguras se indicadas por profissionais experientes e que saibam prescrever de forma cuidadosa e vigilante. Se esquivar de sua prescrição, propiciando que o paciente passe longo período de evolução de sua doença e/ou sua fase final de vida com sintoma extremamente desconfortável, passível de ser controlado, trata-se de má prática. Faz parte do papel de todo profissional de saúde desmistificar conceitos equivocados recorrentes sobre essa temática, ajudando o paciente a alcançar o bem estar diante de uma doença grave. Da mesma forma, tal profissional deve se habilitar tecnicamente para execução dessa tarefa.

3 Fadiga

Existem diferentes palavras para descrever o sintoma fadiga: sensação de cansaço, fraqueza, perda de energia, entre outros. Este é o sintoma que mais impacta na qualidade de vida dos pacientes, superando a dor, porém sua prevalência tem sido subestimada por desconhecimento dos profissionais e por dificuldade do paciente em descrever o sintoma.⁷

Sua definição é de uma sensação subjetiva de ausência de energia física e/ou mental incompatível com o nível de atividade, quase todos os dias por pelos menos duas semanas seguidas ou durante um mês.

A fadiga chega a alcançar a incidência de 75-90% em pacientes com doenças avançadas. Em pacientes oncológicos é o terceiro sintoma mais frequente, pois tanto a quimioterapia como a radioterapia contribuem sobremaneira. Em pacientes com outras doenças crônicas como Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC e Insuficiência Cardíaca - IC essa taxa varia de 70 a 69%, respectivamente.

Esse sintoma está diretamente relacionado a substâncias liberadas (citocinas) pela doença do paciente que favorecem um estado crônico de inflamação e secundariamente está relacionada à condições associadas diretamente ou indiretamente como: alterações do sono, infecções, descondicionamento físico, hipotireoidismo, anemia.

O diagnóstico perpassa pela pergunta ativa sobre o sintoma nas avaliações, sendo um dos sintomas do ESAS. A abordagem da fadiga deve ser sempre multidisciplinar. De início deve-se corrigir causas orgânicas reversíveis relacionadas (ex.: hipercalcemia, depressão). Em seguida deve ser traçado um plano de cuidados com abordagens farmacológicas e não farmacológicas. Entre as medidas não farmacológicas a atividade física é aquela com mais evidência científica de impacto na melhora. Além disso, medidas educacionais quanto higiene do sono e repouso (deixar dormir o tempo que trouxer descanso), planejamento de tarefas (definir prioridades, eliminar as não essenciais, conservar energia para atividades significativas). A acupuntura pode ser indicada para melhorar a qualidade do sono e reduzir a sensação de fadiga.

Em relação ao tratamento farmacológico ele pode ser destinado diretamente à causa relacionada ou naqueles pacientes de fadiga de origem desconhecida e naqueles que o tratamento específico não está disponível

considerar o uso de corticóides por 2-4 semanas como prednisona ou dexametasona. O uso de psicoestimulantes como o metilfenidato tem benefício para pacientes com fadiga e depressão, tem início rápido 24-48h e pode ser estratégia interessante para intervalo de tempo até início de ação dos antidepressivos. Lembrar que na fase final de vida a fadiga é esperada e inexorável, e parte inevitável do processo de final de vida.⁷

4 Anorexia

É um sintoma comum em mais de 80% dos pacientes com câncer avançado, mais prevalente naqueles com tumores de trato gastrointestinal e em tumores de cabeça e pescoço. É multifatorial como outros tantos sintomas em Cuidados Paliativos.

O sintoma de anorexia faz parte de uma síndrome muito comum nos pacientes com indicação de CP, em especial nas fases de doença avançada e fase final de vida, denominada de síndrome de caquexia-anorexia. Esta condição se caracteriza como um estado de catabolismo intenso por ação crônica de substâncias inflamatórias. Neste contexto há perda do apetite (anorexia), perda progressiva da massa muscular, fadiga, alteração do sono e humor. A preponderância do estado catabólico sobre o anabólico diferencia tal condição do estado de desnutrição, visto que este é passível de reversão com aumento de ingestão, já aquele, nem sempre, já que mesmo com aumento do aporte calórico o metabolismo não está propício a absorção, e muitas vezes a perda de peso segue em curso.

Além de todo esse contexto metabólico da doença de base outras causas podem contribuir, como: tratamentos como quimioterapias e radioterapias; medicações diversas, sintomas não controlados como náuseas, depressão e dor; alterações gastrointestinais (disfagia, constipação); insuficiência renal; mucosite; má adaptação da prótese dentária; entre muitos outros.

A abordagem terapêutica deve ser proporcional à fase da evolução da doença em que o paciente se encontra e a funcionalidade do mesmo. A maior demanda neste caso é equalizar as expectativas entre cuidadores e/ou familiares. Tal processo de comunicação deve ser o mais empático possível, como por exemplo esclarecendo que a perda de apetite não está sendo causada pela queda da qualidade do alimento domiciliar, mas trata-se de um sintoma que pode ocorrer pela própria doença e/ou tratamento. Quanto à medidas não-farmacológicas deve-se orientar dieta mais fracionada, em pequenas quantidades, várias vezes ao dia. A escolha dos alimentos deve ser com base nos mais toleráveis, com objetivo de deixar a refeição mais atrativa e com mais calorias possíveis.

O uso de corticóides (prednisona ou dexametasona) por um curso de 3 semanas pode ser uma opção, bem como de acetato de megestrol, porém este último mais oneroso.

Doenças avançadas com anorexia importante por si só, sem componente mecânico que impeça a passagem de alimentos pelo trato gastrointestinal, não configuram indicação de alimentação por via artificial (via sondas). Importante o profissional de saúde se instruir sobre o contexto catabólico da síndrome de caquexia-anorexia, que se impõe como obstáculo para o ganho de peso, independente da ingesta. Dessa forma, as sondas, que claramente não apresentam benefícios evidentes nessa fase de vida, perdem sentido também por estarem associadas a significativa queda de qualidade de vida. Tais dispositivos geram desconforto com a instalação dos mesmos, risco de broncoaspiração de vulto por excesso de volume em contexto de estase gástrica, piora de imobilismo pelo receio de perda do dispositivo, piora de lesões por pressão por restrição de mobilização do paciente, entre outros.

A abordagem compartilhada desse sintoma com extremo impacto no paciente e em especial em sua rede de apoio deve ser realizada com muita

segurança técnica / terapêutica e delicadeza de comunicação. Devido ao peso cultural que carrega, trata-se de um dos sintomas que exige maior maturidade da equipe para abordagem.

4 Náusea

É uma sensação subjetiva desagradável que pode preceder o vômito. A prevalência da náusea tem grande variabilidade chegando à 68% em pacientes com câncer, 49% em pacientes com AIDS e 48% nos cardiopatas. Nos últimos meses de vida ocorre em 62% dos pacientes.

Para uma adequada abordagem deste sintoma além das medidas não farmacológicas a grande chave para escolha da medicação mais eficaz, é identificar a provável causa, entender o mecanismo metabólico, a via neuronal e o receptor envolvido. Deve-se corrigir as causas passíveis de reversão (ex.: dor, distúrbios metabólicos, obstipação, etc.) sempre com a regra de avaliar o paciente na curva de evolução da doença, funcionalidade para instituir medidas que não gerem mais sofrimento do que o já imposto pela doença de base.

Reduzir o estímulo à náusea no ambiente do paciente faz parte do rol de medidas que trazem impacto positivo. São exemplos: manter higiene oral adequada, orientar uso de roupas folgadas para não apertar o abdome, alimentação mais fracionada e leve com preferência para bebidas frias, gaseificadas, alimentos secos de fácil digestão. Evitar o estresse durante as refeições também é terapêutico.

Em relação às medidas farmacológicas deve-se escolher um medicamento antagonista ou agonista da via envolvida na causa da náusea. Como exemplo podemos citar as situações de hipercalcemia cuja a via envolvida é a dopaminérgica, neste caso recomenda-se o uso de medicação antidopaminérgica como a metoclopramida. A via de administração também é importante, pois se o paciente tem vômitos frequentes associados deve-se

utilizar a via parenteral (preferência pelo subcutâneo). Quando não é possível identificar causa pode-se utilizar abordagem medicamentosa empírica potente, sendo a metoclopramida e o haloperidol as primeiras escolhas.

5 Dispneia

Definida como uma "uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações qualitativamente distintas que variam em intensidade".

É um sintoma comum, com cerca de 70% de prevalência em pacientes em Cuidados Paliativos em diferentes fases da doença. Em pacientes em final de vida chega a atingir 40% dos pacientes com câncer e 90% dos pacientes não oncológicos. Interfere sobremaneira na qualidade de vida sendo muitas vezes acompanhada de outros sintomas como fadiga, depressão e dor.

A fisiopatologia da dispneia é em sua essência multifatorial uma vez que ativa estruturas no sistema nervoso central associadas à percepção cognitiva-emocional e comportamental. Por isso, comumente vem associada a ansiedade e medo, este por vezes é relacionado à sensação de morte eminente.

Por ter essa característica multidimensional não há ferramenta de avaliação unificada, o ESAS é a mais utilizada para quantificar a intensidade da dispneia.

Sempre que possível deve-se direcionar e iniciar a abordagem pela provável causa etiológica, Lembrando sempre de adequar a abordagem de acordo com a fase da doença do paciente (pode ser uma causa irreversível relacionada), sua funcionalidade e valores pessoais do indivíduo, para evitar de proposta de medidas que irão trazer mais sofrimento que alívio.

Os objetivos envolvidos no estabelecimento do plano de cuidados para cuidar da dispnéia devem visar a: reduzir a frequência e a gravidade, amenizar o sofrimento psicológico e espiritual envolvidos e melhorar a funcionalidade e a qualidade de vida do paciente e sua família.

As medidas terapêuticas para controle da dispneia devem envolver um equipe multidisciplinar utilizando medidas não farmacológicas como técnicas de respiração, posicionamento no leito, técnicas de conservação de energia, abordagem psicológica, uso de ventilador direcionado à face e farmacológicas onde o grande destaque são os opioides.

A morfina é o principal fármaco usado indicado tanto para pacientes com câncer como para pacientes com DPOC e cardiopatas. Quando usada em doses baixas (geralmente 25-50% da dose utilizada comumente em analgesia) com ajustes de 30-50% por vez, respeitando a meia vida da droga, trata-se de intervenção terapêutica com risco de depressão respiratória praticamente nulo. O uso de ansiolíticos como benzodiazepínicos de meia vida curta estão indicados como adjuvantes, principalmente para controle da ansiedade associada à dispneia. Corticóides são úteis na abordagem da linfangite carcinomatosa e como adjuvante no contexto de broncoespasmo e exacerbação de DPOC.

