

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

“Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte”

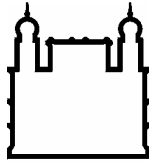
por

Ciro Augusto Floriani

Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências na área de Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Fermin Roland Schramm

Rio de Janeiro, março de 2009.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Esta tese, intitulada

“Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte”

apresentada por

Ciro Augusto Floriani

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Nise Hitomi Yamaguchi

Prof.^a Dr.^a Ligia Auxiliadora de Oliveira Py

Prof.^a Dr.^a Marlene Braz

Prof. Dr. José Luiz Telles de Almeida

Prof. Dr. Fermin Roland Schramm – Orientador

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

F635 Floriani, Ciro Augusto
Moderno movimento *hospice*: fundamentos, crenças e
contradições na busca da boa morte. / Ciro Augusto Floriani. Rio
de Janeiro : s.n., 2009.
192 f.

Orientador: Schramm, Fermin Roland
Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio
Arouca, Rio de Janeiro, 2009

1. Bioética. 2. Atitude Frente a Morte. 3. Assistência Paliativa.
4. Cuidados Paliativos. 5. Tanatologia. 6. Tomada de Decisões-
ética. 7. Morte. I. Título.

CDD - 22.ed. – 306.9

Agradecimentos

Para a realização desta tese, tive a ajuda de várias pessoas. Elas foram, direta ou indiretamente, importantes para a construção deste estudo, muitas vezes sem que pudessem compreender a dimensão desta ajuda. Entre estas estão: João Paulo Machado Torres, da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Vanessa Fuzer, do Instituto Nacional do Câncer (INCA); pastor Renato Gomes, da Comunidade de Cristãos, de Botucatu; Edith Schisler, tanatóloga independente, radicada em Florianópolis; professora Dra Carmen Soares, do Instituto de Estudos Clássicos da Faculdade de Letras, da Universidade de Coimbra; professor Francesco Campione, psicólogo e tanatólogo da Universidade de Pisa; professora Dra Maria Regina Cândido, do Núcleo de Estudos da Antiguidade da UERJ; Sônia Mano, da Fiocruz; Marcelo Rasga, da ENSP/Fiocruz; José Luiz Telles de Almeida, do Ministério da Saúde e da Fiocruz; *Hastings Center Report*, e minha filha Isadora. A todos vocês, meu muito obrigado.

Também quero agradecer à Rossana, minha esposa que, com sua sensibilidade crítica e originalidade na leitura do cotidiano médico e das questões sociais, ajudou-me a elaborar melhor vários aspectos deste complexo campo.

Por último, meu orientador Fermin Roland Schramm. Decisivo para minha formação em Bioética, acompanhando-me desde meu mestrado, sempre buscando, com seu rigor analítico, disciplinar meus pensamentos, tornar-me mais sintético. Mais do que um professor e orientador, encontrei em sua pessoa, para minha surpresa, devido ao modo quase sempre pragmático de nossa relação, um amigo.

*“O homem deve poder confrontar-se com as
Idéias, vivendo-as; do contrário, converte-se em
seu escravo.”*

(Rudolf Steiner – A Filosofia da Liberdade)

Resumo

O moderno movimento *hospice*, movimento que alberga os cuidados paliativos e cuidado *hospice*, vive um momento de grande expansão e visibilidade global, especialmente diante do envelhecimento da população mundial, da maior longevidade proporcional da população idosa e do aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas. Mas a propagação deste movimento em direção ao modelo biomédico e a introdução de suas práticas no sistema de saúde representa um desafio aos seus princípios, como não-abandono e cuidados centrados na autonomia do paciente. Estes princípios estão fundamentados em um conjunto de características que revivem um modelo de morte conhecido como “boa morte”, e organizam um conjunto de ações que inserem este modelo dentro de um cenário médico de alta tecnologia. Este estudo de natureza bioética explora os fundamentos, o desenvolvimento histórico, e as crenças do moderno movimento *hospice*, analisando as crenças e as contradições em seu discurso, notadamente aquelas que se referem a seu modelo de boa morte. Analisa, também, os desafios e as perspectivas que se apresentam à filosofia do movimento *hospice*, tanto no plano dos sujeitos individuais, como no plano dos sujeitos coletivos, face ao crescente processo de rotinização e medicalização envolvidas em sua institucionalização. Conclui-se pela necessidade de difundir as práticas assistenciais do moderno movimento *hospice* no sistema de saúde pautada em mecanismos que permitam a organização cotidiana destas práticas com a flexibilidade necessária para que este importante movimento não seja um mero instrumento de manipulação do processo de morrer e da morte, e para que, ao contrário, o maior interessado, o paciente, tenha um processo de morte em que seja reconhecido, respeitado, protegido e não seja abandonado.

Abstract

The modern hospice movement, movement that lodges palliative care and hospice care, lives a great expansion and global visibility nowadays, especially with world's population aging, the higher proportional longevity of elderly population and the growing prevalence of chronic and degenerative diseases. Nevertheless the spread of the movement towards classical biomedical model and the introduction of its practices in healthy care systems represent a challenge for its principles like nonabandonment and health care focused on patient autonomy. These principles are set up in characteristics that revive a death model known as "good death", and organize these set of practices in a high technology medical scenario. This study, of bioethical approach, explore the grounds, the historical development and the beliefs of modern hospice movement, analyzing beliefs and contradictions in its discourse, mainly that about good death model. We also analyze the challenges and perspectives for hospice movement, for individuals and collective subjects in face of expanding rotinisation and medicalisation entailed in its institutionalisation process. We conclude on the need to spread assistance practices of modern hospice movement into health care based on mechanisms that make possible the daily practices to be organized with flexibility in order to this important movement does not appear as a mere instrument of manipulation of the death and dying, and on the contrary, where the patient, the most concerned, will be able to have a dying in which he can be recognized, respected, protected and not be abandoned.

Sumário

1.	Introdução	07
2.	Objetivos	16
3.	Material e método	17
4.	Campo conceitual	23
4.1.	Conceitos	23
	4.1.1. Moderno movimento <i>hospice</i>	23
	4.1.2. Cuidados paliativos	28
	4.1.3. Cuidado <i>hospice</i>	37
	4.1.4 “Boa morte”	39
	4.1.5. Doença avançada e doença terminal	42
4.2.	Marco teórico	44
	4.2.1. A inserção da Bioética nos cuidados no fim da vida	44
	4.2.2. Hospitalidade	54
	4.2.3. A ética da responsabilidade de Levinas	57
	4.2.4. A Bioética da Proteção	59
5.	Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades	62
5.1.	Buscando um morrer com dignidade	62
5.2.	Obstinação terapêutica	64
5.3.	Eutanásia e suicídio assistido por médico	67
5.4.	Cuidados paliativos e o conflituoso campo dos cuidados no fim da vida	73
6.	O nascimento e o desenvolvimento dos <i>hospices</i> modernos	80
6.1.	<i>St Christopher’s Hospice</i> como uma fundação cristã e um centro médico	87
6.2.	O panorama atual no mundo e as perspectivas futuras	91
7.	O desenvolvimento do movimento <i>hospice</i> no Brasil e os desafios atuais	94
7.1.	O Sistema de saúde brasileiro e a inserção dos Cuidados Paliativos	96
	7.1.1. Qualificação de recursos humanos	100
	7.1.2. Referência e contra-referência	101
	7.1.3. Política de liberação de drogas	102
	7.1.4. A atenção ao cuidador informal	102
	7.1.5. Relação médico-paciente	103
8.	Boa morte: fundamentos, crenças e contradições	106
8.1.	Raízes históricas da boa morte	106
	8.1.1. <i>Kalós Thánatos e a jornada consciente para a morte</i>	108
	8.1.2. <i>Contextualização da morte no Ocidente em distintas épocas</i>	110
	8.1.3. <i>Um retrato da morte contemporânea: a morte de Ivan Illich</i>	113
	8.1.4. <i>O médico como ator central na morte contemporânea</i>	117
8.2.	A morte nas sociedades ocidentais contemporâneas	118
	8.2.1. <i>A concepção social da morte institucionalizada</i>	124
	8.2.2. <i>A trajetória individual na construção da boa morte institucionalizada</i>	132
9.	A ideologia da “boa morte” e o movimento <i>hospice</i>	134
9.1.	A “boa morte” na perspectiva de quem cuida	135
9.2.	A “boa morte” na perspectiva de quem é cuidado	139
9.3.	Críticas ao modelo da “boa morte” do movimento <i>hospice</i>	141
	9.3.1. <i>A tese da rotinização</i>	142
	9.3.2. <i>A medicalização dos cuidados paliativos</i>	147
10.	Considerações finais	154
11.	Referências bibliográficas	163

1. Introdução

O envelhecimento da população mundial e a maior longevidade proporcional da população idosa são fatos recentes e relevantes na história da humanidade ¹. O termo envelhecimento populacional deve ser aqui entendido como uma mudança na estrutura etária de uma determinada população, enquanto que o termo longevidade está relacionado à quantidade de anos vividos por um indivíduo ou por uma determinada geração ².

A Organização das Nações Unidas considera idoso todo indivíduo com idade igual ou superior a 65 anos, em países desenvolvidos, e com idade igual ou superior a 60 anos, em países em desenvolvimento, definição esta adotada no Brasil ^{3,4}.

Em relação a este universo populacional, o número de pessoas com mais de 65 anos foi estimado, no ano 2000, em 420 milhões, com 59% delas vivendo em países em desenvolvimento ⁵. Estima-se que em 2050 o contingente populacional mundial acima de 60 anos chegue a 1,9 bilhão de pessoas, com uma projeção de 16 vezes mais idosos centenários do que em 1998, o que caracterizará uma maior longevidade entre os “idosos idosos”, conceituados como aqueles idosos com 80 anos ou mais ^{6,7}. O Brasil tem uma população de idosos estimada em 17,6 milhões ⁸, e a cada ano surgem 650 mil novos idosos ⁹.

A este cenário, associa-se o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas, com especial impacto para esta população de idosos, uma vez que nesta faixa etária é comum a ocorrência de várias condições mórbidas associadas (câncer, catarata, diabetes, hipertensão arterial sistêmica, insuficiência cardíaca, doenças neurológicas degenerativas, etc), muitas vezes diagnosticadas em avançado estado de evolução clínica ^{10,11,12}.

Os números indicam a magnitude do problema: acima de 1 milhão de pessoas morrem por semana no mundo; cerca de 35 milhões de pessoas têm HIV/AIDS e, em 2004, 3,1 milhões de pessoas morreram de AIDS; cerca de 6 milhões de pessoas morrem anualmente por câncer e 10 milhões de novos casos são diagnosticados anualmente, com uma previsão de 15 milhões em 2020. Estimativas apontam para pelo menos 100 milhões de pessoas por ano, incluídas aqui também o cuidador de cada pessoa que morre, que

poderiam ser beneficiadas com adequados cuidados no fim da vida ¹³. Portanto, pela magnitude – além do impacto que estas doenças têm em nosso cotidiano -, os cuidados no fim da vida configuram-se num problema mundial de saúde pública.

Esta associação - envelhecimento e alta prevalência de doenças crônicas degenerativas - constitui um desafio aos sistemas de saúde no mundo, inclusive ao sistema de saúde brasileiro, fazendo emergir, dentro de um contexto orçamentário restritivo, a necessidade de modelos de assistência que sejam, ao mesmo tempo, adequados para enfrentar, com alta resolubilidade, o desafio que emerge, e que saibam incorporar programas de cuidados no fim da vida viáveis ^{14, 15, 16, 17, 18, 19}.

No Brasil, a existência de uma rede ambulatorial precária, que não absorve as demandas destes pacientes, e os setores de emergência dos hospitais funcionando como porta de entrada no sistema de saúde concorrem para o estrangulamento deste sistema, gerando situações cotidianas de abandono para estes pacientes ²⁰.

Pacientes com doenças avançadas, muitas delas em fase terminal, constituem uma realidade nos hospitais, trazendo sérias dificuldades para administradores, profissionais de saúde, familiares e para os próprios pacientes. Dentre os vários problemas e desafios a serem enfrentados podemos citar: a) a dificuldade de se diagnosticar a “terminalidade” de uma doença, uma vez que as características clínicas que compõem o quadro de terminalidade nem sempre são de fácil reconhecimento pelo médico, com o conseqüente risco de tomadas de decisão equivocadas; b) o uso freqüente de intervenções médicas prolongadas e persistentes, em detrimento de uma abordagem que, antes, alivie o sofrimento do paciente; c) a descontinuidade do tratamento, na transição do tratamento curativo para o paliativo, e o abandono que muitos pacientes e familiares vivenciam, com conseqüente isolamento do paciente; d) a falta de uma boa rede de suporte domiciliar especialmente voltada para este tipo de tratamento; e) por último, mas não menos importante, o fato de cuidados no fim da vida não serem uma prioridade para os gestores de políticas de saúde, o que acarreta falta de infra-estrutura nos hospitais para conveniente acesso destes pacientes ^{21, 22, 23}.

