Parte 1: Uma construção social da morte

Capítulo 02: Uma disciplina nascente

Rachel Aisengart Menezes

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

MENEZES, R. A. Uma disciplina nascente. In.: *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos* [online]. Rio de Janeiro: Garamond; Editora FIOCRUZ, 2004, pp. 53-69. ISBN: 978-65-5708-112-9.
<https://doi.org/10.7476/9786557081129.0004>.

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

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

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

Capítulo 2. Uma disciplina nascente

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

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

⁵⁵ Clark e Seymour, 1999:72.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁵⁶ Manzelli, 2003.

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

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

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

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

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

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

Cuidados Paliativos: definição e construção de um campo profissional

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁶¹ Kübler-Ross, 1969:112.

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

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

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

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

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

Produção analítica e crítica

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

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

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

⁶² Illich, 1975:187.

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

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

⁶⁵ McNamara, 1999.

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

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

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

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

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

⁶⁷ Amaral, 2000:15.

⁶⁸ Magnani, 2000:12.

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

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

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

⁶⁹ Clark e Seymour, 1999:13.

⁷⁰ Walter, 1994:64.

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

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

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

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

⁷¹ Clark e Seymour, 1999:13.

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

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

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

⁷² McNamara, 1999.

⁷³ McNamara, 1999:178.

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

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

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

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

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

⁷⁴ McNamara, 1999:180.

⁷⁵ Clark e Seymour, 1999:104.

⁷⁶ McNamara, 1999:178.

⁷⁷ Foucault, 1999:110.

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

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

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

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

⁷⁸ Walter, 1997:44.

⁷⁹ Walter, 1996a:201.

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

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

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

⁸⁰ Walter, 1997:132.

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

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

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

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

⁸² Walter, 1996a:194.

⁸³ Walter, 1996a: 202.