Em relação ao uso de oxigênio vale destacar que a dispneia não necessariamente se relaciona com o grau de hipoxemia. O oxigênio tem indicação respaldada apenas para pacientes dispnéicos com saturação menor que 90%, a manutenção de sintomas com nível de saturação acima desse valor, indica prescrição efetiva de medicações para controle de sintomas. No que tange ao dispositivo de suporte suplementar de oxigênio, deve-se preferir o uso de cateter nasal para trazer mais conforto para os pacientes que a máscara de Venturi, que limita o contato com o entorno, se colocando como barreira para o contato com familiares.

6 Depressão

Em Cuidados Paliativos o conceito da depressão é complexo, pois alguns critérios diagnósticos utilizados no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-V não têm a mesma especificidade e sensibilidade frente a um paciente com uma doença crônica progressiva. A doença e o tratamento para ela podem causar sintomas somáticos (ex.: modificações no apetite, peso, concentração, sono, energia e fadiga).

A depressão está relacionada a um maior sofrimento físico (ex.: nível de dor aumentada), social (ex.: sobrecarga emocional/física familiar), redução significativa da qualidade de vida, maior probabilidade de não adesão ao tratamento, menor eficácia de algumas terapêuticas, sobrevida menor, risco de suicídio e internação hospitalar prolongada. Deve-se sempre suspeitar quando há uma dificuldade de adaptação à doença e um estado de sofrimento que afeta a rotina do paciente acompanhada de uma apatia generalizada, dificuldade de concentração, humor deprimido, alteração no padrão do sono.

Em Cuidados Paliativos a prevalência aproximada é de 38% de transtornos do espectro da depressão. Tristeza e lágrimas, mesmo associadas a pensamentos suicidas transitórios, não justificam o diagnóstico de depressão ou a prescrição de um antidepressivo. Na maioria das vezes, pertencem a um transtorno de ajuste que melhoram com o tempo. Outros pacientes estão desmoralizados, em vez de deprimidos, e respondem ao manejo dos sintomas e ao apoio psicossocial.

Vale ressaltar a necessidade em diferenciar depressão de desmoralização. Na desmoralização há desespero, perda do significado e sofrimento existencial explícito na vontade de antecipação da morte. Há perda do prazer antecipatório (através da perda de significado e esperança) preservando o prazer disponível e esperado no aqui e agora. Já a depressão

envolve a perda desse prazer do presente. É mais comum o paciente ter apenas desmoralização que os dois.

Deve-se destacar a importância do controle adequado dos outros sintomas que o paciente apresente, uma vez que a sobreposição pode impactar sobremaneira trazendo eventuais dúvidas e dificultando a conclusão quanto ao diagnóstico de transtorno depressivo. Na dúvida, deve-se reavaliar o paciente após 1 a 2 semanas com um plano de cuidados geral incluindo o controle dos sintomas.

A abordagem compreende ao tratamento farmacológico e psicoterapêutico. Para que a mesma seja apropriada mais uma vez deve-se estabelecer em que fase evolutiva da doença o paciente se encontra bem como a sua funcionalidade, seus valores, o contexto social/familiar envolvido e o entendimento/enfrentamento quanto a doença. Se o prognóstico de vida do paciente é maior que quatro semanas de vida deve-se prescrever antidepressivo, se menor avaliar deve-se avaliar psicoestimulante. Esse ponto de corte deve-se a média do tempo de ação dos antidepressivos.

A escolha do medicamento antidepressivo é personalizada. Domínio farmacológico de cada droga é de grande utilidade na prescrição, visto que determinados efeitos colaterais podem ser benéficos para controle de outros sintomas, ampliando o leque terapêutico. Vale ressaltar também que sempre deve-se iniciar com a menor dose possível.

7 Ansiedade

As doenças crônicas trazem consigo grande potencial de dimensões e níveis de sofrimento ao binômio paciente-família. Nesse sentido, a ansiedade faz parte também desse universo, pois medo ou nervosismo são emoções comuns quando há uma ameaça frente à expectativas, projetos da vida devido a uma doença ameaçadora da vida.

A ansiedade pode ser de dois tipos: adaptativa que é congruente com a ameaça existente ou a desadaptativa, que é desproporcional ao risco exposto e acompanhada de sintomas físicos e psíquicos com intensidade e duração que se mantêm apesar da redução da ameaça. Há a impressão de perda de controle da situação, vulnerabilidade, insegurança e medo impactando negativamente na forma de pensar e agir.

Alguns momentos no contexto do CP merecem destaque por terem potencialidade no desenvolvimento de um quadro ansioso, são eles: diagnóstico inicial da doença, persistência de sintomas, progressão de doença, mudanças de tratamento como o fim de tratamentos curativos, “aniversários” relacionados com a doença, fase final da doença, mudanças de função dentro do núcleo social -familiar ou econômicas.

Alguns fatores relacionados à maior predisposição de desenvolver ansiedade como: controle inadequado de sintomas, história pregressa de doenças psiquiátricas (depressão, fobia, transtorno obsessivo-compulsivo), rede de apoio incipiente, sofrimento existencial, cerco do silêncio, devem ser buscados ativamente pelos profissionais de saúde envolvidos no cuidado para que se antecipem e tratem de abordá-los, uma vez que o bom paliativista é aquele que antevê e está atento aos detalhes. Deve-se afastar possíveis diagnósticos diferenciais como a depressão, sabendo que muitas vezes, há uma sobreposição de sintomatologia. O que não impede o tratamento, pois a abordagem terapêutica é praticamente idêntica.

A avaliação deve englobar além do grau de sofrimento, da duração, da intensidade dos sintomas comportamentais, e do impacto na qualidade de vida, uma revisão terapêutica cuidadosa para excluir medicações que possam induzir ansiedade.

A abordagem não farmacológica engloba instituir estratégias e técnicas para compreender e ressignificar os fatores que precipitam ou mantêm

o quadro de ansiedade. As ações podem ser feita por meio da psicoeducação, arteterapia, musicoterapia, psicoterapia breve, terapia cognitiva comportamental. A abordagem farmacológica de ação mais imediata envolve o uso de benzodiazepínicos de ação curta (ex.: lorazepam) sendo os de longa (ex.: clonazepam) mais indicados para quadros com tumores cerebrais ou de ansiedade crônica. O haloperidol está indicado em quadros de ansiedade associados à sintomas psicóticos, ou naqueles provocados pelo uso de corticóides. Antidepressivos tricíclicos são usados quando a ansiedade está associada a quadros depressivos. Outros antidepressivos estão indicados, mas recomenda-se avaliar detalhadamente seus efeitos colaterais para associar o controle de outros sintomas (ex: dor neuropática, insônia, crises de pânico, etc.) conforme debatido anteriormente.

8 Delirium

O delirium por definição é um distúrbio transitório e potencialmente reversível da cognição e da atenção. Há uma redução no nível de consciência e a atividade psicomotora pode estar aumentada ou diminuída. No CP é uma síndrome frequente com prevalência 48% no momento da internação e no final de vida em 88% dos pacientes.

A etiologia no CP costuma ser multifatorial envolvendo diretamente a doença crônica de base bem como os tratamentos e medicações em uso e possíveis alterações ou insuficiências orgânicas associadas. Por esse último fator o delirium é um dos indicadores prognósticos, pois sua fisiopatologia, ainda pouco conhecida, envolve uma disfunção orgânica cerebral difusa. Alguns fatores de risco são conhecidos, merece destaque: idade maior que 70 anos, o uso de contenção mecânica, déficits auditivos, visuais ou funcionais, procedimentos mal explicados aos pacientes, desconhecimento do ambiente, mudança de rotinas e a polifarmácia.

O quadro clínico é diverso e o sinal cardinal é a redução do nível de consciência que pode vir associado a duas apresentações: momentos de inquietude, confusão, desorientação, hiperatividade (delirium hiperativo) ou por estado hipoativo e letárgico (delirium hipoativo). A atenção também está reduzida e o paciente não consegue manter ou mudar o foco, principalmente para estímulos externos. Pode acompanhar de sintomas como tremores, taquicardia, sudorese. Existem sintomas que antecedem o quadro de delirium que na maioria das vezes passam alheios aos olhos da equipe assistente como alterações no sono, inquietação, irritabilidade e ansiedade. Lembrar que especialmente em pacientes nas últimas 24-48 horas de vida o delirium pode ser irreversível.

O diagnóstico é clínico e idealmente precoce. Devem ser observados os critérios do DSM- V: 1- alteração da consciência, desatenção; 2- alteração da cognição não explicada por patologia prévia; 3- início agudo (horas a dias) e curso flutuante durante o dia. 4- associada à condição médica geral: substâncias (intoxicação, abstinência), fármacos, múltiplas etiologias. Alguns instrumentos como o CAM (Confusion Assesment Method) também podem ser utilizados para o diagnóstico.

A abordagem do paciente com delirium envolve a identificação de possíveis causas reversíveis (medicações, desidratação, infecções). Instituir medidas não-farmacológicas como tranquilizar o paciente e familiares, reduzir a desorientação (permitir trazer objetos comuns de casa, retratos), reduzir a estimulação sensorial (luzes, alarmes). Apoiar a família que na maioria das vezes está em grande sofrimento, através da escuta ativa, validação e explicação do quadro, instruindo com possíveis ações para atenuar (falar sobre fatos cotidianos, não contradizer ou desafiar o paciente - “entrar no jogo”). A abordagem farmacológica envolve o uso de antipsicótico como haloperidol e clorpromazina, o primeiro mais indicado no delirium com alucinações visuais e o segundo mais indicado

no delirium hiperativo pelo seu efeito colateral mais sedativo. Extremamente importante ressaltar que não se deve utilizar a contenção mecânica do paciente nas situações de agitação psicomotora. Nesses casos deve-se sempre optar por se instituir contenção química por meio das medicações descritas acima disponíveis em todas as formulações (via oral e parenteral). A contenção mecânica fere a dignidade e a autonomia do ser humano, sendo considerado pelos órgãos internacionais como tratamento degradante.

9 Últimos dias, horas de vida

Quando esse momento de final de vida se aproxima existem um conjunto de sinais e sintomas que são muito característicos, independente da doença em curso ou as medicações que o paciente esteja em uso.