Deve-se acrescentar a estes itens, a ausência de uma rede nacional que articule ações de cuidados no fim da vida, conseqüência da não implementação de uma política

nacional específica, agravando, entre outras, a já escassa oferta de recursos humanos para lidar e responder adequadamente às demandas do paciente, de seu cuidador e da família do paciente ²⁴.

Chama-se cuidador, neste estudo, aquele que tem a maior responsabilidade nos cuidados diários de uma pessoa dependente, realizando a maior parte das tarefas do cotidiano, podendo ser chamado, indistintamente, cuidador principal ou cuidador primário ²⁵.

Os cuidados paliativos - amplo programa de assistência ao paciente com doença avançada e terminal e a seus familiares - propõem uma mudança no modo de se abordar este paciente, deslocando o foco tradicional da ênfase na doença para o cuidado do paciente, a partir da ativa participação deste nas tomadas de decisão, sempre que possível e se ele assim o desejar ²⁶. Constituem parte de um amplo movimento conhecido como moderno movimento *hospice*, que alberga propostas transformadoras nos cuidados oferecidos aos pacientes e ao seu entorno, cujos alicerces foram edificados a partir de 1967 na Inglaterra, com a fundação do *St. Christopher's Hospice* ²⁷.

Passados 42 anos desde seu surgimento, o crescimento do moderno movimento *hospice* tem sido rápido e impressionante. Recentes registros indicam a presença dos cuidados paliativos em 115 países, e em 41 países há condições para seu desenvolvimento ²⁸. Nos Estados Unidos da América do Norte (EUA) há a maior rede de oferta de *hospices* – locais onde se praticam cuidados paliativos -: em 2005, eram 4160, sendo o país com a maior rede de cuidados paliativos no domicílio ²⁹. Apesar das dificuldades que este movimento ainda enfrenta para sua inserção no sistema de saúde vigente, estes dados são relevantes, pois evidenciam um interesse que se dissemina pelos cinco continentes.

Tal difusão parece, de fato, ser irreversível e configura-se como uma necessidade não só técnica, relativa ao saber-fazer dos profissionais envolvidos, mas, também, moral, devido às situações de abandono pelas quais passam os pacientes que necessitam de intervenções que sejam consistentes com a busca de alívio de seus sofrimentos no fim da vida ³⁰.

Há várias formas de abandono no fim da vida que surgem nas relações com os profissionais de saúde. Um exemplo é quando o médico se “ausenta” (não é encontrado, não responde aos chamados, etc) na fase final da vida do paciente, por não ter habilidades para enfrentar a evolução inexorável da doença; ou quando sentencia que “não há mais nada a fazer”, dando alta hospitalar ou do tratamento ambulatorial curativo, sem o devido acompanhamento ou encaminhamento para tratamento paliativo. Entretanto, há um tipo de abandono mais sutil, resultante da pouca visibilidade dos cuidados paliativos entre os profissionais de saúde, fruto - entre outras causas - do desconhecimento e do desinteresse para com uma disciplina que organiza ações específicas e efetivas de amparo no fim da vida.

Os cuidados paliativos implicam num conjunto de ações interdisciplinares visando oferecer uma “boa morte” e aumentar a qualidade de vida dos pacientes com doenças avançadas. Além disto, há uma preocupação com os familiares do paciente e com o cuidador, com oferta de cuidados estendidos ao processo do luto havendo, também, uma ênfase em atendimento em clínica-dia e em programas de internação domiciliar^{31, 32}.

A despeito da crescente tentativa de inseri-lo no sistema de saúde em âmbito mundial, o saber-fazer denominado “cuidados paliativos” é pouco conhecido pela comunidade de profissionais de saúde e isso tem conseqüências, questionáveis moralmente, sobre os usuários dos sistemas de saúde, como é, por exemplo, o caso das práticas obstinadas de tratamento e de abandono. Um exemplo da dificuldade de acesso dos pacientes a este tipo de assistência pode ser inferido dos dados divulgados nos EUA, país que tem uma ampla e organizada rede de cuidados no fim da vida, mas, mesmo assim, com menos de 25% das pessoas que morrem por ano recebendo uma assistência deste tipo³³.

Além do mais, há uma tensão dentro do movimento *hospice* pelos rumos tomados com a crescente institucionalização de suas práticas, com críticas referentes à inflexibilidade de rotinas e à excessiva hierarquização das funções, o que colocaria em risco um tipo de assistência como esta, que se fundamenta na compaixão – aqui entendida no sentido etimológico, do latim *compassio, onis*, de sofrimento com o outro³⁴ - para com um paciente acometido por uma doença avançada e terminal³⁵.

O conceito de “boa morte” dentro do movimento *hospice* agrupa algumas características: uma morte sem dor; uma morte ocorrendo com os desejos do paciente sendo respeitados (verbalizados ou registrado nas chamadas diretivas antecipadas – documento deixado pelo paciente registrando como desejaria morrer); morte em casa, cercado pelos familiares e amigos; ausência de dor e de sofrimento para o paciente, sua família e o cuidador, com manejo adequado dos sintomas mais estressores; morte em um contexto onde as "pendências" do paciente estejam resolvidas; morte ocorrendo com uma boa relação entre o paciente e sua família com os profissionais de saúde^{36,37}.

Mas o conceito de “boa morte” corre o risco de tornar-se um ideário que sirva para um maior controle do processo do morrer, impedindo à equipe detectar e respeitar as especificidades de cada caso, e de não acolher as decisões prioritárias do paciente. Além do mais, não se pode desconsiderar que o saber-fazer do movimento *hospice* está em um crescente processo de institucionalização, submetendo-se a processos de avaliações externos e internos. Neste sentido, o quê de diferente cuidados paliativos e cuidado *hospice* propõem em relação a outras formas de institucionalização no campo da assistência à saúde?

Nesta incorporação pelo sistema de saúde, o moderno movimento *hospice* estaria sofrendo um processo de “rotinização”, devido à crescente institucionalização dos cuidados paliativos, e a incorporação destes cuidados pelo sistema médico tradicional facilitaria sua medicalização, com a instalação de um processo de iatrogenia médica; ou seja, de um conjunto de efeitos deletérios que atingiriam o paciente e a sociedade dependente destes cuidados³⁸. O processo e a necessidade de institucionalização de um modo considerado certo de se morrer e que dá sentido aos profissionais envolvidos com esta prática – o modo de se morrer uma “boa morte”- leva-nos à suposição de que este amplo programa discipline uma prática que possa propiciar um modo sutil de abandono, qual seja, ao se idealizar um modo bom de se morrer, não necessariamente se estará respeitando as especificidades de cada caso, e o processo de morrer de cada pessoa.

Distanciar-se-ia, com esta atitude, daquilo que está na gênese deste movimento, isto é, uma capacidade de acolhimento com compaixão, sempre que possível fundamentada nas decisões do paciente. Em nosso entendimento, a proposta do movimento *hospice* traz um

desafio central aos profissionais engajados com este saber-fazer, que se caracteriza pela capacidade de aceitação daquilo que se pode chamar de “duplo estranho”: o outro que está morrendo, que é estranho devido à sua identidade distinta da do sujeito que o acolhe, e a morte, este outro estranho, pela própria natureza desconhecida para quem ainda está vivo.

Na interface das várias categorias que compõem a filosofia do moderno movimento *hospice* – não-abandono, compaixão, “boa morte”, qualidade de vida, revelação do diagnóstico, combate à dor -, e a partir do estudo de suas raízes históricas e filosóficas, será desenvolvida, com o auxílio das ferramentas da bioética, uma investigação deste movimento, de suas crenças, seus benefícios, problemas e contradições em seu discurso.

“Discurso” é entendido, aqui, como um conjunto de regras anônimas históricas, sempre determinadas no tempo e no espaço, que definiram, numa dada época, e para uma determinada área social, econômica, geográfica ou lingüística, as condições de exercício da função enunciativa³⁹.

O objeto deste estudo é o moderno movimento *hospice*. A questão central a ser desenvolvida diz respeito aos riscos com a institucionalização de um modo considerado certo de se morrer e que dá sentido aos profissionais envolvidos com esta prática – o modo de se morrer uma “boa morte”. Neste estudo, advoga-se o dever do profissional de saúde em acolher o sujeito paciente que está morrendo sem lhe idealizar um tipo de morte, mas não o abandonando, ou seja, conhecendo e valendo-se dos recursos oferecidos pelos cuidados paliativos.

Este estudo torna-se relevante no momento em que há uma maior visibilidade dos problemas advindos com o aumento do envelhecimento da população brasileira e com o aumento da prevalência das doenças crônicas; em especial, com a conseqüente maior longevidade proporcional da população de idosos. Acrescente-se a isto o fato da maior visibilidade nacional dos cuidados paliativos, a despeito de não termos ainda implementado uma efetiva política nacional de cuidados no fim da vida.

Este primeiro capítulo trata, portanto, em linhas gerais, dos desafios da inserção dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, especialmente diante do envelhecimento humano, da maior longevidade da população idosa e do crescimento das doenças crônico-

degenerativas. Desafios estes complexificados diante do maior escrutínio a que se submetem os cuidados paliativos, com sua crescente rotinização e medicalização.

No **capítulo 2** são descritos os objetivos deste estudo, e no **capítulo 3** é descrito o modo como foi coletado o material e o método de análise deste material. Para tal empreendimento, o entendimento deste estudo é o de que o estudo dos conflitos de natureza ética e, mais especificamente, bioética, que envolve o movimento *hospice*, poderá contribuir para uma maior compreensão e uma melhor abordagem dos complexos problemas advindos da assistência no fim da vida, auxiliando na formulação de uma política assistencial no âmbito destes cuidados. Política, esta, adequada às nossas características sociais, culturais e econômicas, e aos princípios morais norteadores da assistência nesta área, fundamentados no não-abandono e na proteção ao paciente e a seu entorno.

Para tanto, é importante que os conceitos, neste campo em construção, sejam claramente estabelecidos, o que será feito no **capítulo 4** desta tese. Ainda neste capítulo estabelece-se um aprofundamento do referencial teórico a partir do qual este estudo dimensiona que o *ethos* – ou, como propõe Maliandi, o edifício ético⁴⁰ - do movimento *hospice* adquire maior robustez, maior vigor. Para tal constituição, este estudo vale-se dos conceitos de *hospitalidade incondicional* do filósofo francês Jacques Derrida, da *ética da responsabilidade* do filósofo franco-lituano Emanuel Levinas e da *bioética da proteção* dos bioeticistas latino-americanos Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow.

O **capítulo 5** trata da conflituosidade no *ethos* dos cuidados no fim da vida a partir dos principais dispositivos operacionais que são disponíveis na prática destes cuidados; a saber: futilidade médica ou obstinação terapêutica, eutanásia e suicídio assistido por médico e cuidados paliativos. Tal modo de expor este *ethos* torna possível, no entendimento deste autor, vislumbrar uma intersecção entre estas distintas - mas não excludentes - ferramentas, fazendo com que o olhar sobre estas práticas se torne mais dinâmico, o que não costuma ser evidenciado na literatura especializada. Para a construção deste capítulo, valemo-nos - e ampliamos - de um artigo escrito durante o período de doutoramento⁴¹.

A presença deste artigo, bem como de mais dois - no **capítulo 7** - tem uma explicação: é que a forma originalmente pensada para esta tese de doutoramento foi a de exposição em artigos. Porém, no decorrer do processo, e no entendimento do autor, tal modo de apresentação, atualmente estimulado na academia, empobreceria em muito o conteúdo deste trabalho, visto a natureza restritiva, do ponto de vista formal, dos artigos, em flagrante contraste com a dimensão do objeto de estudo. Porém, julgou-se pertinente que tais artigos, adaptados, não deixassem de constar, de alguma maneira, na tese.

No **capítulo 6** faz-se um resgate histórico dos *hospices* modernos em suas origens, na Inglaterra vitoriana do terço final do século XIX. Aqui, o obstáculo foram as escassas fontes bibliográficas existentes. Independentemente deste aspecto, esta contextualização fornecerá valiosos subsídios para um melhor entendimento das condições que propiciaram o nascimento do moderno movimento *hospice*. Os fundamentos deste movimento, em suas fases iniciais - formalmente concebido com a construção do St. Christopher's *Hospice*, em 1967, na Inglaterra - são também exploradas, além de serem descritas, em linhas gerais, a expansão mundial deste importante movimento, bem como as perspectivas futuras.

O **capítulo 7** mostra o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil, apontando os desafios para sua implantação no sistema de saúde. Trata-se de uma síntese de dois artigos produzidos durante o período de doutoramento ^{24, 42}. Para fins deste capítulo, alguns acréscimos foram feitos, mas, em essência, o conteúdo dos artigos não sofreu alterações significativas.