É muito recorrente a exacerbação de sintomas já existentes e aparecimento de novos. Portanto, frequentemente é necessário o aumento de doses das medicações em uso ou novas associações para evitar sofrimentos que são passíveis de serem controlados.

Nessa fase, é esperado que o paciente fique cada vez mais sonolento. O processo metabólico interno para manutenção da vida está ocorrendo intensamente. Isso gera um enorme gasto energético, que deixa o paciente extremamente fadigado e progressivamente mais e mais sonolento, com poucos períodos de despertar. Assim, diante de tal entendimento, analgésicos como opióides ou medicações para controle de confusão mental como antipsicóticos, quando bem prescritos, não devem ser responsabilizados por este sintoma, e portanto não devem ser descontinuados, visto que a suspensão dos mesmos pode ocasionar recidiva e/ou piora de sofrimentos.

Nesse processo de aumento de sonolência é muito comum períodos de confusão mental, com paciente não reconhecendo o lugar onde se encontra ou as pessoas entorno. Nas últimas horas de vida o paciente pode

evoluir para um estado totalmente comatoso, independente das medicações utilizadas. Nos últimos dias e horas de vida sugere-se que a presença de pessoas no quarto do paciente deve ser limitada a uma quantidade de duas a três pessoas por vez e preferencialmente do círculo mais íntimo de convivência. Essa limitação, que até dias antes não era indicada, nesse momento se torna essencial para a tranquilidade da despedida, permitindo um ambiente silencioso e sereno, sem ruídos desnecessários, que pioram a confusão mental que possa ocorrer.

Outro sintoma que também se exacerba é o desinteresse por ingerir alimentos. A maioria dos casos o paciente pára completamente de se alimentar, em especial no últimos dois dias de vida. Muito importante entender a naturalidade desse processo, no qual o corpo não consegue mais absorver nutrientes, contraindicando passagem de sondas com dietas artificiais que impactam negativamente o corpo, podendo gerar vômitos e sobrecarga do sistema digestivo

Nessa fase é comum o paciente não conseguir engolir a própria saliva, tornando a respiração ruidosa com roncos. Tal condição não gera desconforto ao paciente em si, mas em especial aos cuidadores presentes expostos a um barulho constante. A elucidação sobre isso, somado a medicações específicas anticolinérgicas e posicionamento adequado pode ajudar muito no conforto sonoro desse momento.

Progressivamente a respiração vai se tornando irregular, visto que o comando cerebral começa a entrar em falência. Caso o paciente apresente desconforto associado, este deve ser medicado. Como já foi dito a morfina pode ser um grande aliado nesse alívio.

Quando o tempo se aproxima de horas a poucos minutos, é comum mudança na coloração da pele que pode ser tornar mais pálida e com manchas arroxeadas, devido falência da circulação sanguínea. Tais sinais são marcadores do processo iminente de morte.

O acompanhamento de uma equipe de saúde bem treinada para dar suporte nesse processo é de extrema importância. Esses momentos finais são marcados por rápidas mudanças de sinais que a família e pessoas próximas não estão habituados. Orientações e condutas elucidativas e precisas, aliviam sofrimentos e tranquilizam o ambiente para a ocorrência da finalização da vida de uma pessoa com carga toda uma história de vida significativa para os presentes.

Considerações finais

Ao longo do processo de adoecimento de qualquer condição ameaçadora de vida somam-se cargas de sintomas que impactam significativamente na vida do paciente e seus familiares. Cabem aos profissionais de saúde se instruírem de modo a oferecer o melhor plano terapêutico possível tanto para doença de base quanto para os desconfortos que surgem associadamente. A desvalorização desse segundo aspecto produz além de sofrimento para o paciente e sua família, redução de qualidade de vida e da sobrevida.

A abordagem do CP no que tange ao controle de sintomas exige qualificação que deve sempre obedecer ao conceito de multidimensionalidade e respeitar a complexidade da condição do ser humano. Para que isso seja possível é indispensável trabalhar em equipe interdisciplinar, não esquecendo alguns princípios gerais: avaliar antes de tratar, reavaliar sempre, explicar as causas dos sintomas e plano de cuidados de forma acessível ao paciente, antecipar quanto aos possíveis sintomas previsíveis, empregar sempre como estratégia terapêutica medidas farmacológicas e não farmacológicas.

Garantir que todo indivíduo com doença grave tenha acesso ao alívio de sua dor, falta de ar, náusea ou qualquer outro sintoma estressante

configura não apenas qualificação técnica, mas também compromisso técnico e ético de qualquer profissional.

Referências

- 1- Matsumoto, DY. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Tavares RC, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. 2a ed. São Paulo: Acad Nac Cuid Paliativos, 2012. p: 23-30.
- 2- Kassa S, Loe, JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med.* 2003; 25 (2): 150-168.
- 3- Maciel, MGS. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. In: Tavares RC, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. 2a ed. São Paulo: Acad Nac Cuid Paliativos, 2012. p: 31-41.
- 4- World Health Organization. Cancer pain relief, 2 ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1996. [acessado em 30 de agosto de 2020]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37896>.
- 5- Pina, PR. Controlo da dor em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, et al. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016.p: 49-100.
- 6- Twycross R, Wilcock A, Howard P. Palliative Care Formulary. PCF6. United Kingdom, 2016.
- 7- Hauser, K, Rybicki, L, Walsh, D. What's in a name? Word descriptors of cancer-related fatigue. *Palliat Med.* 2010; 24 (7):724-30.
- 8- Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Ferraz Gonçalves J, Loge J, Kaasa S, Nauck et al. Research Steering Committee of the European Association for Palliative Care (EAPC); 2008. Fatigue in palliative care patients- an EAPC approach. *Palliat Med*, 22, 13-22. [acessado em 30 de agosto de 2020]. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216307085183>

- 9- Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The Lancet Oncol* 2011; 12 (5): 489-95
- 10- Glare P, Miller J, Nokolova T, Tickoo R. treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clin Interventions Aging* 2011; 6: 243-59
- 11- Chan KS, Tse DMW, Sham MMK. Dyspnoea and other respiratory symptoms in palliative care. In: Cherny N, et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2015. p: 421-434.
- 12- Kissane, DW, Doolittle M. Depression, demoralization, and suicidality. In: Cherny N, et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2015. p: 1074-1084.
- 13- Wein S, Amit L. Adjustment disorders and anxiety. In: Cherny N, et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2015. p: 1086-1091.
- 14- Barbosa A, Gama GM, Lawor P. Confusão/Delirium. In: Barbosa A, Pina PR, 15- Tavares F, et al. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016. p: 297-316.
- 15- "Quando um Ente Querido Está Morrendo - O que você pode esperar e como você pode ajudar". Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Disponível em: <<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/quando-um-ente-querido-esta-morrendo.pdf>>. Acesso em: 17 de set. de 2020.

Reflexões sobre a saúde do trabalhador no processo do cuidado paliativo

*Rosane Teresinha Fontana*¹
*Márcia Betana Cargini*²

1 O trabalho

A Saúde do Trabalhador constitui uma área da Saúde Pública que tem como objeto de estudo e intervenção as relações entre o trabalho e a saúde. Tem como objetivos a promoção e a proteção da saúde do trabalhador, por meio do desenvolvimento de ações de vigilância dos riscos presentes nos ambientes e condições de trabalho, dos agravos à saúde do trabalhador e a organização e prestação da assistência aos trabalhadores[...] (OPAS, 2001).

O trabalho é uma fundamental fonte de saúde psíquica, porém com alguma contradição. Sua ausência, seja pelo desemprego ou pela aposentadoria, pode gerar intranquilidade, ao mesmo tempo em que se registram, cada vez mais, pesquisas que denunciam o trabalho como agente de doenças físicas, mentais e de mortes (NAVARRO; PADILHA, 2007).

¹ Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem pela Universidade federal do Rio Grande do Sul UFRGS. Docente nos Cursos de Graduação em Enfermagem, Educação Física e Medicina Veterinária na Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões URI, Campus Santo Ângelo. Docente no Programa de Pós Graduação Strictu Sensu Mestrado em Ensino Científico e Tecnológico da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões URI.

² Graduada em Enfermagem pela Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões. Santo Ângelo/RS. Especialista em Acupuntura -Colegio Brasileiro de Estudos Sistêmicos. Formação Pedagógica Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas. Especialização em Saúde Mental.UNILEYA. Mestre em Ensino Científico e Tecnológico pelo PPGEnCT URI Santo Ângelo. Atualmente é professora do ensino superior na URI Santo Ângelo/RS, atuando em Enfermagem na Saúde Mental, Psiquiátrica, Saúde Coletiva e Práticas Integrativas e Complementares. Participa do grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem Saúde e Educação (GEPSE), na coordenação do projeto de extensão "Dança Circular na Universidade", Integrante do PET Interprofissionalidade atuando como Tutora no eixo das PICS, colaboradora do Núcleo de Prática Integrativas e Complementares do Município de Santo Ângelo. Mestre Reiki, Focalizadora de Danças Circulares.

Para Hennington (2018), o trabalho ora é produtor de saúde, ora é produtor de mal-estar e adoecimento, tanto para si, como para o outro. Assim, é preciso encontrar modos de promover a saúde de quem trabalha, visto sua inserção no ‘aqui e agora’, ‘no acontecendo da vida’ (BORGES, 2004). Cotidianamente, o trabalhador tece sua atividade, num cruzamento, entre a “trama”, ou, os saberes técnicos, organizacionais, os instrumentos, os usuários e a “urdidura”, a própria história dos sujeitos, com seus corpos que aprendem e envelhecem, seus valores, seus saberes, seus desejos (SCHWARTZ;DURRIVE, 2007)).

Isto posto, em seu entorno agentes de risco podem provocar sofrimento e adoecimento. A Organização Pan-Americana de Saúde (DIAS, 2001), classifica os riscos ocupacionais em: físicos, decorrentes de agentes como ruído, temperaturas extremas (frio e calor), entre outros; químicos, por contato com substâncias químicas; biológicos, associados a microrganismos; ergonômicos e psicossociais decorrentes da organização e gestão do trabalho e mecânicos e, de acidentes, ligados à falta de proteção do trabalhador.

Neste contexto, a equipe de saúde que trabalha em cuidados paliativos, pode estar exposta a qualquer um desses agentes, em decorrência da estrutura do trabalho, porém, neste estudo, destaca-se os agentes psicossociais, visto que cotidianamente esses trabalhadores vivenciam situações geradoras de sofrimento e/ou estresse, decorrentes do processo de morte e morrer, das perguntas, às vezes sem resposta, dos pacientes sobre a vida e sua finitude, da angústia e ansiedade dos familiares e das limitações impostas por essa condição. Considerando dados epidemiológicos nacionais e internacionais que apontam o câncer, por exemplo, como uma das doenças que mais causam mortes e de aumento progressivo do número de novos casos, inevitavelmente a equipe de saúde atuará, em algum momento, no cuidado a pacientes com câncer em cuidados paliativos, e,

utilizado como método terapêutico ou não, estará sujeita ao estresse ocupacional relacionado a essa prática (SANTOS et al., 2016, p.2).

As dificuldades mais frequentemente expressas por enfermeiros da Turquia, no tratamento ao paciente oncológico foram: exaustão (58,6%), enfrentar os problemas psicológicos dos pacientes (25,7%) e óbitos frequentes (24,3%); aspectos positivos foram satisfação (37,1%), mudança de percepção sobre a vida (30%) e empatia (14,3%); e as habilidades exigidas foram paciência (60%), empatia (57,1%) e experiência (50%). Note-se que 28,3% das dificuldades foram atribuídas a fatores relacionados ao trabalho, 30,3% a fatores relacionados ao paciente e 77% a fatores individuais (KAMISLI et al., 2017).

De importância significativa, os cuidados paliativos, ao mesmo tempo em que representam o alívio dos sintomas físicos e psicológicos do indivíduo, trazem ao trabalhador, não raramente, uma fatigante carga emocional e física de trabalho, visto que é preciso cuidar tecnicamente do paciente, ajustando conforto e acolhimento a ele e à família. Diante dessa complexidade e desse cotidiano permeado de emoções, nem sempre positivas, a saúde da equipe pode sofrer consequências. Lidar com a finitude pode despertar inseguranças sobre as quais a equipe de saúde nem sempre está preparada.

Um estudo demonstrou que diante da finitude de vida, diversos sentimentos são expressos pela enfermagem, destacando-se os sentimentos de frustração e tristeza pela terminalidade da vida propriamente, pelos processos dolorosos que os pacientes vivenciam, pela impotência/sensação de que seu trabalho não fora efetivo, que poderia ter feito mais pelo paciente, pelo receio de envolver-se e perder, especialmente se for criança, pelo sentimento de revolta por ser uma doença que ainda incurável e maltratar o ser humano. Outros conflitos derivam de questões bioéticas que

podem promover um conflito interior, tais como eutanásia e sedação paliativa, provocando sentimentos como mal-estar, angústia moral e carga emocional. O estudo denuncia o estresse ocupacional como um sentimento vivenciado com grande destaque por profissionais de enfermagem dos cuidados paliativos, em especial porque sofrem com o sofrimento e morte inevitável e ainda com a sobrecarga de trabalho gerada pela própria demanda e complexidade dessa atenção, que geram emoções difíceis de controlar e capazes de desenvolver sofrimento mental (SANTOS et al., 2019).

Existem diferentes fatores que podem servir como mecanismos de proteção ao sofrimento emocional do profissional que atua em cuidados paliativos, sendo alguns deles a competência de enfrentamento diante da morte, o autocuidado profissional e a autoconsciência. Esses diferentes manejos ao sofrimento podem auxiliar na prevenção do burnout, do estresse traumático secundário e da fadiga por compaixão, além de desenvolvimento da satisfação por compaixão em profissionais da saúde (ARENA; OLIVER; GALIANA, 2019, p.36)

A Fadiga da Compaixão, é definida como uma espécie de exaustão pela exposição prolongada em cuidar de pacientes doentes ou traumatizados; angústia emocional. Queixas de náusea, dores no peito, cefaleia, dificuldades no sono e exaustão geral podem ser sinais de fadiga da compaixão. Pode-se observar problemas de relacionamento com os colegas de trabalho e familiares, com recusa em auxiliar os outros. Opostamente há a satisfação por compaixão descrita por Simon et al. (2006) como a “capacidade de receber gratificação por prestar cuidados” (p. 6), associada com o prazer e/ou a positividade advindo da ajuda ao outro (CROSS, 2019).

Resultados animadores foram demonstrados por um estudo que buscou investigar níveis de qualidade de vida de 161 trabalhadores brasileiros

que prestam cuidados paliativos, demonstrou níveis altos de satisfação por compaixão e baixos de estresse traumático secundário e *burnout*. Foi observado que “quanto maior a capacidade de guiar pensamentos e condutas para resolver a fonte do estresse e manejar as reações emocionais, maior será a qualidade de vida dos profissionais (ARENA; OLIVER; GALIANA, 2019, p.42).

Fundamental neste contexto é uma consideração sobre a síndrome de *burnout*, associada ao excesso de trabalho. É caracterizada, principalmente, por sintomas de exaustão extrema, estresse evidente, esgotamento físico e emocional. O nome “*burnout*” vem do inglês e significa “burn” queima e “out” exterior. Já estava descrita na Classificação Internacional de Doenças (CID -10), e em 2019, na nova revisão, CID-11, que entra em vigor em 1º de janeiro de 2022, aparece de forma mais detalhada, e é descrita como um fenômeno ocupacional (BRASIL, 2019).

No CID 11 (WOH, 2019), a síndrome está descrita como:

Burn-out é uma síndrome conceituada como resultante do estresse crônico no local de trabalho que não foi administrado com sucesso. É caracterizado por três dimensões: 1) sensação de esgotamento ou exaustão de energia; 2) aumento da distância mental do trabalho ou sentimentos de negativismo ou cinismo relacionados ao trabalho; e 3) redução da eficácia profissional. Burn-out refere-se especificamente a fenômenos no contexto ocupacional e não deve ser aplicado para descrever experiências em outras áreas da vida (WOH, 2019).

Por outro lado, assistir pessoas sob cuidados paliativos mobiliza emoções, especialmente porque a morte passa a ser parte do seu cotidiano, suscitando conflitos e reflexões sobre a situação. Ao iniciarem essa trajetória de cuidado paliativo a frustração e impotência em relação à morte é maior, por conta da cultura de que a morte é culturalmente vista como

fracasso e a formação do profissional de saúde está implicada em combatê-la, Com a experiência nessa esfera do cuidado os profissionais, diante de reflexões, atribuem novos significados ao cuidado, o que vem a contribuir para maior aceitação da terminalidade da vida e da importância da sua atividade para o paciente e para a família (CARDOSO et al., 2013).

Profissionais médicos, psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas e capelães que trabalham em unidades de cuidados paliativos em hospitais em Madrid e nas Ilhas Baleares foram recrutados com o objetivo de avaliar as relações entre significado do trabalho, estresse percebido, fatores de proteção pessoal (otimismo, autoestima, satisfação com a vida, crescimento pessoal, vitalidade subjetiva) e variáveis sociodemográficas. Diante dos resultados, os autores identificaram que os estressores mais comuns envolviam a falta de tempo, de pessoal, as relações às vezes difíceis com o paciente e familiares e o curto período de tempo do processo de morrer. Porém, foi identificado que satisfação com a vida, otimismo, autoestima, vitalidade, crescimento pessoal e significado do trabalho, permitem que os profissionais gerenciem melhor o equilíbrio entre estresse, demandas e recursos em sua vida pessoal e profissional (MORENO-MILAN et al., 2019).

[...] alcançar a satisfação com a vida pode ser uma tarefa árdua e complexa; no entanto, a satisfação com a vida parece ser um componente crucial do desenvolvimento profissional. Consequentemente, os profissionais de saúde devem se esforçar para avaliar, antes de tudo, sua relação consigo mesmo e com os outros para aumentar sua satisfação com a vida. Para otimizar a vitalidade, é essencial identificar as coisas que dão sentido às nossas vidas e priorizar esses aspectos. Por fim, essa avaliação precisa ser repetida periodicamente - com a frequência necessária - até que seja totalmente incorporada em nossas vidas. Isso é espiritualidade [...]. Trabalhamos muito para ajudar nossos pacientes a compreender a importância de viver de acordo com nossos

valores. Devemos a nós mesmos o mesmo respeito e cuidado (MORENO-MILAN et al., 2019).

Nessa demanda, a espiritualidade é a âncora que pode dar sentido ao trabalho, fortalecendo a pessoa, com potência para refletir na atuação profissional, considerando que favorece o entendimento do próprio objetivo desse tipo de cuidado, ressignificando as ações. A espiritualidade exercida pelos profissionais de saúde no cuidado aos pacientes nesta condição é benéfica e pode atuar, também, como facilitadora no desenvolvimento de vínculos com os pacientes e familiares (ARRIERA et al., 2018).

Uma revisão integrativa que objetivou caracterizar as estratégias de enfrentamento utilizadas por enfermeiros que atuam na assistência a pacientes com câncer em cuidados paliativos identificou que

as principais estratégias de enfrentamento utilizadas por enfermeiros que atuam na assistência a pacientes com câncer em cuidados paliativos focadas no problema estão gestão participativa; aperfeiçoamento do conhecimento; reuniões de equipe a fim de expor as dificuldades em grupo; aulas; realização de capacitação para sanar as dificuldades individuais, com vista ao preparo do profissional, fornecendo conhecimentos necessários para contribuir no desenvolvimento da profissão. [...]As estratégias de enfrentamento utilizadas por enfermeiros que atuam na assistência a pacientes com câncer em cuidados paliativos baseadas na emoção foram focalizados o aspecto religioso, denotando o apego à orientação religiosa pessoal como uma forma de amenizar o estresse laboral; busca por distrações, como sair após o trabalho e apoio de amigos e familiares (SANTOS et al., 2016).

A formação de grupos que permitam a expressão de dificuldades relacionadas ao processo de morte e morrer para confortar e contribuir na sua prática de cuidado (CARDOSO et al., 2013), pode ser outra estratégia de enfrentamento. Utilizando as escalas '*Nurses Stress Scale*' e o '*Nurses*

Coping With Stress Questionnaire’ enfermeiros do Reino Unido investigaram o estresse relacionado ao trabalho em 18 enfermeiras que ofereciam cuidados paliativos em um hospital comunitário. Esses instrumentos foram aplicados duas vezes antes e duas vezes após um programa de redução do estresse. Entrevistas foram dirigidas antes e depois do programa e um questionário de 12 itens foi usado para avaliar como os enfermeiros perceberam o programa. Os resultados sugeriram que a maioria dos enfermeiros não considerou seu trabalho estressante; muitos se sentiam preparados para lidar com o estresse dos cuidados paliativos. Porém, identificou-se que um pequeno grupo se sentia mal preparado para suportar a situação e avaliava seu trabalho como estressante. “As principais fontes de apoio para ambos os grupos de enfermeiras eram a família e os amigos em casa, e não os colegas de trabalho, e a maioria sentia que havia pouca oportunidade de compartilhar experiências e sentimentos com seus colegas”. Da mesma forma, poucos (33%) praticaram as técnicas de relaxamento aprendidas durante o programa de redução do estresse (BRUNEAU, 2013, p.1).