O **capítulo 8** traz uma importante contribuição para o entendimento da boa morte idealizada pelo movimento *hospice*: buscou-se nas raízes gregas do *kalós thánatos* a fundamentação semântica do que é entendido como a “jornada da boa morte”. As características peculiares deste modo de enfrentamento da morte oferecem fortes evidências de que podem ser o fundamento para o contraponto à boa morte historicamente conhecida como eutanásia e, por conseguinte, ajudam a delimitar com maior precisão a diferente constituição da boa morte do movimento *hospice* daquela da eutanásia. A *kalós thánatos* pode, portanto, ser um importante subsídio conceitual para o tenso campo de discussões entre os defensores da eutanásia e do suicídio assistido e os

defensores dos cuidados paliativos, embora tal utilização não tenha sido detectada pelo autor na literatura especializada.

Ainda no **capítulo 8**, valemo-nos de estudos históricos para caracterizar a morte nas sociedades ocidentais, desde o período medieval até a contemporaneidade. Neste último período, interessaram, especialmente, os estudos de caráter sociológico que foram fundamentais para denunciar o modo como se lida com a morte e o morrer no interior das instituições médicas; e também o estudo da psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross, marco dentro do campo da tanatologia para o desenvolvimento do movimento *hospice*.

No último capítulo, o **capítulo 9**, é explorado o modo como os profissionais que trabalham com cuidados paliativos assimilam e se relacionam com o conceito da boa morte e o que os pacientes têm a dizer sobre ela. São também desenvolvidas as duas principais críticas ao movimento *hospice*: a rotinização e medicalização dos cuidados paliativos, e as implicações operacionais e éticas relacionadas a estes dois processos de natureza social aos quais está submetido o movimento *hospice*.

2. Objetivos

Objetivo geral

Analisar e contextualizar o moderno movimento *hospice* a partir de seus fundamentos filosóficos, de seu desenvolvimento histórico, do discurso de seu saber-fazer e em relação à sua inserção no sistema de saúde tradicional.

Objetivos específicos

1. Analisar as várias categorias que compõem a filosofia do moderno movimento *hospice*, com especial ênfase na descrição de seu conceito norteador a “boa morte”, e contextualizar seu desenvolvimento a partir de uma perspectiva histórica.
2. Identificar o campo de conflituosidade ética dos cuidados no fim da vida, a partir de suas principais práticas de assistência e analisar as conseqüências morais e as possíveis formas de abandono relacionadas com a institucionalização, rotinização e medicalização dos cuidados paliativos.
3. Analisar os desafios à implantação dos cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro.
4. Analisar as conseqüências da morte institucionalizada nas sociedades ocidentais contemporâneas.

3. Material e método

Este estudo é de cunho teórico-conceitual. Busca, via pesquisa bibliográfica, analisar o moderno movimento *hospice* e abordar as questões éticas que ele suscita, principalmente através da ótica da bioética, mas, também, se valendo de outros saberes do campo filosófico, como a ética da responsabilidade, de Emmanuel Levinas e o conceito de hospitalidade incondicional de Jacques Derrida; da sociologia, em especial a sociologia da morte; e da medicina.

Para tanto, foi realizada pesquisa bibliográfica na literatura relacionada com o estudo da morte - com especial ênfase nos registros sobre o conceito de “boa morte” - e sua relação com os cuidados no fim da vida. A seleção dos artigos foi feita a partir de busca nos seguintes bancos de dados: Medline/PubMed (1966-2008), Bioethicsline (1960-2008), JSTOR (1960-2008), Lilacs/BVS/Dedalus/Scielo (1980-2008). Foram analisados artigos em espanhol, inglês e português. Artigos em outras línguas foram excluídos. A seleção dos artigos deu-se, inicialmente, por meio da leitura de seus resumos, numa aproximação parcial em relação aos objetivos pretendidos. As partes dos textos que foram transcritos para este estudo foram traduzidas pelo próprio autor.

Os descritores usados nos portais de língua inglesa foram: *attitude to death/ bioethics/esthetics/good death/ hospice care/palliative care/ terminal care/ thanatology/*.

Good death não existe como descritor no Medline/PubMed. A busca de artigos que tivessem como objeto de estudo *good death* teve de ser feita por meio dos cruzamentos dos outros descritores, o que tornou a busca mais difícil, visto que o tema estava muitas vezes “oculto” em artigos aparentemente não dirigidos a este estudo.

Alguns descritores cruzados tinham poucos ou um número limitado de artigos. Foi o caso do cruzamento, no Medline/PubMed, dos descritores *thanatology AND hospice care*, com 7 artigos; *thanatology AND palliative care*, com 22 artigos; *thanatology AND hospice care AND palliative care*, com 24 artigos. Destes três cruzamentos, 12 artigos foram selecionados. No cruzamento *attitude to death AND bioethics*, 94 artigos foram encontrados, e 15 selecionados.

Ainda no Medline/PubMed, um número maior de artigos (260) foi encontrado no cruzamento dos seguintes descritores: *terminal care AND Bioethics, (not Euthanasia OR Euthanasia, Active, Voluntary)*; enquanto que *bioethics AND palliative care* selecionou 108 artigos.

Já no portal JSTOR (acervo de periódicos de ciências humanas) a expressão *good death* foi encontrada em mais de 167 mil registros, enquanto o cruzamento *esthetics and death* teve cerca de dois mil registros, o que tornou a busca com estes dois termos isolados inviável para nosso objetivo. No cruzamento de *esthetics AND good death* foram encontrados dois registros, que não tratavam do tema deste trabalho e foram descartados. Isoladamente, *thanatology* registrou 101 artigos, dos quais 20 foram incluídos.

Descritores semelhantes foram utilizados nas bases de dados Lilacs/BVS/Dedalus/SciELO, em busca de artigos da literatura nacional e artigos em espanhol, sendo selecionados 42 artigos.

Dando seguimento à busca bibliográfica, foram identificados artigos e livros a partir das referências de estudos clássicos - muitos deles consolidados em livros - e de artigos indexados nas bases de dados consultadas - conforme descrito acima -, o que possibilitou o encontro de outros estudos fundamentais, não identificados inicialmente na busca nas bases de dados. Neste sentido, constatou-se a riqueza guardada nesta fonte de dados: a referência bibliográfica, muitas vezes negligenciada como fonte importante de conhecimento. Foi constatado aquilo que outros autores já assinalaram: nas referências bibliográficas e nas notas de rodapé dos livros há uma fonte inesgotável de investigação⁴³. Uma verdadeira garimpagem, que esconde ricos tesouros!

Outra fonte para busca de livros utilizada foi a de grandes portais de venda de livros (www.amazon.com, www.alibris.com, www.barnesandnoble.com). A busca nestes sítios era por meio de palavras-chave (*good death, palliative care, hospice*), com leitura de resumo e seleção ou exclusão do livro. Utilizou-se também o portal *google*, que, em sua seção “livros”, provê acesso parcial a uma grande variedade de livros, muitos deles esgotados.

A leitura de fontes bibliográficas suficientemente amplas teve o intuito de buscar bases teóricas para: a) contextualizar a percepção do modo como se morre nas sociedades

ocidentais, ou seja, delinear uma espécie de fenomenologia da morte contemporânea no Ocidente; b) estudar o desenvolvimento do pensamento do moderno movimento *hospice* e as circunstâncias nas quais ele se desenvolveu; c) analisar as questões morais suscitadas pelas práticas no fim da vida e no discurso do movimento *hospice*. Tal pesquisa compreendeu uma leitura dialógica, ou seja, um diálogo virtual com os autores, e destes entre si, procurando a construção de categorias teóricas que pudessem funcionar como instrumentos para o entendimento do objeto proposto.

Nos últimos 14 anos, o autor deste estudo participou, como ouvinte, de uma série de eventos em tanatologia, psico-oncologia, cuidados paliativos e atendimento domiciliário. Nos últimos seis anos participou, como palestrante, em eventos cujos temas relacionavam-se aos cuidados no fim da vida. Todos estes encontros serviram como um fórum privilegiado para o amadurecimento das questões desenvolvidas neste trabalho e, em parte destes encontros, o interesse era o de apreender o discurso dominante dentro destes âmbitos de competência, fazendo da observação participante uma técnica fundamental para a obtenção deste objetivo, por tratar-se de uma técnica de investigação onde o pesquisador se insere em determinada situação social, sendo parte deste contexto, mas extraindo-lhe os elementos dos quais se vale para sua pesquisa ⁴⁴.

Nestes encontros, bem como em reportagens veiculadas em jornais, revistas, em sítios de organizações nacionais e internacionais vinculados ao moderno movimento *hospice*, buscou-se uma leitura dialógica ampliada. Para tanto, valeu-se do “paradigma indiciário” descrito por Ginzburg ⁴⁵ e amplamente utilizado pelas ciências da linguagem e, em particular, pela semiótica. Trata-se, em suma, de lidar-se com os conceitos básicos do movimento *hospice* em sua interligação com as práticas da medicina atual. Nesse sentido, as palavras dos gestores de saúde, administradores de *hospices*, paliativistas, filósofos e sociólogos, foram agenciadas para servir à desconstrução crítica do discurso do movimento *hospice*.

A escolha do paradigma indiciário deve-se ao fato de que este método de investigação, mesmo diante da opacidade do real, permite decodificar zonas privilegiadas, constituídas por pistas, por sinais inteligíveis à percepção, capazes de indicar e, eventualmente, decifrar o verdadeiro.

Nos dizeres de Ginzburg, “*se a realidade é opaca, existem zonas privilegiadas – sinais, indícios – que permitem decifrá-la. (...) Essa idéia, que constitui o ponto essencial do paradigma indiciário ou semiótico penetrou nos mais variados âmbitos cognoscitivos, modelando profundamente as ciências humanas*”⁴⁵ (p. 177). É, portanto, dos indícios, dos detalhes, das particularidades aparentemente insignificantes ou negligenciáveis, contidas no discurso do moderno movimento *hospice*, que se pretende “*remontar a uma realidade complexa não experimentável diretamente*”⁴⁵ (p 152).

Por fim, mas não menos importante, é a experiência do autor em cuidados no fim da vida, em instituições e funções diferentes, exercidas como médico com formação em clínica médica, atendimento domiciliário e cuidados com o idoso: atuando em consultórios; emergências; enfermarias; assistência e internação domiciliar; cuidados paliativos (em domicílio, em hospitais, e em uma clínica antroposófica); e cuidados ambulatoriais do tipo *case management* - modalidade de gerenciamento de pacientes com doenças crônicas, graves e complexas, com abordagem de equipe multiprofissional, suporte domiciliar, detecção precoce de agravos por meio da utilização do telefone, além de acompanhamento ambulatorial⁴⁶. As discussões e tomadas de decisão diariamente vivenciadas pelo autor, na área do objeto de estudo, tem fundamental importância na construção das percepções a respeito do tema, trazendo este referencial do seu cotidiano profissional para um lugar de destaque na condução do estudo.

Deve, aqui, ser considerado também o interesse do autor pelo tema desde o início dos anos 80 quando, ainda na graduação em medicina, já se dedicava ao estudo destas questões, tendo feito monografia de conclusão do curso sobre a percepção dos pediatras frente à criança com doença terminal⁴⁷. Nestes anos todos, foi possível amadurecer determinados conteúdos, sem os quais este estudo não seria possível de ter sido conduzido.

O estudo tem como referencial as ferramentas do campo da Bioética; em particular, aquelas dos cuidados no fim da vida. A Bioética é um ramo da Ética Aplicada que surgiu em resposta aos crescentes conflitos e dilemas de natureza moral relacionados ao começo e o fim da vida, mas também aos modos de viver e adoecer, relacionados com ações no âmbito das políticas de saúde e com os avanços tecnológicos aplicados ao setor saúde, e é nela que buscaremos a base teórica deste estudo^{48,49}.

Um dos desafios encontrado foi a de escolher qual seria, no panorama das várias correntes da bioética atual, o ponto de vista bioético que nos ajudaria melhor a analisar as questões relativas ao movimento *hospice* e ao campo dos conflitos do fim da vida. Desafio, porque os princípios classicamente utilizados para análise e para a construção de uma bioética do fim da vida – aqueles da clássica visão deontológica médica, conhecidos como modelo *Georgetown*, ou seja, o assim chamado mantra dos quatro princípios *prima facie* da beneficência; não-maleficência; autonomia e justiça - ou outros princípios canônicos como, por exemplo, o da veracidade, ou o do duplo-efeito -, muito freqüentemente presentes na literatura deste campo, e apesar de toda a robustez conceitual e da rica abordagem situacional que podem proporcionar^{50,51}, não se revelam suficientes diante da natureza do saber-fazer do movimento *hospice* e dos objetivos pretendidos por este estudo.