Estudo de revisão realizado por um grupo de enfermeiros australianos, demonstrou que são intervenções pessoais e organizacionais que promovem enfrentamento e resiliência em enfermeiras oncológicas e de cuidados paliativos. As intervenções que promovam conexões dentro da equipe; educação permanente em saúde e que visem desenvolver comportamentos para auxiliar no controle do estresse, no processamento da emoção e no aprendizado com as experiências. Note-se que os trabalhadores devem ter responsabilidade pelo desenvolvimento de estratégias pessoais que auxiliem no enfrentamento e na resiliência, no entanto o apoio organizacional é fundamental para aprovisionar a equipe de meios para lidar com os desafios dos trabalhos e os desfechos indesejáveis (GILLMAN et al., 2015).

2 Saúde mental: contribuições das práticas integrativas e complementares no processo de cuidado paliativo

Pode-se inferir que saúde mental é um conceito bastante amplo. Gera muitas discussões entre o paradigma do modelo biomédico e da produção social de saúde. O primeiro sustenta que a ausência de doença mental que define ter ou não saúde mental, contudo o mesmo é ampliando com questões da cidadania e inclusão social (GIANO et al., 2018).

Na saúde mental não se trabalha com cura. No cuidado paliativo também não. O cuidado paliativo compreende então, as abordagens de cuidado que possibilitam uma melhora na qualidade de vida, controle de sintomas do paciente e sua família. Não é sinônimo de terminalidade embora estejam intimamente ligados os conceitos. Se o trabalho é fonte de prazer e dor, seria significativo que reflexões ligadas a essa dinâmica das relações de trabalho se intensificassem, promovendo a elaboração de ações direcionadas ao enfrentamento de situações de sofrimento, e assim promover o cuidado ao cuidador, (FARIA et al., 2017, ABRANTES et al., 2020).

O sofrimento humano, é um sentimento denso, de difícil “tratamento”, que o modelo biomédico não consegue obter resultados satisfatórios. Nesse contexto as práticas integrativas e complementares (PICs) podem ser alternativas para complementar as estratégias de enfrentamento ao alívio deste sentimento, considerando que oferecem aprendizado sobre o auto cuidado e autoconhecimento. Dentre as 29 práticas que podem ser ofertadas pelo sistema de saúde pública no Brasil, muitas são as possibilidades de contemplar a necessidade da pessoa que necessita ser cuidada (Silveira, 2020).

Existam aspectos positivos e importantes relacionados ao trabalho em cuidados paliativos, que possibilitam gerenciar melhor o estresse, contudo permanece uma demanda vinda da atividade que pode contribuir

para exaustão e o estresse ocupacional. Considerando a sobre carga ao qual é submetido, não é difícil considerar a existência de um estado de sofrimento intenso com conseqüente adoecimento mental e físico (SANTOS et al., 2019; MORENO-MILAN et al., 2019).

O adoecimento do trabalhador em cuidados paliativos, geralmente é multifatorial, o que vem de encontro a proposta das terapias holísticas que envolvem PICs. Pesquisas atuais tem contribuído para descrever e ampliar o que é o cuidado paliativo, conhecer o perfil do trabalhador, seus sentimentos e dificuldades, teorias relacionadas e possíveis formas de enfrentamento das dificuldades relacionadas ao trabalho (VASQUES et al., 2020; SILVA et al., 2020; COUTINHO; SANTOS MAIA, 2020), mas poucas que demonstram as contribuições de terapêuticas complementares ao cuidado do cuidador.

Um estudo de revisão narrativa realizado por Abrantes et al. (2020, p.11), alerta para a importância de se desenvolver estratégias de enfrentamento no ambiente de trabalho de “trabalhadores de saúde que estão sob forte impacto emocional na ocupação do cuidar daqueles que estão em sofrimento”, pois os níveis de estresse quando ultrapassados os limites individuais de cada pessoa, tornam-se nocivos. Sugerem que mais estudos sejam realizados sobre percepções e conhecimento de práticas, que tragam alguma contribuição para o enfrentamento do estresse no trabalho.

Nesse contexto, uma importante reflexão está relacionada a saúde mental de trabalhadores em cuidados paliativos e medidas de enfrentamento do estresse ocupacional. Não menos importante que o cuidado em saúde geral, a saúde mental prejudicada, pode levar a incapacidade do exercício profissional por conta do sofrimento psíquico provocado, favorecendo a vulnerabilidade ao adoecimento físico. Uma estratégia que vem ganhando espaço cada vez maior no cuidado humano é o promovido pelas PICs. Diante da diversidade das medicinas tradicionais, são muitas suas

contribuições para a saúde física e mental, ampliando assim, as possibilidades de haver satisfação do alívio do desconforto para a qual se buscam essas terapêuticas com uma ou outra abordagem. Pesquisas recentes trazem resultados que apontam para uma melhora significativa de estresse e esgotamento, através dessas terapêuticas (CATARUCCI et al., 2020; ZANON et al., 2020)

A oferta de PICs no Sistema Único de Saúde (SUS) é uma realidade no Brasil, desde 2006, com a aprovação da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC). Em um estudo realizado nos primeiros 10 anos de implantação das PICs, através do método bibliométrico, foram encontrados registros de diferentes práticas sendo as mais citadas fitoterapia, homeopatia e acupuntura. Dos principais resultados observados com uso das PICs estão a promoção a saúde e ausência de efeitos colaterais, responsabilização e empoderamento do usuário, redução do uso de medicamentos e na saúde mental uma redução de frequência de transtornos mentais. Nesse estudo foi identificado que a busca por PICs se deu principalmente por transtornos mentais, relações sociais, insônia, doenças crônicas e psicossomáticas (AGUIAR; KANAN; MASIERO, 2020).

As PICs foram sendo integradas aos sistemas de saúde dos países membros da OMS, a partir de sua recomendação em 2002, para que fossem inseridas as medicinas tradicionais aos modelos convencionais dos seus países membros, visando atender aos objetivos da prevenção de agravos, promoção e recuperação da saúde. Com origem em diferentes países, envolvem cultura, conhecimento milenar, técnicas naturais e filosofia (BRASIL, 2006).

Dentre as terapêuticas que as PICs oferecem, a meditação tem sido uma técnica com contribuição positiva na redução da ansiedade, estresse, esgotamento físico e sintomas relacionados ao isolamento social. A sua

ampla divulgação pela mídia a tornou mais popular e estudos que contribuem com a demonstração de seus benefícios, permitiram que se tornasse aceita e reconhecida no ocidente. Traz em si contribuições de diferentes medicinas tradicionais, tendo em sua origem aspectos místicos, religiosos e simbologias que conferem a prática uma abordagem holística. É importante considerar que as adaptações da prática que acabam por desvincular a técnica da filosofia, podem acabar por reduzi-la em mera técnica de concentração e relaxamento. Em um estudo com estudantes de medicina e a prática da meditação, ficou evidente que as PICs podem ser uma ferramenta importante no enfrentamento de situações estressantes (ZANON et al., 2020).

A massagem e o toque terapêutico são modalidades de terapias com toques de mãos que podem contribuir para a promoção do bem estar e redução da ansiedade. Em um estudo com idosos institucionalizados na Turquia, participaram cerca de 30 idosos, que receberam essas modalidades terapêuticas e evidenciou-se que as técnicas contribuíram aumentando os níveis de conforto e diminuição da ansiedade. (YÜCEL; ARSLAN; BAGCI, 2020).

Outra interessante técnica milenar é a aromaterapia. Em ascensão nas pesquisas e recentemente inserida na PNPIC, utiliza-se de óleos essenciais extraídos de diversas plantas para serem utilizados de diferentes formas: inalação, via oral, tópico. Para René Maurice Gattefossé, químico francês que nomina de Aromaterapia o uso de óleos essenciais, define que são benéficos a saúde os efeitos produzidos pelas substâncias químicas que os óleos contem (SILVA et al., 2020).

Para avaliar a contribuição de óleos essenciais no alívio do estresse, foi realizado um estudo com avaliação de parâmetros biofisiológicos e psicológicos, com profissionais de enfermagem que atuam em centro cirúrgico. Na intervenção proposta foram utilizando dois óleos essenciais,

lavanda (*Lavandula angustifolia*) e gerânio (*Pelargonium graveolens*), na massagem. Os participantes foram avaliados antes e após a sessão, e receberam seis sessões de massagem cada um. O estudo demonstrou estatisticamente, a efetividade da aromaterapia na redução dos parâmetros avaliados (MONTIBELER et al., 2018).

Considerações finais

No campo do cuidado em saúde, os cuidados paliativos de longe são a tecnologia mais almejada por muito trabalhadores. O motivo talvez seja, sua relação com a terminalidade. Mas o que muitos desconhecem, é a beleza que se esconde no cuidado que envolve um nascimento ao contrário. Sim ao contrário. Pois a progressão das situações de saúde/doença necessita de apoio, compreensão, conforto, e outras formas de amor, porque não terão a cura.

O cuidado humanizado, qualidade de vida para quem dele necessita e os familiares que fazem parte dessa história de vida, fazem parte dessa modalidade de cuidado. Contudo, o manto sagrado que envolve a sublime tarefa do cuidado paliativo, não imuniza seus trabalhadores das mazelas que afetam todos os demais trabalhadores, fazendo-se necessário um olhar atento principalmente da saúde mental.

É na saúde mental que muitas vezes são percebidos os primeiros sinais de que algo não está bem com um trabalhador. Uma abordagem assertiva nesse momento, contribui significativamente para que sejam minimizados desconfortos futuros.

Se é o trabalho fonte de prazer e dor, que a atenção a si e ao outro seja uma constante, e como proposta de uma vida em equilíbrio, de forma holística, aliar conhecimento a uma prática complementar, seria uma boa sugestão de autocuidado e cuidado do outro.

Referências

- Abrantes, EGSV, Valente, GSC, Messias, CM, Cortez, EA, Galvão, VTLS, & Rezende, J. do N. (2020). Mecanismos de enfrentamento em saúde mental de trabalhadores de UTI oncopediatria: uma revisão integrativa. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, 9 (7), e962975160. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7-5160>.
- AGUIAR, J., KANAN, L.A.; MASIERO, A.V. Práticas Integrativas e Complementares na atenção básica em saúde: um estudo bibliométrico da produção brasileira. *Saúde em Debate* [online]. v. 43, n. 123,p. 1205-1218. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912318>.
- ARENA, F.; OLIVER, A.; GALLIANA, L. Panorama da qualidade de vida profissional entre trabalhadores que prestam cuidados paliativos no Brasil. **Revista Colombiana de Psicología**, v. 28, p.33- 45, 2019. doi.org/10.15446/rpc.v28n2.70715
- ARRIEIRA, I.C.O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 52, e03312, 2018 <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017007403312>.
- BRASIL. Notícias. 28 de maio de 2019. OPAS – Organização Pan-americana de Saúde. Brasil. 2019. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5949:cid-burnout-e-um-fenomeno-ocupacional&Itemid=875. Acesso em: 20 ago. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - PNPIC-SUS/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 92 p. - (Série B. Textos Básicos de Saúde). ISBN 85-334-1208-8. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/npic.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2020.
- BORGES, M.E.S. Trabalho e gestão de si: para além dos “recursos humanos”. **Cad Psicol Soc Trab.**, v. 7, p.41-9, 2004.

BRUNEAU, B.M.S.; ELISSON, G.T.H. Estresse de cuidados paliativos em um hospital comunitário do Reino Unido: avaliação de um programa de redução de estresse. **International Journal of Palliative Nursing**, v.10, n.6, 2013.

CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: uma experiência de uma equipe multiprofissional. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1134-1141 2013 <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>.

CATARUCCI, F.M. et al. Uma Estratégia de Redução do Estresse entre Estudantes Médicos. **Rev. bras. educ. med.** Brasília, v. 44, n. 3, e 104, 2020. <https://doi.org/10.1590/1981-5271V44.3-20200105>.

COUTINHO, V.S; SANTOS MAIA, L.F. Pacientes oncológicos terminais: desafios do enfermeiro na percepção e enfrentamento dos cuidados paliativos. **Revista Atenas Higeia**, v. 2 n. 2, 2020. Disponível em: <http://atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/45>. Acesso em 31 ago. 2020.

CROSS, L.A. Compassion Fatigue in Palliative Care Nursing: A Concept Analysis. **J Hosp Palliat Nurs**, v. 21, n.1, p. 21-28, 2019. doi:10.1097/NJH.000000000000477.

DIAS, E.C, organizador. **Doenças relacionadas ao trabalho: manual de procedimentos para os serviços de saúde**. Organização Pan-Americana da Saúde no Brasil. Brasília (DF): MS; 2001.

FARIA, A.P et al. cuidando de quem cuida – o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. **Revista Saúde em Foco**, 9, 2017 Disponível em: http://portal.unisepe.com.br/unifia/wpcontent/uploads/sites/10001/2018/06/004_artigo_saude_template.pdf. Acesso em 28 ago. 2020.

GAINO, L.V.et al. O conceito de saúde mental para profissionais de saúde: um estudo transversal e qualitativo*. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.)**, Ribeirão Preto, v.14, n.2, p. 108-116, 2018. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1806-6976.smad.2018.149449>.

GILLMAN, L. et al. Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: a comprehensive systematic review. **JBI Database System Rev Implement Rep.**, v.13, n.5, p.131-204,2015. doi:10.11124/jbisrir-2015-1898

HENNINGTON, E. A. Gestão dos processos de trabalho e humanização em saúde: reflexões a partir da ergologia. **Rev Saúde Pública**, v.42, n.3, p. 555-61, 2008.

KAMISLI, S. et al. Cancer patients and oncology nursing: Perspectives of oncology nurses in Turkey. **Niger J Clin Pract.**, v.20, n.9, p.1065-1073,2017.doi:10.4103/njcp.njcp_108_16

MONTIBELER J, DOMINGOS TS, BRAGA EM, GNATTA JR, KUREBAYASHI LFS, KUREBAYASHI AK. Effectiveness of aromatherapy massage on the stress of the surgical center nursing team: a pilot study. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:03348. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017038303348> Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/1980-220X-reeusp-52-e03348.pdf>. Acesso em: 01 set 2020.

MORENO-MILAN, B. et al. Meaning of work and personal protective factors among palliative care professionals. **Palliative and Supportive Care**, v.17, n.4, p. 381-387, 2019. doi:10.1017/S147895151800113X

NAVARRO, V.L.; PADILHA V. Dilemas do trabalho no capitalismo contemporâneo. **Psicologia e Sociedade**. n. 19 (ed. esp.1), p.14-20, 2007

SCHWARTZ, Y; DURRIVE, L. **Trabalho e Ergologia: conversas sobre a atividade humana**. Niterói: Ed UFF; 2007.

SANTOS, N.A.R. et al.Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos: revisão integrativa. **Cogitare Enferm**. v.21, n.3, p. 01-08, 2016.

SANTOS, G.M.et al. A Enfermagem nos cuidados paliativos: um olhar para os profissionais *Ciência Atual*, v.13, n. 1, p.2-12 2019.

SILVA, M.A.N. et al. Acerca de pesquisas em aromaterapia: usos e benefícios à saúde. **Rev. Ibirapuera**, São Paulo, n. 19, p. 32-40, jan/jun 2020. Disponível em: <http://www.seer.unib.br/index.php/rev/article/view/224/173>

SILVEIRA, B.et al. Cotidiano de profissionais da saúde nos cuidados paliativos: um estudo na fenomenologia social de Alfred Schütz. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 91, n. 29, 6 abr. 2020. <http://www.revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/593>

SILVEIRA, R.P.; ROCHA, C.M.F. Verdades em (des)construção: uma análise sobre as práticas integrativas e complementares da saúde. **Saude soc.**, São Paulo , v. 29, n. 1, e180906, 2020 <https://doi.org/10.1590/s0104-12902020180906>.

SIMON, C. E. et al. Secondary traumatic stress and oncology social work: Protecting compassion from fatigue and compromising the worker's worldview. **Journal of Psychosocial Oncology**, v.23,p. 1-14., 2006. https://doi.org/10.1300/J077v23n04_01

VASQUES, T. C. et al. Cuidados paliativos e teoria humanística na enfermagem. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 91, n. 29, 6 abr. 2020.

ZANON, C. et al. COVID-19: implicações e aplicações da Psicologia Positiva em tempos de pandemia. **Estud. psicol.**, Campinas , v. 37, e200072, 2020. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200072>.

YÜCEL, Ş.Ç., ARSLAN, GG; BAGCI, H. Effects of Hand Massage and Therapeutic Touch on Comfort and Anxiety Living in a Nursing Home in Turkey: A Randomized Controlled Trial. **J Relig Health**, v.59, 351-364, 2020. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00813-x>

WOH. **CID-11 versão de lançamento**. 04/2019. Acesso em: 20 ago 2019. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Doulas da morte: construção de um modo de atuação nos cuidados de fim de vida

*Márcia Melo de Oliveira Santos¹
Sílvia Modesto Seidel²*

Asseguro-lhe: é uma benção poder sentar-se à beira da cama de um paciente moribundo. A morte não tem de ser uma coisa triste e feia. Ao contrário, você pode conhecer coisas maravilhosas, ternas. O que aprender com esses pacientes poderá ser transmitido a seus filhos e vizinhos e, quem sabe, o nosso mundo possa tornar-se um paraíso novamente. Eu acho que a hora de começar é agora (Kübler-Ross, 1999).

1 Introdução

Começando pelo Fim.

Morrer não é fácil e sabemos que o fim da vida envolve toda a nossa biografia, todo o nosso ser.

Desde a metade do século passado, o nascer e o morrer foram levados para um ambiente asséptico, longe dos olhos domésticos, sob a proteção de uma medicina poderosa, com recursos avançados para mitigar os riscos de uma exposição desnecessária e perigosa a infecções, dores e até mesmo ausência de suporte profissional adequado. Fala-se aqui da mesma medicina que, além de garantir saúde e sobrevivência, deve possibilitar o bem-estar (GAWANDE, 2014).

¹Psicóloga Hospitalar. Mestranda em Psicologia na UFPR. Especialização em Cuidados Paliativos na PUC/MG, Formação em Psicoterapia Fenomenológica-existencial e Doula da Morte Instituto AMORTSER

²Matemática, capelã hospitalar, chefe escoteira, apoiadora voluntária da rede API (Apoio a Perdas Irreparáveis) e Doula da Morte Instituto AMORTSER.

Com isso, os dois momentos mais significativos na biografia de uma pessoa saíram de nossa vista e, como declama a sabedoria popular, “*o que não é visto, não é lembrado*”. Não são fenômenos dos quais podemos esquecer, mas ao retirar o nascimento e a morte do cotidiano, acabamos por desconhecer como funcionam esses momentos, naturais, de chegada e partida. No caso da partida, em especial, a situação é muito mais delicada, pois a solidão de quem está morrendo e a inabilidade dos que estão a sua volta para ajudar aqueles que enfrentam a morte, evidenciam falhas profundas no sistema de saúde (CESAR, 2001).

Para o ser humano a morte traz uma dimensão simbólica, além de ser um fenômeno biológico natural, estando imbuído de valores e significados atrelados ao contexto sociocultural e histórico em que se manifesta (COMBINATO & QUEIROZ, 2006). Portanto, a atribuição de significações à morte, realização de rituais e previsão e consciência da própria finitude são competências humanas (RODRIGUES, 2006).

A mudança do lugar físico da morte, deslocando-se gradativamente da casa para o hospital, ao longo da história do ocidente, tornou-a vergonhosa e interdita (ARIÉS, 2001; KOVÁCS, 2014). De acordo com Pitta (2016, p. 35) “*a dor, a doença e a morte foram interditas num pacto de costumes, aprisionadas e privatizadas no espaço hospitalar sob novos códigos e formas de relação*”.

Logo, o que identificamos na sociedade ocidental é que a história da morte natural é também a da medicalização da morte e da sua confrontação. Vivenciamos o predomínio da analgesia, no qual a escolha racional predominante é a fuga da dor. Não se vê sentido no sofrer e a dor é despojada de sua dimensão existencial (RODRIGUES, 2006). Comumente se “luta contra a morte”, negando a morte como fenômeno da vida, e a obstinação terapêutica torna-se a própria causa do sofrimento.

Portanto, precisamos lidar ainda com um entrave cultural que é o tabu da morte da sociedade ocidental, tão evidente no Brasil. A morte é frequentemente silenciada, ocultada e desapropriada, afastando as pessoas de seu próprio processo de morrer (KOVÁCS, 2014).