Mesmo com esta ressalva, perceber-se-á que estes princípios – e o modelo principialista - estarão presentes em várias discussões desta investigação. Porém, o entendimento deste estudo é o de que o *ethos* do movimento *hospice* desafia o estudioso deste campo e exige dele um olhar mais alargado de seus elementos constitutivos, o que o conduz, forçosamente, a um aprofundamento das difíceis questões éticas que envolvem suas modalidades assistenciais; questões, estas, circunscritas culturalmente e fundamentadas na construção psicossocial do homem contemporâneo ocidental sobre a morte e o morrer.

Dentro desta linha de raciocínio, optou-se, portanto, por não se restringir a um único enfoque teórico de investigação bioética, considerando que o eixo ético norteador deveria estar organizado e tendo em conta que a responsabilidade para com o paciente é resultado de um, se assim puder ser dito, “dever de ofício” do profissional de saúde, e de uma concepção levinasiana de responsabilidade – que não são antinômicos entre si - inseridos – e este é o aspecto central e desafiador para um campo em crescente absorção pelo sistema de saúde tradicional - em um cenário de acolhimento ou hospitalidade incondicional. Consideramos que o surgimento desta responsabilidade e deste acolhimento sejam a força motriz de um *ethos* protetor e de não-abandono, dando, por conseguinte, todas as condições para que o paciente possa, juntamente com o

acolhimento que receba, exercer suas escolhas autônomas, dentro de um contexto altamente dinâmico e que sempre precisa ser particularizado, como é o caso do campo do fim da vida e das ações que nele acontecem.

Financiamento:

Este estudo teve o apoio financeiro do CNPQ, processo n. 484935/2007-0.

4. Campo Conceitual

As palavras freqüentemente encontradas na literatura do movimento *hospice* são, muitas vezes, ambíguas e dão margem a distintas interpretações. Por exemplo, termos tão freqüentes como “qualidade de vida”, “holismo”, “morte com dignidade”, “morte natural” ou “resgate da medicina humanista”, não são claramente definidos. Outros, como “cuidados ativos”, parecem redundantes, já que se pode ponderar se é possível algum tipo de cuidado que não seja de alguma maneira “ativo”. Termos como “*hospice*”, “cuidado *hospice*”, “cuidados paliativos”, “cuidados de suporte”, “tanatologia”, “cuidados no fim da vida”, são, por vezes, utilizados como sinônimos, aumentando ainda mais o leque de sobreposições conceituais. Um dos problemas com a utilização destes termos sem a clareza conceitual necessária, é que pode dar uma aparência de pouco rigor e aparentar uma certa “frouxidão”, tendo, como conseqüência, o descrédito do movimento *hospice* e o afastamento dos profissionais não envolvidos diretamente neste campo. Pode, outrossim, vinculá-lo com movimentos “alternativos” no campo da saúde, pertencentes às assim chamadas “medicinas complementares ou alternativas”, o que desvirtua completamente os objetivos almejados pelo movimento, visto que este busca se inserir no sistema tradicional de saúde, especialmente no meio médico tradicional^{52,53}.

Neste sentido, é fundamental conceituar alguns termos, devido à importância que adquirem no contexto dos cuidados no fim da vida. Pretende-se, com isto, dar uma unidade conceitual aos termos freqüentemente utilizados neste estudo, e uma base para um entendimento comum ao leitor deste trabalho.

4.1. Conceitos

4.1.1. Moderno movimento *hospice*

Trata-se de um crescente e amplo movimento social iniciado na Inglaterra, em meados da década de 50 do século XX e oficialmente reconhecido com a fundação do *St. Christopher's Hospice*, por Cicely Saunders, em 1967. Alguns anos mais tarde, este movimento se disseminou pelos Estados Unidos da América do Norte (EUA) e Canadá para, em seguida, expandir-se em todos os continentes⁵⁴. Tem como objetivos os

cuidados do paciente com doença terminal e o apoio a sua família durante o período de adoecimento e na fase de luto⁵⁵.

O movimento *hospice* é como um guarda-chuva que alberga quatro programas distintos, mas com a mesma fundamentação: (1) cuidados paliativos em unidades hospitalares ou em centros anexados a hospitais; (2) cuidados paliativos em domicílio; (3) cuidados paliativos como atividade de interconsulta hospitalar; e (4) cuidado *hospice*, sendo a interdisciplinaridade um dos aspectos comuns a estes programas^{56,57}.

Assim, rigorosamente falando, um médico que aplique estes conhecimentos, mas que trabalha sozinho, não estaria fazendo cuidados paliativos, já que o pressuposto do trabalho em equipe é absolutamente fundamental para a configuração deste amplo programa de cuidados no fim da vida⁵². Mas, em nosso entendimento, mesmo sem uma equipe constituída, um médico pode ajudar muito ao aplicar, individualmente, as ferramentas desta disciplina. Afinal, tal rigor conceitual, com respeito à interdisciplinaridade pode ser um entrave, correndo-se o risco de circunscrever em demasia os conteúdos deste saber-fazer.

O surgimento e a expansão do moderno movimento *hospice* devem muito ao trabalho, à dedicação, à habilidade, à firmeza e à construção de uma influente rede social realizada por Cicely Saunders (1919-2005), que é reconhecida mundialmente como a líder deste movimento. Cicely Saunders pode ser vista como uma líder de visão e, sob certos aspectos, como uma líder carismática, na concepção weberiana do termo.

Com efeito, para Weber^{58,59}, o carisma é um fenômeno historicamente recorrente e por natureza instável, e o líder carismático é um indivíduo percebido socialmente como portador de qualidades excepcionais, com uma missão a cumprir. Sua ação leva à formação de crenças e instaura rupturas com a ordem social estabelecida. As pessoas que cercam o líder carismático são completamente devotadas a ele e, por conseguinte, são dedicadas a sua causa, reverenciando-o como a um mestre. Estas pessoas também podem se sentir como que “chamadas” a cumprir a mesma missão de seu líder. Ainda segundo Weber, o líder carismático puro é completamente desinteressado em ganhos materiais e financeiros, mas quando se utiliza destes recursos tem na doação sua grande fonte de arrecadação, nunca os utilizando para benefício próprio.

James e Field⁶⁰ identificam quatro elementos do carisma no movimento *hospice* em sua fase inicial: (1) o papel de Cicely Saunders como uma líder de grande visibilidade; (2) o “chamado” espiritual como um elemento central para muitas das pessoas envolvidas, incluindo a própria Cicely Saunders; (3) visão de propósito bem delimitada; (4) postura de oposição ao sistema tradicional de saúde.

Este traço carismático do movimento *hospice* perdura, de algum modo, até nossos dias, no surgimento de associações, ou em experiências mais localizadas de construção de *hospices*, onde a força de um “líder local”, ou de um corpo de voluntários que abraçam esta causa, associada a estratégias para viabilizar suas metas, são vigorosamente sustentados⁶¹.

O caráter carismático de Saunders pode, outrossim, ser percebido a partir do discurso, muitas vezes em tom devocional, dos membros do movimento *hospice*, quando se referem a ela. A própria Saunders sentia-se como que “chamada” para este trabalho, como uma missão a ser levada adiante, com um forte *background* religioso cristão, sendo perfeitamente possível averiguar seus feitos como conseqüência, direta e indiretamente, desta liderança sobre aqueles em sua volta, devotados também a esta causa, à sua causa. Dedicou toda sua vida profissional como médica aos cuidados no fim da vida. Uma “*combinação de seus dons, [d]o trabalho árduo e indefinível trabalho de destino*”⁵⁷.

Também no campo financeiro pode-se verificar o traço carismático. O *St. Christopher's Hospice* somente foi construído devido a significativas doações⁵⁴. Aliás, a despeito das crises financeiras pelas quais tem passado desde sua fundação, até os dias de hoje a principal fonte de arrecadação do *St. Christopher's* vem de doações voluntárias⁶².

A destacada posição de Cicely Saunders, a despeito de lhe dar evidência e conferido várias premiações e homenagens pelo mundo, causava-lhe certo desconforto, e ela própria também não tinha certeza se o *hospice* deveria ter se tornado um “movimento” como tal⁵⁷. Em sua trajetória profissional, a edificação do *St. Christopher's Hospice* - centro propagador do movimento *hospice* pelo mundo - muito mais do que o início de um movimento, significou a coroação do projeto profissional e pessoal de sua vida⁵⁴, reconhecido pela própria Saunders como simbolicamente iniciado em 1948, graças à doação de uma pequena quantia em dinheiro feita por um jovem judeu polonês refugiado de guerra, acometido por um câncer avançado, que ela cuidou até sua morte⁶³.

O moderno movimento *hospice* está inserido dentro de uma proposta de cuidados holísticos, ou seja, uma concepção que implicaria em cuidar do “todo” do paciente, entendido como um cuidado aplicado a distintas dimensões integradas entre si ⁶⁴. As raízes desta proposta holística estão estabelecidas no conceito de “cuidados totais”; ou seja, os cuidados prestados nos âmbitos físico, emocional, social e espiritual ⁶⁵. Este conceito surge a partir do conceito de “dor total”, cujas bases podem ser encontradas nos escritos da própria Cicely Saunders entre os anos de 1958 a 1967, quando ela iniciou sua atividade como pesquisadora no *St. Mary's Hospital*, em Londres, e como médica no *St. Joseph's Hospice*, em Hackney - uma região pobre do extremo leste de Londres ⁶⁶.

A premissa do conceito de “dor total” é a de que *“cada morte era tão individual quanto a vida que a precedia e que toda experiência daquela vida estava refletida no modo de morrer do paciente (...) um conjunto complexo de elementos físico, emocional, social e espiritual”* ⁶⁷ (p. 1600). Mais tarde, este conceito de “dor total” foi expandido, incluindo as dimensões financeira, interpessoal, familiar e a equipe provedora de cuidados paliativos ⁶⁸.

O conceito de “dor total” é de extrema importância para o movimento *hospice* e um dos fundamentos da busca da “boa morte”, que tem como uma de suas características a morte sem dor. Ele está em sintonia com o amplo “combate” (termo usado com frequência) à dor na atualidade, desencadeado desde meados dos anos Oitenta do século XX, e atualmente conceituado e inserido como um direito humano fundamental ^{69,70,71,72}.

No início da década de Sessenta, Saunders já descrevia a grave questão da falta de avaliação e tratamento adequados à dor, com cerca de 70% dos pacientes com câncer que eram admitidos ao *St. Joseph Hospice* tendo a dor como o principal problema ⁷³. O cenário de lá para cá mudou pouco: acima de 70% dos pacientes com câncer têm dor causada por sua doença ou pelo tratamento ⁶⁹. Entre 40% a 50% dos pacientes com câncer avançado têm dor de moderada à severa, e entre 25% a 30% destes pacientes têm dor muito severa ^{74,75,76}.

Estimativas recentes da Organização Mundial da Saúde (OMS) contabilizam entre trinta a oitenta e seis milhões de pessoas no mundo com dor não tratada adequadamente sendo, destes, 4,3 milhões com câncer e 1,4 milhões com AIDS ⁷⁷.

Estes dados mostram a magnitude da questão que envolve o combate à dor. Em relação ao campo do fim da vida, o combate persistente à insensibilidade dos profissionais de saúde frente à dor justifica-se plenamente, quer seja pela alta prevalência deste sintoma nas populações estudadas, quer seja pela existência de um seguro método para abordá-la - a “escada analgésica”⁷⁸ - podendo-se, com isto, minimizar parte do sofrimento evitável vivido por estas pessoas.

A contradição inscrita no conceito da “dor total” está no risco de que ela possa propiciar uma vigilância mais sutil sobre o processo do morrer, dando aos profissionais um controle maior sobre o paciente, a partir de um domínio sobre seu corpo, tornando-o dependente da técnica, mas não necessariamente com seu consentimento livre esclarecido. É bem verdade que a dependência da técnica não se configura, necessariamente, num problema; ao contrário, mostra-se neste caso uma solução, aliviando o sofrimento. Mas o controle sobre o corpo do outro é que pode se tornar socialmente e moralmente problemático. O amplo conceito proposto por Cicely Saunders propicia que possam ser visualizados outros tipos (ou dimensões) de sofrimento, vencido o sofrimento físico imposto pela dor, uma vez que com a presença da dor física é praticamente impossível abordarem-se outras dimensões do ser. O conceito de “dor total” coloca claramente que não basta o alívio da dor física, muitas vezes emaranhada em dores mais profundas, de natureza psíquica, existencial e espiritual. Ele propõe um avançar em direção a outras instâncias localizadoras deste sofrimento e por isto agrega várias dimensões em seu conceito. Mas, em que momento estar-se-á autorizado a penetrar no sofrimento “total” de quem está morrendo? Com que ferramentas e qual o sentido de trazer à tona complexas questões? Estará esta abordagem livre de riscos e até de danos? É necessário abordar-se o sofrimento humano nesta fase da vida em tantas dimensões? Com que intenção?