Como garantir que se morra bem se não se considera o que realmente importa para quem está morrendo? Uma pesquisa da Organização Não-Governamental (ONG) americana Kaiser Family Foundation em parceria com a revista *The Economist*³ realizada em 4 países apontou que para os brasileiros consultados os três aspectos mais importantes quando pensam na hora da morte são: estar em paz espiritualmente (40%), estar confortável e sem dor (32%) e ter alguém querido ao lado (30%).

Deste modo, como um processo construído socialmente e que pode ser vivido de diversas formas, conforme os significados compartilhados por essa experiência (MENEZES, 2004), é urgente viver o cuidado para além do curar. Aliás, retomar a perspectiva indiferenciada dessas palavras, entendendo o cuidado como cura, cura como cuidado, quando o mais importante é a qualidade de vida e bem-estar, com a clareza de que não existe tratamento para a finitude.

O cuidado, a partir da compreensão do filósofo alemão Martin Heidegger, é próprio da existência humana enquanto vive e ocupa-se do seu ser-no-mundo, reconhecendo sua finitude como ser-para-a-morte (HEIDEGGER, 1995). O ser-no-mundo é o modo básico do ser humano existir. Abrange os vários modos de existir, de se relacionar com o outro e com as coisas e de realizar as atividades diárias. Sendo que, o mundo é sempre compartilhado e a relação que se estabelece com o mundo permite compreender o ser na sua existência (HEIDEGGER, 1995). Portanto, a

³ edição de 29 de abril de 2017

constituição fundamental do homem é ser-com, devendo ser compreendido por meio do fenômeno do envolvimento, do cuidar, do preocupar.

Afinal, é como nos lembra BOFF (1999, p. 46) através da Fábula do Mito do Cuidado:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: "Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil.

O cuidado é e está em qualquer tipo de relação e na relação cuidador/profissional de saúde-paciente. O cuidado envolve elementos que estão além da doença e da medicação, envolve a vida e a forma como o paciente descreve a sua vivência, bem como a forma como será acolhida pelo profissional (DOURADO, 2010).

Neste sentido, o que se propõe neste capítulo é apresentar uma relação de cuidado emergente no Brasil voltada para acompanhamento no fim de vida e que pretende tornar o processo de morrer uma experiência pessoal, significativa e digna: a atuação das doulas da morte.

Existe uma variedade de nomes usados como sinônimos de doulas de morte, a saber: doulas de fim de vida, parteiras da morte, guias de fim de vida, doulas paliativas (FUKUZAWA & KONDO, 2017). Ressaltamos que não há diferenciação prática em utilizar uma ou outra terminologia, existindo discussões a respeito do efeito de cada uma. Porém, para efeitos práticos e considerando que a nossa certificação se remete ao termo “doulas da morte”, esse será o termo mais adotado aqui.

Assim, é importante que possamos partir do significado etimológico da palavra “doulas”, do grego *dú-la* que; significa “*mulher que serve*”, “*mulher que auxilia outra mulher*”, (DOULAS DO BRASIL, 2020). Cabe destacar que não há restrição quanto ao sexo da pessoa que quer se tornar doula, podendo mesmo com a etimologia e gênero feminino da palavra, ser uma atividade também desempenhada por homens.

As doulas, desde os primórdios da humanidade, possuíam uma atuação clara e importante ao fornecer apoio às mães ou moribundos, bem como aos demais membros da família. Com um conhecimento empírico, transmitido de geração em geração, e buscando sempre fornecer o acolhimento em situações delicadas, como o nascimento de uma criança ou a morte de um ente querido, elas ofereciam conforto físico, apoio emocional e suporte espiritual, antes, durante e após “o parto” ou “a partida” (FUKUZAWA & KONDO, 2017).

Portanto, seja para a morte ou para a vida, as doulas ajudam a “parir” diferentes dimensões de uma mesma alma. A morte é um momento que não está isento das dores do parto nem precisa ser vivido em total solidão. De acordo com Rinpoche (2013), não há presente ou caridade maior do que auxiliar uma pessoa a morrer bem.

Com isso, mais do que o primeiro ou o último sopro, é viver com significado o que liga esses dois momentos. Isso faz toda a diferença no sistema familiar. Afinal, “*o fim é importante, não só para a pessoa que está*

morrendo, mas talvez ainda mais para aqueles que ficam para trás” (GAWANDE, 2014).

2 Doulas da morte no mundo e no Brasil: já temos alguma história para contar?

Apesar da palavra doulas se remeter a uma intervenção mais remota de apoio ao parto ou parteira num ambiente familiar e doméstico, as doulas da morte simbolizam um novo fazer. Elas partem do modelo de doulas do nascimento e se diferenciam por estar no lado oposto do ciclo vital, lidando com outra etapa da vida e cercada de sentimentos e vivências acumuladas ao longo do tempo.

Rawlings et al. (2019) realizaram na Austrália uma pesquisa online entre abril e junho de 2018 com pessoas que se identificaram como doulas da morte. O objetivo foi explorar o seu papel nos cuidados de fim de vida, incluindo as habilidades, treinamento e experiência; como a função é comunicada para a comunidade; e as relações com prestadores de cuidados paliativos e outros profissionais de saúde.

A partir de 190 respostas válidas e incluídas identificaram que existem inconsistências em como o papel da doula da morte é descrito e representado, não apenas na literatura acadêmica, mas nas vozes daqueles que trabalham como doulas da morte. Algumas semelhanças na amostra foram em termos de treinamento, experiência e habilidades. Concluíram que as doulas da morte surgiram não apenas como uma resposta às enormes demandas sobre as famílias e cuidadores, mas também em virtude das demandas colocadas sobre os profissionais de saúde no final da vida. Destacam a necessidade de maior clareza em como esse papel de doula da morte é articulado e desempenhado, bem como os requisitos de treinamento requisitos e escopo da prática (RAWLINGS et al., 2019).

Percebe-se claramente, num movimento mundial, que a presença da doula da morte, começa a existir e a crescer a partir do diálogo sobre a

morte e o morrer. A expansão do movimento do **Death Cafe** no mundo, espaços que se propõem a “*umentar a consciência sobre a morte com o objetivo de ajudar as pessoas a aproveitar ao máximo suas vidas (finitas)*” (DEATHCAFE, 2020), contribuem para dar visibilidade para essa atuação, que tem uma presença marcante de doulas da morte como integrantes ou facilitadoras.

Na tabela abaixo, listamos organizações no mundo que divulgam o trabalho das doulas da morte, bem como fornecem treinamentos e certificação.

Tabela 1 - Relação de instituições de doulas da morte no mundo

INSTITUIÇÃO	PAÍS	SITE
Australian Doula College (ADC)	Austrália	https://www.australiandoulacollege.com.au/
Doulagivers	EUA	https://doulagivers.com/
End of Life Doula Association	Canadá	https://endoflifedoulaassociation.org/
International End of Life Doula Association (INELDA)	EUA	https://www.inelda.org/
Living Well Dying Well (LWDW)	Reino Unido	https://www.lwdwtraining.uk/
National End-of-Life Doula Alliance (NEDA)	EUA	http://www.nedalliance.org/

EUA: Estados Unidos

Fonte: Autoras, 2020

No Brasil o primeiro curso de formação, fornecido pela organização Amortser (<https://www.amortser.com.br/>) ocorreu entre junho e outubro de 2019, no qual tivemos a oportunidade de compor a primeira turma.

O curso foi intitulado “As Moiras - Nascendo, sendo e tecendo amorosidade no processo ativo de morrer”. Trouxe como símbolo a figura das moiras da mitologia grega, que são as três irmãs que fabricavam, teciam e

cortavam aquilo que seria o fio da vida de todos os indivíduos, determinando com isso o destino, tanto dos deuses, quanto dos seres humanos.

A missão do curso é a de ressignificação da terminalidade através da amorosidade e conexão humana. Para tanto, foi distribuído em 6 módulos que contemplavam aulas presenciais (teórico-vivenciais) e virtuais, com carga horária de 165 horas, incluindo estágio observacional e um trabalho de conclusão do curso.

Sobre a experiência no curso de formação e a repercussão na prática profissional conseguimos, a partir de alguns depoimentos de colegas que estiveram conosco na primeira turma do Amortser, identificar a capacidade de transformação pessoal do conteúdo abordado ao promover uma maior intimidade com a temática da morte e que há meios e caminhos no mercado para nossa inserção profissional.

“O curso me proporcionou a possibilidade de trabalhar o tabu que eu tinha em relação a morte. Respondeu questões abertas e me ajudou a trabalhar meu próprio luto. Na minha realidade profissional me auxiliou a conversar sobre o tema e instigar meus colegas a pensarem em como manejamos as situações de morte com os pacientes e seus familiares” (A.C.D.N., enfermeira)

“Com toda certeza o curso expandiu mais o meu olhar e amor para a vida, e intensificou sentimentos de gratidão, compaixão, carinho, solidariedade, empatia, união, respeito, coletivismo, entre tantos outros, tão necessários e nobres. Na humanização, cuidamos tanto para esses bebês que estão chegando sejam gestados, recebidos e criados em um mundo de mais respeito e amor, e dificilmente pensamos que esses mesmos bebês um dia também partirão dessa jornada, em seus tempos, assim como todos nós, e que hoje está em nossas mãos o poder de quebrar o tabu e parar de temer a morte e passarmos a aceitá-la como parte importantíssima de nossas histórias e deixar esse legado as futuras gerações, de que na morte há muito espaço para o amor, e podemos sim honrar, celebrar e agradecer a vida! Esse movimento começou!” (E.A. F., doula do nascimento)

“A formação de doulas da morte, acima de qualquer questão profissional, faz uma transformação pessoal. A partir de então, passamos a ter um olhar muito diferenciado para as questões de finitude do outro, morte do outro e processo de luto do outro. Desde que comecei a divulgar que sou doula da morte, as pessoas me procuram por ter esse atributo e essa formação. As pessoas vêm conversar sobre isso também, até se preparando para o momento de perda e para o momento de morte de um ente querido ou da sua própria morte. Fazer essa formação não é só nível profissional, pois é uma profissão que ainda precisa ser reconhecida, e nem sei se será reconhecida. Acredito que a grande questão do curso de doula da morte é ser uma formação complementar.” (C. M., fisioterapeuta)

É fundamental destacar que, ainda que se identifique no momento uma maior procura de profissionais de saúde pela formação, a atuação como doula da morte pode ser desempenhada por outros profissionais que tenham afinidade com o cuidado e o processo de morrer, estando devidamente habilitados para a função. Entre os conhecimentos sugeridos para esse exercício citamos: fenômeno da morte, cuidados paliativos, luto, religiosidade e espiritualidade, envelhecimento, cuidados básicos da vida diária, comunicação e escuta ativa, bioética, diretivas antecipadas de vontade e testamento vital, cuidados com o corpo, rituais de despedida e funerais.