A abordagem destas distintas dimensões caracteriza - como vimos - o que no movimento *hospice* se chama de “holismo”⁶⁴, o qual pode esconder formas de controle e de direcionamento fortemente veiculadas às necessidades dos profissionais. O paradoxo, portanto, que a “dor total” encerra está no fato de que ela “*torna-se assim a elaboração de um olhar clínico, um novo modo de vigilância e de uma extensão do domínio médico.*”

‘*Não há nada mais que possamos fazer*’ tornou-se ‘*temos de pensar em novas possibilidades de fazer tudo*’”⁶⁶ (p. 734).

Dois pesos e duas medidas, portanto. Por um lado há uma negligência quase irresponsável no acesso e no tratamento da dor, como apontam os dados já citados e, conseqüentemente, a exigência em se transformar este cenário, ainda mais se considerarmos os recursos terapêuticos disponíveis em nossos tempos⁷⁹. Por outro lado, vive-se numa sociedade – no caso, a sociedade ocidental - que enaltece e promete a felicidade e é cética diante da possibilidade de qualquer tipo de aprendizado com a dor – cuja presença se torna completamente sem significado, adquirindo uma conotação quase aversiva -, não sendo, por conseguinte, de se estranhar que ela seja tão fortemente combatida, quando não literalmente recalcada. Desvela-se, com isto, o desejo ilusório de uma vida sem desconforto, um padrão inalcançável de felicidade⁸⁰, que tem sua última manifestação num ardente desejo de uma “morte sem dor”. Neste sentido, uma morte com dor torna-se um agravante à morte em si mesma e completamente desprovida de significado. Mas, por outro lado, o combate ao descaso com a dor alheia é justificável, como vimos, quer pela magnitude do problema, quer pelo sofrimento que impõe. Em suma, independente destas estratégias gerais que incentivem um combate a qualquer custo à dor, é preciso que não se desconsidere que a redução da complexidade da dor à técnica eficaz para suprimi-la pode ser um instrumento de domínio sobre o corpo e um maior controle sobre a morte e o processo de morrer.

4.1.2. Cuidados paliativos

É atribuído ao médico cirurgião canadense Balfour Mount a criação do termo “cuidado paliativo”, no início da década de 70 do século XX sendo, desde então, progressivamente incorporado à literatura especializada e ao movimento *hospice*, que até então usavam a terminologia “cuidado *hospice*” para fazer referência aos cuidados no fim da vida⁸¹. Mount, após passar um período de aprendizado no *St. Christopher*, fundou a primeira unidade de cuidados paliativos do Canadá, a *Palliative Care Unit*, do *Royal Victoria Hospital*, em Montreal, em 1973, iniciando, neste país, a disseminação do movimento *hospice*⁵⁷.

Cuidado paliativo compõe-se de um amplo programa interdisciplinar de assistência aos pacientes com doenças avançadas e terminais, buscando aliviar seus sintomas mais estressantes, oferecendo-lhes um manto protetor (paliativo deriva do latim *paliu*: manto, cobertor) ²⁷. Este amplo programa pode ser oferecido em ambiente hospitalar, ambulatorial, domiciliar, bem como em locais específicos, conhecidos como *hospices* ⁸².

Inicialmente destinado para os cuidados dos pacientes com câncer avançado, seu foco da abordagem ampliou-se consideravelmente no início de 2000, quando passou a ser conceituado como um campo de competências específicas para o cuidado de pacientes com doenças crônicas, ainda que submetidos a tratamentos curativos. Esta ampliação veio de encontro ao interesse crescente dos cuidados paliativos para crianças e adolescentes dependentes de alta tecnologia, um campo em desenvolvimento bem mais recente dentro do movimento *hospice*, mas que incorpora fortemente a noção de cuidados paliativos em longo prazo ⁸³.

Em 1990, a OMS definiu cuidados paliativos, dentro de uma estratégia articulada ao campo oncológico, visando alertar o médico sobre o grave problema da dor neste campo:

“cuidado total [e] ativo de pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo. [O] controle da dor, de outros sintomas, e de problemas psicológicos, sociais e espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. Muitos aspectos do cuidado paliativo são também aplicáveis precocemente no curso da doença, em paralelo ao tratamento anticâncer”. ⁸⁴ (p.11)

Passados 12 anos, em 2002, num cenário de maior expansão dos cuidados paliativos, a OMS redefine o que seriam os cuidados paliativos:

“Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares no enfrentamento do problema associado com um adoecimento potencialmente fatal, através da prevenção

e do alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais".⁸⁵
(p.84)

Em relação à definição de 1990, existem dois aspectos a serem considerados quando comparada com esta última definição da OMS. O primeiro é a ênfase na “*melhora da qualidade de vida*”. Diferentemente da primeira definição, mais cuidadosa ao propor “*a melhor qualidade de vida possível [grifo nosso]*”, nesta recente definição, o conceito já começa com a proposição afirmativa “*que melhora*”, não deixando dúvidas quanto a este aspecto. A certeza da melhora da qualidade de vida perpassa toda a definição e é um importante motivador do movimento *hospice*, porém não deixa claro o que se entende por “qualidade de vida”. O segundo aspecto a ser destacado é que a redefinição de 2002 não se centra apenas nas doenças oncológicas, diferentemente da anterior, que associava cuidados paliativos ao tratamento curativo oncológico.

A definição da OMS de 2002 é conceitualmente insatisfatória, visto que ela não esclarece qual é “*o problema*” (no singular), nem tampouco deixa claro o quê seria uma doença “*potencialmente fatal*”, nem quais poderiam ser as doenças potencialmente fatais. Não fica claro, por exemplo, se em doenças de caráter agudo ou se somente em doenças crônicas este conceito se aplica, e, nestas últimas, se em todas ou em algumas, visto que uma das características deste grupo de doenças é a de não terem tratamento curativo disponível sendo, por isto, de natureza crônica.

Sabe-se, também, que o sofrimento humano tem uma natureza multidimensional, abarcando distintos níveis como, por exemplo, o físico, o emocional, o existencial e o espiritual. Pode-se ponderar o quanto, mesmo com o rigor dos cuidados administrados, será possível aliviar ou prevenir este sofrimento diante da finitude humana. O alívio da dor, da dispnéia, ou a possibilidade de retirar um paciente de um quadro de estresse psíquico, ou uma abordagem bem sucedida de qualquer outro sintoma - não são garantias de prevenção ou de alívio do sofrimento humano, mesmo com adequadas abordagens. Uma indagação que também se pode fazer é: será que todos sofrem tanto assim porque vão morrer?

A esta definição segue-se uma série de proposições afirmativas, descritas a seguir, com alguns comentários:

Cuidado paliativo:

a) Provê alívio da dor e de outros sintomas angustiantes.

Este é um ponto de grande contribuição dos cuidados paliativos. A aplicabilidade da escada analgésica, um guia seguro para a abordagem da dor, oferece alívio em até 80% dos casos de dor oncológica^{78,86}. Além deste aspecto, a abordagem oferecida pelos cuidados paliativos nos momentos que antecedem a morte, podem, e costumam ser, de grande ajuda, e estes cuidados muitas vezes não são considerados por profissionais que não estão acostumados com este campo⁸⁷.

b) Afirma a vida e considera a morte um processo normal.

É difícil imaginar que algum tratamento curativo também não “afirme”, de maneira explícita ou implícita, a vida. Aliás, é por valorizar a vida – talvez muito mais do que pela negação da morte – que atos obstinados e infrutíferos são diariamente realizados em instituições hospitalares. Também cabe a pergunta: por que afirmar que a morte é um processo normal? Será que os profissionais de saúde acham que a morte é algo anormal?

c) Não acelera nem adia a morte.

O objetivo pretendido é a busca de um melhor posicionamento com relação aos defensores da eutanásia ativa – matar sob solicitação - e da futilidade médica – obstinação de tratamento -, cujo campo de possíveis intersecções será discutido no **capítulo 5**. Aqui também poderá ser argumentado, pelos defensores da futilidade médica, que as decisões e os atos levados a extremos têm seus fundamentos na importância da vida, logo em sua defesa a qualquer custo, enquanto os defensores da eutanásia e do suicídio assistido por médico podem sustentar que não há o porquê persistir, que não há um sentido de continuidade, mas um “não querer mais suportar” pelo paciente, fundamentado numa decisão autônoma e sustentada temporalmente.

d) Integra os aspectos psicossociais e espirituais aos

cuidados do paciente.

e) Oferece um sistema de suporte para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte.

f) Oferece um sistema de suporte para o enfrentamento da família durante a doença e durante seu próprio luto.

Os itens *d)* e *f)* fazem parte de uma importante contribuição do movimento *hospice* aos cuidados no fim da vida. Estão inseridos dentro de uma proposta de abordagem em distintos níveis de complexidade de problemas vivenciados pelo paciente e em conformidade com as necessidades sempre presentes dos familiares e cuidadores, pela sobrecarga de cuidados vivenciados, quer seja no período de acompanhamento do paciente, quer seja no processo do luto.

Com respeito ao item *e)* podemos nos perguntar por que da necessidade de se manter uma pessoa ativa diante da morte, durante o processo de morrer? Por que uma pessoa não pode se entregar à morte, por que tem de ser ativa, por que algo tem de ser feito por ela? Por que incomoda tanto a “não atividade” diante de uma doença de evolução inexorável? Não vigorará, por detrás deste modo de contemplar a vida, a perpetuação de um modelo de produção das sociedades ocidentais contemporâneas? Como se lidará com os pacientes que não aceitem esta “ajuda”? E os pacientes rebeldes, os “maus” pacientes serão discriminados e sofrerão algum tipo de desatenção da equipe de cuidados paliativos?

g) Utiliza uma equipe para direcionar as necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado.

Enfatiza a importância do trabalho interdisciplinar, pela complexidade das distintas abordagens e do momento de vida do paciente. A prática no cotidiano dos cuidados no fim da vida mostra que é muito difícil – se não o for impossível – um trabalho isolado, ainda que, conforme já citado, isto não elimine a possibilidade de ações individuais.

h) Aumentará a qualidade de vida e poderá também influenciar positivamente o curso da doença.

Isto é parte de uma estratégia de convencimento do quanto os cuidados paliativos são benéficos no fim da vida, enfatizando a certeza da melhora da qualidade de vida. Tanto a definição quanto esta proposição sustentam, de um modo genérico, que cuidados paliativos aumentam a qualidade de vida, sem delimitar que aspectos desta qualidade serão afetados positivamente. É bastante provável que esta convicção se fundamente em inúmeros relatos sobre os benefícios do tratamento paliativo ^{57, 63, 88}.

“Qualidade de vida” é um fundamental motivador no discurso *hospice*, mas seu significado não é uniforme, a despeito de ser insistentemente reiterada como central para uma boa prática de cuidados. O conceito de “qualidade de vida” utilizado nos estudos que investigam este indicador é multidimensional, sem homogeneidade, abarcando desde a dimensão física até a dimensão existencial e espiritual. Além disto, os relatos sobre qualidade de vida costumam ser, em sua maioria, obtidos mais com os cuidadores e familiares do que com os pacientes ⁸⁹.

De fato, a ênfase insistente na oferta de “qualidade de vida” para as pessoas que estão morrendo tem uma dupla face. Por um lado, pode fortalecer o sentido de realização da equipe – o que é um importante motivador - e o respeito às decisões autônomas do paciente. Por outro lado, pode significar um discurso vazio, visto que muitos pacientes só têm acesso a cuidados paliativos com a doença em fase muito avançada, ou em fase terminal – o que é comum em nossa realidade -, freqüentemente já muito comprometidos fisicamente ou naqueles com incompetência cognitiva, como nos casos de demência avançada. Além do mais, “qualidade de vida” é um conceito dependente dos valores que cada um agrega à sua vida, muitas vezes percebido por quem assiste ao paciente, mas de difícil aferição com quem está morrendo.

Como consequência, a ênfase na qualidade de vida pode estar constituindo-se numa estratégia equivocada do movimento *hospice*, e há quem proponha uma mudança no discurso, devido às dificuldades operacionais em torno deste conceito ⁹⁰. Assim, o enfoque no sofrimento do paciente, no sentido de evitá-lo até onde for razoavelmente possível - e que pode ser interpretado à luz da antiga ética hipocrática, seja como princípio de não maleficência ou *primum non nocere*, seja como princípio de beneficência ou *bonum facere* - seria de fato uma meta mais compatível com os objetivos mais amplos da medicina e com uma melhor perspectiva para os cuidados paliativos em

relação à obstinação terapêutica ⁹⁰.

Veremos, no **capítulo 5**, que há uma tensão entre o princípio da qualidade de vida e o da sacralidade da vida dentro da própria bioética. Por enquanto, basta salientar a importância motivadora do conceito de qualidade de vida para o movimento *hospice*, que o torna alvo de um número significativo e crescente de pesquisas sobre quais seriam os possíveis indicadores desta qualidade a serem investigados com os pacientes ^{91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98}.

Por conseguinte, todo o esforço diante da morte inexorável passa a ser pela busca de “qualidade de vida” para o paciente, termo que passa a ocupar papel central no discurso do movimento *hospice*. Com ele difunde-se a noção de uma assistência que agrega “vida aos dias e não dias à vida”, e que “ajuda pessoas a viverem”, um reflexo, talvez, da percepção da não naturalidade de se lidar com a morte, a despeito de se apregoar que ela é um “processo natural” ⁹⁹. Um sinal deste modo ambíguo com que nossa sociedade ocidental lida com a morte é, por exemplo, quando se diz que

“[o]s médicos devem ter em mente que o hospice não ajuda pessoas a morrerem; hospice ajuda pessoas que estão morrendo a viverem com qualidade de vida através de uma abordagem interdisciplinar utilizando médicos, enfermeiros, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, capelães, voluntários e conselheiros no luto (...) durante um período emocionalmente tumultuado” ¹⁰⁰
(p. 10)

A proposição *h*) também não deixa claro o que significa “influenciar positivamente o curso da doença”, visto que a palavra “curso” pode ter, aqui, duas possíveis interpretações: ela pode significar um caminho percorrido, um rumo já tomado, mas pode significar, também, uma direção ³⁴, numa alusão a um fim de um processo. Pode-se presumir que se esteja afirmando a importância do alívio de sintomas, do combate às situações estressoras, da importância do acolhimento, o que tem substancial importância no modo como o paciente poderá vivenciar seu percurso, com mudanças no “meio do rumo”, mas isto não influencia a direção da doença, o “fim do rumo” – um segundo

sentido possível -, visto que o decurso seguirá inexoravelmente. Ainda com respeito à proposição *h*), pode-se deduzir que a mesma concebe que seria possível influenciar negativamente o curso de uma doença, mas também não diz o que seria isto, nem como isto se operacionalizaria.

i) É aplicado precocemente no curso da doença, junto às terapias com propósitos curativos, como quimioterapia e radioterapia e investe em pesquisas necessárias a uma melhor compreensão e manuseio de complicações clínicas angustiantes.

A recomendação para a introdução dos cuidados paliativos na fase curativa de tratamento é recente na história do movimento *hospice*. Esta ênfase demonstra uma disposição deste movimento – afinada com os propósitos de seus fundadores - de caminhar em direção ao modelo curativo vigente, com todas as implicações, positivas e negativas, acarretadas. Pode-se verificar isto, por exemplo, na expansão de unidades de cuidados paliativos e na difusão dos conceitos de cuidados paliativos dentro de hospitais gerais, com a presença de equipes de cuidados paliativos em locais até pouco tempo impensáveis, como nas Unidades de Terapia Intensiva, com boa relação custo-efetividade ^{101, 102}. Tal disposição faz parte de uma estratégia de aproximação e legitimação dos cuidados paliativos com relação ao sistema de saúde tradicional ²². Porém, ter-se-á de convencer os profissionais, especialmente os médicos, da efetividade de sua aplicação em fases de tratamento curativo. Não só os médicos, mas também os que se submetem aos tratamentos neste período. Tal proposta parece ser bastante interessante, mas sua viabilidade prática, dentro de um modelo curativo, terá de ser testada. A convivência harmônica do modelo de cuidados proposto pelo movimento *hospice* com o modelo médico tradicional ocidental não está, de fato, plenamente estabelecida, e o questionamento em relação a esta absorção dos cuidados paliativos pelo sistema de saúde tradicional diz respeito à erosão de seus fundamentos, pelo menos aqueles preconizados pelos seus fundadores – que implicam num processo de acolhimento com compaixão -, no processo de inserção no modelo hospitalar curativo ⁹⁰.

Independentemente das possíveis críticas ao conceito da OMS, “cuidados paliativos” abriga importantes sustentáculos do movimento *hospice* no que diz respeito à qualidade de vida, ao combate vigoroso à dor, na ampla abordagem de saberes em distintas esferas (física, psíquica, social, espiritual), na concepção da morte como um processo inerente à vida, na inclusão da família e do entorno, a valorização da autonomia do paciente para a tomada de decisões, a revelação do diagnóstico e do prognóstico, e o uso de medidas que não prolonguem a vida, nem acelerem a morte. Mais do que isto, este conceito abarca as variadas dimensões do discurso da “boa morte”.

Outra definição muito utilizada encontra-se no texto clássico de cuidados paliativos, o “*Oxford Textbook of Palliative Medicine*”, que diz:

*“Medicina Paliativa é o estudo e manejo de pacientes com doença muito avançada, ativa e progressiva, para a qual o prognóstico é limitado e o foco do cuidado é a qualidade de vida”*⁸⁸ (p.1).

A questão aqui, além da reiterada ênfase na qualidade de vida, presente também em outras definições (<http://www.chpca.net/home.htm> e <http://www.act.org.uk>) diz respeito à vinculação da medicina paliativa (no caso, uma definição para médicos e pertencente à especialidade medicina paliativa) com uma doença avançada, em atividade, potencialmente fatal e com prognóstico limitado. Estas quatro características de um adoecimento estão de acordo com os objetivos iniciais do movimento *hospice*; porém, estão desalinhadas com a redefinição da OMS, que estimula a inclusão já em fases iniciais das doenças crônicas. Além do mais, doenças de caráter crônico, e não progressivas, também tem sido incluídas como sendo de potencial benefício para os cuidados paliativos: por exemplo, no caso de crianças ou de adolescentes dependentes de alta tecnologia e acometidos por algum adoecimento não evolutivo. Neste sentido, a *Association for Children’s Palliative Care* e o *Royal College of Paediatrics and Child Health* (1993/2003), definem cuidados paliativos para crianças e adolescentes introduzindo a noção de “condições que limitam a vida”, o que amplia consideravelmente o leque das ações dos cuidados paliativos (<http://www.act.org.uk>). Mas, assim não é o entendimento do *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, para o qual uma pessoa que não tenha uma doença em progressão não deveria receber cuidados paliativos.

Um aspecto importante da definição do *Oxford Textbook of Palliative Medicine* é que é dirigida à pessoa e não à doença, uma mudança de paradigma em relação ao modelo médico tradicional, fortemente centrado na doença. Tem, portanto, uma proposta de intervenção que considere não somente a doença do paciente, mas sua biografia e suas necessidades.

Pode-se, portanto, verificar que os distintos conceitos utilizados para definir e circunscrever a abrangência dos cuidados paliativos ainda não são claramente homogêneos, nem, talvez, congruentes entre si. Valem-se mais, e muitas vezes, do uso de palavras em sentido amplo e não claramente definidas, podendo-se também constatar—quando se comparam estes conceitos - uma falta de uniformidade quanto ao tipo de doenças e em que fases do adoecimento os cuidados paliativos deveriam ser iniciados. Esta heterogeneidade deve-se, em grande parte, ao rápido processo de incorporação dos cuidados paliativos pelo sistema de saúde, e, portanto necessita, de um modo consensual, dar “respostas” às diferentes esferas deste sistema. Deve-se ressaltar que é possível que esta rápida absorção desvirtue parte dos objetivos propostos originalmente, e que neste processo de constante reformulação, novos horizontes sejam visualizados. É necessário, porém, que estes horizontes não criem uma miríade de opções que enfraqueçam a essência dos cuidados paliativos.

4.1.3. Cuidado *hospice*

O termo “cuidado *hospice*” foi utilizado, desde o surgimento do movimento *hospice*, para vincular a vertente assistencial dos *hospices* já existentes com a proposta inovadora do ensino e pesquisa³¹, ou seja, na prática isto significava iniciar uma trajetória de inserção e, conseqüentemente, de legitimação no saber-fazer médico tradicional.

Dependendo do contexto, “cuidado *hospice*” pode ser usado com sentidos distintos. Pode ser entendido como sendo uma filosofia de cuidados no fim da vida. Pode, outrossim, significar cuidados oferecidos para pessoas com doenças muito avançadas, em fase terminal, em locais específicos para isto, os *hospices*¹⁰³ uso, este, mais freqüente na literatura norte-americana, visto que nos EUA o reembolso pelo *Medicare* dá-se apenas para os cuidados nestes locais, ainda assim somente se dentro de seis meses antes da morte³³. Mas pode, também, ser usado como sinônimo de cuidados paliativos. Porém,

desde o surgimento da expressão “cuidado paliativo”, “cuidado *hospice*” tem sido preferentemente utilizado para cuidados dentro de uma estrutura *hospice*¹⁰³. Ainda que também *hospice* possa significar, em determinados contextos, “cuidado *hospice*”, dentro de uma concepção de cuidados administrados¹⁰³. Mas, há, infelizmente, uma utilização completamente deturpada e preconceituosa do uso de *hospice*, quando se dá a entender que *hospice* significa que “não há mais nada para se fazer”¹⁰⁰.

Para evitar possíveis dificuldades interpretativas, neste estudo utilizar-se-á a expressão “cuidados paliativos” quando referido, de um modo mais genérico, a um modelo de cuidados no fim da vida - o saber-fazer da filosofia *hospice* -, enquanto que “cuidado *hospice*” será utilizada para os cuidados aplicados em locais designados como *hospices*.

Com este entendimento, em um sentido mais estrito do termo, *hospice* refere-se a um local especialmente projetado e organizado para acolher pessoas com doenças avançadas e que têm suas vidas ameaçadas por esta doença, podendo vir a morrer em um tempo não muito distante¹⁰⁴.

A recomendação é para que os *hospices* sejam adaptados às possibilidades e necessidades culturais vigentes nos locais em que forem construídos⁸⁵. Por exemplo, o *St Christopher's Hospice* foi planejado para ser um local que fosse um meio termo entre uma casa e um hospital, onde o leito e o quarto ganhavam a identidade do paciente, que nele permanecia o tempo que fosse necessário⁶³.

A palavra *hospice* tem uma origem bastante antiga. Derivada do latim *hospes*, que inicialmente significava hospedeiro, anfitrião (em inglês, *host*); posteriormente, com o uso cristão do termo, no século IV D.C., veio a significar também “um estranho”. *Stranger*, na língua inglesa, pode significar um estranho, mas também um hóspede, um viajante, um visitante, ou um estrangeiro. Em Cícero, *hospes* era aquele que saudava amavelmente (com alegria) o *advena* (aquele que chega em sua casa) e o *peregrinus* (o viajante), mas era também o peregrino, o forasteiro. *Hospitalis* deriva de *hospes* e significa amigavelmente (“o sentimento do *hospes* pelo *advena* ou pelo *peregrinus*”¹⁰⁵ (p. 386). Ainda segundo Goldin, de *hospitalis* derivou o substantivo *hospitalitas*, a hospitalidade, concluindo: “Na palavra que nos deu a hospitalidade, nós temos a raiz de palavras usadas hoje: *hospital*, *hostel*, *hostelry*, *hotel*, e *hospice*”¹⁰⁵(p. 386). Mas,

encontramos também para *hospitalitas*, átis a condição de estrangeiro ¹⁰⁶. Outro substantivo derivado de *hospitalis* é *hospitium*, que significava um sentimento caloroso entre o hospedeiro e o hóspede e que, com o passar dos tempos, foi significando o lugar onde se experimentava este sentimento. *Hospitium*, em Cícero, significa a hospedagem, a hospedaria, o direito da hospitalidade e a recíproca convenção de se agasalhar mutuamente, significando, também, as relações de hospitalidade, o refúgio e o covil de animais. O equivalente grego de *hospitium* é *xenodochium* (gr. *xenos*: hospedeiro, estranho, indigente), termo ainda presente, embora raramente, na literatura contemporânea do movimento *hospice* e, segundo alguns historiadores, os xenodóquios formaram a base para o surgimento dos hospitais cristãos. *Hospitus*, *hospita*, *hospitum*, segundo Virgílio, é um adjetivo para forasteiro, para quem recebe hospedagem, e *hospitaculum* refere-se, em Ulpianus, a hospício, estalagem, hospedaria. A tradução para o português confere ao substantivo *hospice* o significado de asilo ou abrigo de doentes e desamparados, bem como de hospedaria para viajantes, ou ainda de hospício ^{105, 106, 107, 108, 109}.

A importância que os significados da palavra *hospice* têm para este estudo é a de poder propiciar um aprofundamento e um maior entendimento da inter-relação entre este tipo de cuidado, sua proposta de trabalho, e a natureza da relação com o paciente, este hóspede, este ser estranho por natureza, que será acolhido.