3 O ser e o fazer da doula da morte

As doulas da morte atuam fundamentadas no paradigma do cuidado. Pois, conforme Pessini (2002), o cuidar demanda uma visão ampliada no sentido de satisfazer as necessidades do paciente em todos os âmbitos e um enfrentamento da morte como processo natural da condição humana. Isso implica na atitude do acolhimento, da proteção, visando à minimização do sofrimento e o bem-estar do paciente.

A atuação das doulas da morte busca aliviar o sofrimento físico e mental daqueles que estão morrendo, tanto quanto possível e por qualquer meio disponível, através de medidas simples como cobrir com cobertores e ajustar postura, ou como alguém que transmitirá pelo paciente à equipe médica suas queixas e ouvirá as preocupações da família, entre outras muitas ações possíveis no sentido de trazer conforto, dignidade e bem-estar ao paciente (FUKUZAWA & KONDO, 2017).

Para tanto, elas priorizam as crenças e desejos de quem está morrendo, substituindo o medo e angústia pelo acolhimento e a serenidade. As atividades desenvolvidas por essas doulas representam uma nova direção para o atendimento personalizado que é definido pela pessoa que está morrendo, consistindo num complemento aos serviços existentes (RAWLINGS et al., 2018).

No filme *Maria Madalena* (2018) podemos vislumbrar na figura da personagem principal a atuação de uma doula. Sua presença, seu olhar atento e compassivo, sua escolha em simplesmente estar onde estava, retratam o que é ser doula da morte.

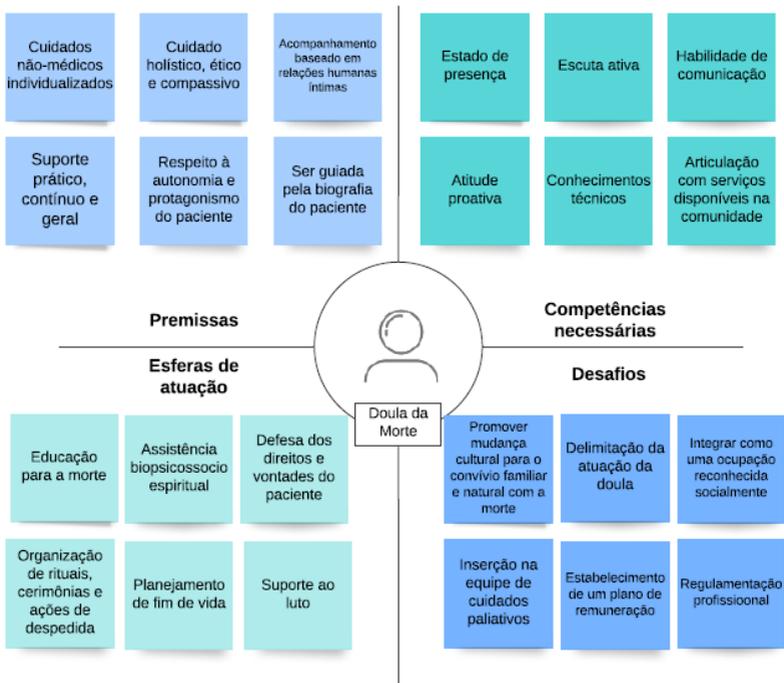
Uma presença que atua de modo interdisciplinar com todos os envolvidos nos cuidados do paciente. Para além de oferecer apoio físico, emocional, social e espiritual, essa presença deve estar fundamentada na atenção plena, compaixão, transcendência e amor. Adicionalmente, precisa ter noções claras de fisiologia do fim da vida, saber reconhecer situações de desconforto e qualquer tipo de sofrimento, podendo relatá-las com clareza às equipes responsáveis.

Todos esses elementos podem proporcionar um processo ativo de morte com assertividade e tranquilidade (HALIFAX, 2018), bem como beneficiar aqueles ao redor, que podem ter muitos anos de vida pela frente sem a vivência de um luto complicado pela possibilidade de vivenciar com naturalidade a morte como uma etapa própria da existência.

Nessa travessia, a doula da morte tem como meta facilitar o processo de comunicação e convivência entre a pessoa e seus familiares, promovendo o acesso a todas as informações necessárias para viabilizar uma experiência bastante pessoal do paciente diante de sua morte. Movimento contrário a "aconselhar", "criticar" ou "convencer" paciente e familiares sobre condutas e escolhas, correspondendo, entretanto, a postura de abertura para acessar a biografia da pessoa em fim de vida e conhecer suas vontades e desejos íntimos.

Na figura 1, Santos (2020) sintetiza um conjunto de condições que resume o ser e o fazer de uma doula da morte.

Figura 1 - O ser e o fazer da doula da morte



Fonte: Santos, 2020.

Considerações finais

O Porvir...

Apesar de não ser a “morienterapia”, sugerida por Rubem Alves (2003), como especialidade médica semelhante à obstetrícia para o cuidado dos que estão morrendo, a missão das doulas da morte é justamente a de cuidar da vida que se prepara para partir. Na mesma lógica mencionada pelo escritor, de um cuidado ofertado para que a morte seja mansa, com alívio das dores e cercada de pessoas significativas, longe de Unidade de Terapia Intensiva (ALVES, 2003).

Para acompanhar a pessoa nessa trajetória é preciso uma imersão no autoconhecimento; é imprescindível saber estar presente a serviço do outro em posição de igualdade e não de uma suposta superioridade de quem simplesmente ajuda. Essencial amor e compaixão, reverência e respeito a desejos e crenças ainda que diferentes dos seus. Indispensável coragem, escuta e, muitas vezes, silêncio. A vida que está se encerrando necessita ser honrada e abraçada em sua totalidade. Para isso, é essencial trazer luz a estes lugares, às vezes tão temidos e em virtude disso tão carregados de sofrimento.

Nós, como doulas da morte, estamos conscientes dos desafios a enfrentar, contudo, fundamentadas nas premissas que orientam nosso cuidar e com as competências necessárias, podemos cada vez mais legitimar nossas esferas de atuação.

A publicação desse capítulo, pioneiro no Brasil sobre doulas da morte, já é um marco importante na construção, delimitação e divulgação de nosso papel na sociedade. Certamente, muitas outras publicações virão junto com a formação de novas doulas e movimento individual e coletivo de inserção no mercado de trabalho nos cuidados de fim de vida.

Referências

- ALVES, Rubem. (2003, outubro 12). Sobre a morte e o morrer. **Folha de São Paulo**, Opinião. Recuperado de <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniaofz1210200309.htm>.
- AMORTSER. Disponível em: <https://amortser.com.br/>. Acesso em: 12 de outubro de 2020.
- ARIÉS, Philippe. **História da morte no ocidente**. São Paulo: Ediouro, 2001.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- CESAR, Bel. **Morrer não se improvisa: relatos que ajudam a compreender as necessidades emocionais e espirituais daqueles que enfrentam a morte**. São Paulo: Gaia, 2001.
- COMBINATO, Denise. S. & QUEIROZ, Marcos. S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia (Natal)**, 11(2), p. 209-216, 2006. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>.
- DEATHCAFE. Disponível em: <https://deathcafe.com>. Acesso em: 12 de outubro de 2020.
- DOULAS. CBO-3221-35. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/pesquisas/BuscaPorTitulo.jsf>. Acesso em: 10 de outubro de 2020.
- DOULAS DO BRASIL. Disponível em: <https://www.doulas.com.br> Acesso em: 10 de outubro de 2020.
- DOURADO, Maira. Prieto Bento. As contribuições de Heidegger para a compreensão das relações de cuidado em uma enfermagem pediátrica. **Biblioteca virtual fantásticas veredas – FGR**. p. 2-20, 2010. Disponível em: http://www.fgr.org.br/admin/artigos/trab_20111708890269_14151977959733.pdf. Acesso em: 5 de outubro de 2020.

The Economist Group Limited. A better way to care for the dying. **The Economist**. London, 29 apr 2017. Disponível em: <https://www.economist.com/international/2017/04/29/a-better-way-to-care-for-the-dying>. Acesso em: 15 de setembro de 2018.

FUKUZAWA, R. K., & KONDO, K. T. A holistic view from birth to the end of life: end-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. **International Journal of Palliative Nursing**, 23(12), 612-619, 2017 doi:10.12968/ijpn.2017.23.12.612.

GAWANDE, Atul. **Mortais**: nós, a medicina e o que realmente importa no final. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.

HALIFAX, Joan. **Presente no morrer**: cultivando compaixão e destemor na presença da morte. Rio de Janeiro: Griphus, 2018.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e Tempo**. (5a ed., Parte I). Petrópolis: Vozes, 1995.

KOVÁCS, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, abr. 2014. doi:10.1590/S1983-80422014000100011.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A morte**: um amanhecer. São Paulo: Editora Pensamento, 1999.

MENEZES, Rachel. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Bioética**. 10 (2):51-72, 2002.

PITTA, Ana Maria. F. **Hospital: dor e morte como ofício**. 7ª ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2016.

RINPOCHE, Sogyal. **O livro tibetano do viver e do morrer**. 1.ed. São Paulo: Palas Athena, 2013.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da morte**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

RAWLINGS, Deb., TIEMAN, Jennifer, MILLER-LEWIS, Lauren, & SWETENHAM, Kate. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. **Health Soc Care Community**. 2018;00:1-13.doi: 10.1111/hsc.12660.

RAWLINGS, Deb, LITSTER, Caroline, MILLER-LEWIS, Lauren, TIEMAN, Jennifer, & SWETENHAM, Kate. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. **Health & Social Care in the Community**, p. 1-10, 2019. doi:10.1111/hsc.12833.

SANTOS, Marcia Melo de Oliveira. Doulas de fim de vida: atuação humanizada na assistência em cuidados paliativos. **Trabalho de conclusão do curso de especialização em cuidados paliativos e terapia da dor da PUC/MG**. Outubro, 2020.

A Editora Fi é especializada na editoração, publicação e divulgação de pesquisa acadêmica/científica das humanidades, sob acesso aberto, produzida em parceria das mais diversas instituições de ensino superior no Brasil. Conheça nosso catálogo e siga as páginas oficiais nas principais redes sociais para acompanhar novos lançamentos e eventos.



www.editorafi.org
contato@editorafi.org