4.1.4. “Boa morte”

Weisman e Hackett ¹¹⁰, em seu modelo hipotético de boa morte, ou “morte apropriada”, a descrevem como aquela na qual se reconheceria a inevitabilidade da morte pessoal como um cumprimento, como uma realização da vida. Para tanto, a morte apropriada dependeria de quatro condições para ser alcançada: redução do conflito intrapessoal; compatibilidade com os ideais do “eu”; recuperação ou preservação de importantes vínculos; e, consumação de desejos.

Kelehear estudou o comportamento de 100 pacientes com câncer no último ano de suas vidas. Ele demonstrou a existência de estágios repetitivos, sequenciais e interdependentes entre si: o primeiro estágio seria o da consciência do morrer; o segundo estágio estaria relacionado à fase dos ajustes sociais e da preparação pessoal; o terceiro, a

divulgação para a comunidade, com a fase da preparação pública; o quarto estágio seria aquele no qual o paciente abriria mão das responsabilidades e dos compromissos; e, por último, o quinto estágio seria o momento da despedida ¹¹¹.

Em 1997, o *Institute of Medicine* assim definiu “boa morte”:

”uma boa morte ou [uma morte] apropriada é aquela que: é livre de uma sobrecarga evitável e de sofrimento para o paciente, as famílias, e os cuidadores; [uma morte ocorrendo], em geral, de acordo com os desejos dos pacientes e das famílias; e razoavelmente consistente com as normas clínicas, culturais e éticas” ¹¹² (p.4).

Webber ¹¹³ encontrou, em várias narrativas de morte, algumas das características da “boa morte”: uma morte sem tratamentos que persistam além do que o paciente quer; com ausência de sintomas tratáveis, como, por exemplo, a dor; uma morte onde o paciente tem o poder de decisão; uma morte com adequada abordagem psicológica; e uma morte onde o paciente, a família e os amigos possam contar com ajuda em vários níveis.

Outros identificam a “boa morte” como uma morte sem dor, confortável, com o paciente cercado por aqueles a quem ama, sendo cuidado com amor, dedicação e competência; com abordagem dos sintomas psicológicos, dentro de um sistema de saúde ordenado e que funcione para cuidados no fim da vida; uma morte no domicílio; e uma morte sem conflitos com os profissionais de saúde, onde quem está morrendo possa controlar este momento. ^{93, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123}.

Um grupo de estudo britânico sobre o envelhecimento identificou doze características para a “boa morte”: ¹²⁴

1. Saber quando a morte está próxima e compreender o que pode ser esperado.
2. Ser capaz de ter controle sobre o que ocorre.
3. Ter dignidade e privacidade garantidas.
4. Ter controle sobre alívio da dor e sobre outros sintomas.
5. Ter controle e poder escolher onde morrer (em casa ou em qualquer outro lugar).
6. Ter acesso à informação e à “*expertise*” de qualquer coisa que seja necessária.
7. Ter acesso a qualquer suporte espiritual ou emocional requerido.

8. Ter acesso aos cuidados paliativos em qualquer lugar, não somente em hospitais.
9. Ter controle sobre quem está presente e com quem irá compartilhar o fim de sua vida.
10. Ser capaz de encaminhar diretivas antecipadas que assegurem que seus desejos serão respeitados.
11. Ter tempo para dizer adeus, e controle sobre outros aspectos do tempo.
12. Ser capaz de partir quando for o tempo de ir, e não ter a vida prolongada inutilmente.

Um importante elemento presente na transformação do conceito de boa morte é a mudança do enfoque passando-se a buscar uma “morte digna”¹²⁵ ou “morte serena”, “em paz”¹²⁶ – modelo de morte nem sempre fácil de ser construída¹²⁷ – ou uma “morte feliz”, dentro de um modelo de aceitabilidade e com baixa conflituosidade¹²⁸. Encontramos também outras designações para este tipo de morte, como em Neuberger¹²⁹: “morte saudável”, ou como em Byock, “morrer bem”¹³⁰.

Os estudos que possibilitaram esta “remodelação” teórica foram baseados principalmente em relatos colhidos com pacientes com câncer, e estão presentes nos estágios desenvolvidos por Kübler-Ross. Não importando muito as designações que são sugeridas, o que está por trás destas construções é um conjunto de características que aglutinam expectativas de condutas médicas mais “suaves”, de alívio do sofrimento, de respeito pelas decisões de quem está morrendo e de um processo de morrer que possa ser ritualizado socialmente¹²⁶.

Seale¹³¹ relata tentativas de um compartilhar positivo nas relações entre quem estava morrendo e seus acompanhantes: uma busca de conexão social com outros e de afirmação da auto-estima estiveram presentes nas descrições fornecidas pelos acompanhantes, nestas mortes que o autor chamou de “mortes heróicas”. Tais jornadas são a expressão de uma tendência constatada dentro do movimento *hospice*: não é mais tanto a compaixão pelo outro que está morrendo – fundamental nas origens do movimento *hospice* -, mas, sim, o processo do morrer em si que sobressai na atualidade¹³².

Deve-se ressaltar que estas características constitutivas da boa morte são frutos de investigações e de reflexões conduzidas nas sociedades industrializadas e, portanto, dentro de um contexto sócio-cultural muito distinto do nosso. Segundo Walter, duas tendências no campo da morte e do morrer surgiram nestas sociedades, dependentes de

um maior ou menor controle cultural exercido: expressar os sentimentos, ou falar sobre estes sentimentos – o que ele chama de “expressivismo forte e fraco”¹³³ (p. 111) -, e a predominância de uma ou de outra destas tendências ajudaria explicar o porquê do movimento *hospice* disseminar-se mais rapidamente nos EUA e mais lentamente em países “mais controlados”, como a Alemanha e a Suíça.

Tais características da “boa morte” são, entretanto, muito úteis para os objetivos desta investigação, uma vez que os poucos estudos existentes em nosso meio mostram que há uma franca tendência à incorporação deste modelo de um modo acrítico e descontextualizado¹³⁴. Esta incorporação, e suas conseqüências, serão aprofundadas no **capítulo 9** deste estudo.

4.1.5. Doença avançada e doença terminal

A definição de doença avançada tem sido proposta em oncologia, significando aquela que não tem possibilidades de tratamento curativo, com uma expectativa de vida relativamente curta, ainda que este tempo possa ter uma grande variabilidade, às vezes de anos³¹. Conforme Cherny & Catane, tratar-se-ia de *"qualquer câncer incurável, incluindo a maior parte dos tumores sólidos disseminados localmente ou por meio de metástases"*¹³⁵ (p. 2505). Para outras doenças, não há uma definição uniforme, mas tem-se proposto que determinados sintomas e sinais evolutivos possam ajudar na definição de doença avançada¹³⁶.

Já o conceito de doença terminal é mais difícil de ser delimitado, especialmente em doenças que mostram, em sua história natural, fases de recuperação, mesmo quando se suporia que aquela pessoa fosse morrer. Em outros termos, o diagnóstico médico da terminalidade de uma doença é, na prática clínica, muitas vezes difícil, especialmente em se tratando de doenças não-oncológicas, cujo declínio funcional não segue um curso linear^{23, 137}.

Mesmo com estas ressalvas, em um sentido mais amplo, pode-se dizer que se trata da fase final de uma doença avançada, que levará à morte o paciente em horas, dias ou semanas, e que se caracteriza por uma deterioração irreversível das funções orgânicas³². Nesta fase do adoecimento há uma variedade de sintomas e sinais evolutivos, que podem

dar elementos ao médico para suspeitar de que o paciente esteja morrendo: letargia com sonolência diurna; declínio do apetite e, em seguida, da ingestão de água; incapacidade para ingerir medicamentos; confusão mental; perda espontânea de fezes ou urina; redução do volume de urina; respiração ruidosa e irregular (*death rattle*), muitas vezes com pausas; e pele fria e pegajosa ^{87,138}.

Há vários obstáculos para a provisão de cuidados adequados nesta fase do adoecimento, podendo-se citar, entre outros: discordância do diagnóstico; esperança de que o paciente possa melhorar; dificuldade para o reconhecimento dos sintomas e sinais; crença nas intervenções fúteis; falta de conhecimento de como prescrever adequadamente. Porém, o correto diagnóstico desta fase é crucial para os cuidados paliativos e para o cuidado *hospice*, devido à necessidade de intensificação dos cuidados prestados, muitas vezes com mudanças nos objetivos traçados previamente, e com a introdução de medidas específicas deste momento ¹³⁹.

Estas delimitações conceituais são importantes, pois os cuidados paliativos estão inseridos dentro de um intrincado campo valorativo e performático, onde emergem questões de grande conflituosidade e dilemas morais. Este campo da moralidade deverá ter, portanto, um vigor que o instrumentalize para encaminhar de um modo o mais adequado possível as necessidades do homem contemporâneo.

4.2. Marco teórico

4.2.1. A inserção da Bioética nos cuidados no fim da vida

Os complexos conflitos de natureza ética que estão envolvidos nos cuidados no fim da vida devem ser verificados dentro do contexto histórico em que se encontra a sociedade ocidental contemporânea e, em particular, em sociedades como a brasileira, moldada por vários hábitos e culturas, a qual se nos apresenta organizada por uma pluralidade de interesses e valores – fenômeno conhecido como pluralismo democrático -, mas também com crescentes divergências e tensões entre grupos sociais, resultantes dessa diversidade e que, em muitos casos, configuram-se como autênticos dilemas ¹⁴⁰. Esta diversidade e conflituosidade de posicionamentos dos vários grupamentos sociais tiveram grande notoriedade a partir da década de 60 do século XX, e é neste contexto que surge a bioética, como ela é entendida atualmente no mundo. O campo da saúde humana e aquele, correlato, das práticas em saúde, com a crescente incorporação tecnológica à medicina, deflagraram, principalmente nos últimos 50 anos, um conjunto de conflitos e dilemas de ordem moral, que, cada vez mais consensualmente, são percebidos como não podendo ser respondidos por meio das ferramentas da clássica visão deontológica médica ^{48, 49, 141}.

A sociedade ocidental construiu, nos últimos séculos, uma relação de evitamento para com tudo que possa nos lembrar a morte, em especial a morte por doença natural, isolando-a, de modo progressivo, de nossa convivência cotidiana, sendo este processo mais nitidamente observado a partir do final do século XIX ^{142, 143, 144}. Transformação abrupta, que em algumas décadas mudou para um modo secular de relacionamento desta sociedade com a morte e seus rituais. Com efeito, *"a morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição"* ¹⁴² (p.84).

A partir da Primeira Guerra Mundial, ocorre uma progressiva interdição do luto e de tudo que lembrasse a morte publicamente; porém, com esta ainda ocorrendo em casa e com a preservação dos momentos derradeiros e as cenas de despedida, para, a partir de 1945 - com a crescente incorporação da tecnologia às ações médicas, e tendo a *"segurança moral do hospital"* ¹⁴³ (p. 640) como o local de excelência desta intervenção -

instalar-se a total medicalização da morte. A partir deste período, as mortes ocorrem, em sua expressiva maioria, no hospital, longe da presença das pessoas mais queridas do paciente e do seu núcleo de convivência, e próxima de todo o aparato médico disponível. Estabelece-se o *"triunfo da medicalização: (...) o modelo mais recente da morte está ligado à medicalização da sociedade, isto é, a um dos setores da sociedade industrial onde o poder da técnica foi mais bem-acolhido e ainda é menos contestado"* ¹⁴³ (p. 637, 647).

Para Norbert Elias ¹⁴⁵, também contribui para este isolamento dos doentes - pelo menos nas sociedades industriais desenvolvidas - o que ele descreve como sendo um estado de ânimo antipático e silencioso em relação a quem está morrendo e a tudo o que possa lembrar este processo de morte, como, por exemplo, os odores exalados pelo paciente. Elias acredita que este sentimento de antipatia surgiu em razão de um certo estado de pacificação interna e de contenção, e devido, também, a uma maior dificuldade de reação, destas sociedades, à violência.

Porém, a partir da década de 60 do século XX, surgem vozes que denunciam o desconforto com o modo como têm sido tratados os pacientes com doenças avançadas, freqüentemente abandonados por seus médicos, e vivendo seus últimos momentos no isolamento e na frieza de um pronto-socorro, de um quarto ou em uma unidade de terapia intensiva, muitas vezes cercados por tubos e aparelhos - e não por pessoas próximas e queridas a este paciente. Como bem assinalou Elias: *"Nunca antes as pessoas morreram tão silenciosas e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão"* ¹⁴⁵ (p. 98). Por isso, começa a emergir a reivindicação da "morte digna", principalmente nos países anglo-saxões ^{146,147}. De acordo com Clark ³⁵, na Grã-Bretanha esta reivindicação surgiu mais em face às constatações de abandono dos pacientes pelos seus médicos, enquanto que nos EUA o uso freqüente da tecnologia para perpetuar a vida foi o motivador maior. Entretanto, de acordo com Ariès:

"A questão essencial é a dignidade da morte. Essa dignidade exige, em primeiro lugar, que a morte seja reconhecida não apenas como um estado real, mas como um acontecimento essencial, que não se permite

escamotear. Uma das condições essenciais desse reconhecimento é que o moribundo seja informado do seu estado (...) Estaremos nós, portanto, às vésperas de uma mudança nova e profunda diante da morte? A regra do silêncio estaria começando a se tornar caduca?" ¹⁴³
(p. 643-4).

A questão da “morte digna”, ou “morrer com dignidade”, ou “dignidade na morte” é, de fato, bastante evocada nos cuidados no fim da vida e nos cuidados paliativos, ainda que muitas vezes sem uma definição mais precisa do seu significado. Mas, a despeito desta imprecisão, é bastante razoável que o tema da dignidade seja evocado quando o assunto é o fim da vida, a morte, o morrer, e quando se fala de “boa morte” ¹⁴⁸.

Para Bayertz ¹⁴⁹, a “dignidade humana” tem respaldo em duas fontes de autoridade: a primeira diz respeito à sua raiz que, pelo menos em parte, está centrada na idéia cristã do *imago dei*; e a segunda, nas leis de várias nações e nas leis internacionais. O autor destaca que se trata de um termo controverso dentro da Filosofia, devido ao fato de não se ter um conceito claro sobre o que seria “dignidade humana” – opinião compartilhada por outros ^{Johnson, 1998} - e por ser um termo de importância que seria incerta, caracterizando uma “*fórmula vazia*’ para ser preenchida com variados conteúdos” ¹⁴⁹ (p. xv).

Para Sandman ¹⁴⁸, a dignidade - do latim *dignitas*, valor, merecimento ¹⁵⁰ - tem elementos que são prescritivos ou avaliativos e elementos que são descritivos. Ele distingue dois tipos de dignidade, que chama de “dignidade humana” e “dignidade contingente” e defende esta distinção para um melhor entendimento do que se quer dizer com “dignidade” em cuidados paliativos. “Dignidade humana” tem elementos caracterizadores que se aplicam a todos os seres humanos indistintamente, com um valor muito elevado, distinguindo-os dos demais seres vivos. Já “dignidade contingente”, dependendo das características evocadas, não necessariamente poderá ser aplicada a todos os seres humanos. Algumas maneiras pelas quais a “dignidade contingente” fica evidente seriam, por exemplo, por se ser autônomo ou racional; ou por que se pode causar temor nos outros, auto-respeito, auto-estima; ou por se ter determinado papel social. Sandman sugere que estas características nem sempre estarão presentes em todos

os seres humanos e, portanto, não deveria ser invocada a “dignidade humana” somente por que todos são humanos.

Ainda segundo Sandman ¹⁴⁸, uma das implicações possíveis para os cuidados paliativos se aterem somente à dignidade como um valor muito elevado e igual para todos os seres humanos, é que nenhuma morte poderá ser “boa”, visto que isto implicaria na perda de um alto valor. Poderia, por conseguinte, justificar esforços em prolongar esta vida, para adiar a perda deste alto valor, e isto seria problemático para os cuidados paliativos. E conclui:

“Idéias e discussões [acerca] da dignidade humana não parecem nos levar ainda mais longe [do] que [outra] estrada e, conseqüentemente, pareceriam em vão para prover alguém com bom cuidado paliativo ou outro [cuidado], se tal cuidado pudesse ter como seu objetivo o bem da pessoa [que está] morrendo” ¹⁴⁸ (p. 180).

A despeito destas considerações, sabe-se que o tema da “morte digna”, ou da “morte com dignidade” tem sido objeto de investigação no âmbito dos cuidados paliativos ¹⁵¹, e os estudos têm mostrado que para alguns pacientes falta de dignidade no morrer seria ‘*não serem tratados com respeito ou compreensão*’, ou ‘*serem um ônus*’. ^{125, 152, 153, 154}

A partir destes estudos, modelos de intervenção terapêutica têm sido propostos ^{125,155,156}. Estes modelos pretendem diminuir o impacto de abordagens apressadas e que desconsideram os relatos dos pacientes. A intenção é incluir a dimensão da dignidade, que consideram faltar nestes casos. Buscam aumentar o processo de interação com o paciente, aspecto também sugerido por outros autores. Entretanto, e a despeito desta intencionalidade, não deixam de ser espécies de “roteiros de comportamento”, “guias de instrução”, a serem seguidos pelos médicos, esmiuçando em detalhes o que estes devem ou não fazer, como devem ou não abordar um paciente. Trazem, inclusive, um método mnemônico para ajudar neste roteiro ¹⁵⁷. A maneira como tais “manuais de conduta” são bem recebidos pelo meio acadêmico ¹⁵⁸ mostra, em nosso entendimento, a dimensão do despreparo e da desconfiança da graduação médica, atualmente. Mostra, igualmente, que

se acredita que a prática da medicina pode ser reduzida ao aprendizado de um conjunto de condutas a serem teatralizadas e internalizadas a partir destes manuais. É como se fosse dito que o médico precisa saber de algo que seria óbvio que devesse saber, mas não sabe.

A “morte com dignidade” do movimento *hospice* pode ser mais uma bandeira “politicamente adequada”, mas será plena de sentido? Afinal, o morrer, e a morte, não são dignos, nem indignos, mas, sim, o são determinadas práticas de cuidados. Além do mais, os defensores da eutanásia também reivindicam uma “morte digna”¹⁵⁹, e esta aproximação é desconfortável. Questionamentos como os de Billings¹⁶⁰, para o qual esta seria uma questão excessivamente valorizada pelo movimento *hospice*, e que questiona o quanto, de fato, a questão da dignidade ocupa pacientes que estão morrendo – ele não identifica esta questão como relevante para os pacientes em sua prática de paliativista, e nem o autor deste estudo -, não costuma encontrar muita ressonância, especialmente entre aqueles que acham que há uma resposta afirmativa a estas questões¹⁶¹.

A medicina contemporânea atingiu um desenvolvimento técnico tão impressionante que os médicos tendem a considerar um imperativo sua incorporação – e, conseqüentemente a sua utilização no dia-a-dia -, correndo-se constantemente o risco de reivindicá-lo como sendo, também, uma exigência ética¹⁶². Ou seja, o desenvolvimento tecnológico a serviço da medicina se impôs com tanta força, devido ao estupendo desenvolvimento nesta área e, talvez, de um modo irreversível, que fez surgir, no médico, um certo desconforto ao não utilizar esta tecnologia, emergindo uma espécie de imperativo tecnológico na prática médica. Com isto, o que pode ter ocorrido é uma inversão da relação entre medicina e tecnologia: não mais esta a serviço daquela, mas, ao contrário, a medicina a serviço da tecnologia e, portanto, ao sentirem-se compelidos a usar uma técnica disponível, os médicos estariam, de fato, confundindo uma possibilidade de agir, propiciada pela técnica, com um dever de agir, que só pode tirar sua justificação dentro de um sistema de valores, e não de uma mera relação pragmática de otimização entre meios e fins.

Moller¹⁶³ busca na formação atual do médico as possíveis explicações para seu distanciamento do paciente com doença avançada; para ele, isto se deve muito mais ao

modo como esta formação ocorre, do que necessariamente devido a uma questão de caráter pessoal do médico. Moller acredita que tanto o médico, quanto o estudante de medicina, estão sobrecarregados por uma demanda de conhecimentos técnicos, e que estes conhecimentos são continuamente ensinados como determinantes para suas formações, o que os levaria a dedicarem muito tempo de seus estudos a este domínio, em detrimento de outros conhecimentos, e sobrando pouco tempo para o conhecimento do paciente e de sua biografia. Os médicos precisam e devem conhecer as doenças, sendo treinados dentro de um contexto de intervenções tecnológicas heróicas, com significativa dificuldade de aceitarem a não intervenção ou a interrupção de um tratamento. A consequência disto seriam sucessivas intervenções, com o prolongamento do tratamento e com o paciente morrendo cercado por máquinas e por tubos. Acrescente-se a isto a inabilidade do médico para ouvir e para responder às demandas do paciente e de seu entorno, incluindo-se aqui o cuidador; a comunicação inadequada, principalmente para dar uma notícia ruim; e a abordagem insatisfatória da dor e do sofrimento do paciente, configurando-se um ambiente difícil de inter-relações entre o médico, o paciente e a família deste^{30,164}.

Deve-se também considerar que muitos estudantes de medicina e médicos crêm que diante de uma doença avançada ou terminal “há muito pouco a se fazer”, ou pior, que “não há nada para se fazer”; eles não conseguem, portanto, se interessar pelo paciente, pois perderam o interesse pela doença, pela resposta ao tratamento⁶³. Este desinteresse talvez se deva, em parte, ao fato de que a medicina, tal como a concebemos hoje, foi construída com base em uma racionalidade que se ocupou e que se interessa intensamente pela doença, e das observações clínicas sobre um conjunto cada vez maior de intervenções realizadas¹⁶⁵.

Independentemente das causas, o cenário que surge é um cenário de desapropriação e de importante medicalização do processo do morrer, e de isolamento do paciente, com uma morte em sofrimento desproporcional. Diz-se “desproporcional”, visto que o sofrimento é inevitável para a condição humana¹⁶⁶, e que, dentro desta inevitabilidade, há um limite para este sofrimento, o qual independe da presença ou não de dor^{167, 168}.

Tratar-se-ia, talvez, diante desta realidade, de o médico poder compreender a

importância do "cuidado", aqui entendido no sentido dado pelo bioeticista norte-americano Daniel Callahan, ou seja, de ele conseguir compreender e responder adequadamente à vulnerabilidade em que vive a pessoa que adoece. Em outras palavras, tornando-se sensível e conseguindo, de modo empático, perceber a fragilização do momento vivido pelo paciente, fragilização, esta, imposta por seu adoecimento e pelos sucessivos tratamentos curativos, muitas vezes com uma evolução inexorável e esmagadora, como no caso das doenças avançadas. Como bem expressou Callahan:

"o cuidado deve sempre ser prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que nossas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente, elas poderão e devem triunfar. Nossas vitórias sobre nosso adoecimento e [sobre a] morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidados, diante deles, é permanente" ¹⁶⁷ (p. 145).

Aqui, deve-se ponderar acerca da dicotomia entre cura e cuidado, a qual parece justificar, mesmo entre os defensores dos cuidados paliativos, um "tudo fazer", quando se está em busca da cura, como se este "tudo fazer" justificasse um "não cuidar", ou - o que é pior - como se ele subentendesse um "não cuidar". Ouve-se em palestras, em conversas informais, e mesmo em textos de cuidados paliativos, frases do tipo "a partir de agora, trata-se de não mais curar, mas de cuidar, para melhorar a qualidade de vida.", ou "a partir de agora o que importa é a qualidade de vida". Neste tipo de proposição reside uma importante segmentação de ações distintas artificialmente, com conseqüências danosas especialmente ao paciente. Esta segmentação, ao mesmo tempo, justifica condutas de cura sem cuidado, o que só reforça a fragmentação desta dicotomia, a qual está em conformidade com um desejo social que pressiona o médico: a "cura" a qualquer preço. Vende-se a ilusão de que as doenças têm cura, quando a maior parte das doenças são crônicas, o que define a não existência de cura. Esta fragmentação leva, também, à danosa conseqüência social de eximir o médico, em especial o especialista, de qualquer responsabilidade pelas conseqüências advindas com as sucessivas tentativas de tratamento curativo e, em conformidade com isto, sem a necessidade de atuar cuidando,

visto que ele não cuida; ele pretensamente cura, considerando que suas ações são tecnicamente corretas e bem indicadas e, portanto, livres das sanções legais que possa vir a sofrer. Legitima-se socialmente que o especialista se exima, por conseguinte, de dar seguimento aos cuidados na fase final da doença, onde o problema já não é mais dele, visto que ele, supostamente, cura, não cuida. Isto já foi vivenciado pelo autor inúmeras vezes, como, por exemplo, na resposta dada – com um misto de urgência, apreensão e de orgulho – por uma filha ao ser perguntada, na emergência, sobre quem era o médico de sua mãe, acometida por um câncer avançado, e em fase agônica: “*ora, ela tem um oncologista, mas agora ele disse que não é mais com ele, e por isso trouxemos ela aqui (...) ele não tem mais o que tratar*”. O problema não é mais do especialista. De quem será, então?

A prioridade do cuidado sobre a cura deve ser compreendida dentro de um modelo médico onde a cura deva ser exercida com cuidado, aqui entendido como amparo, acolhimento e proteção. A complexidade desta discussão reside no fato de que qualquer médico que assiste uma pessoa adoecida está, obviamente, cuidando, mas esta ação está subsumida à busca da cura. Cura e cuidado separados dão, assim, a dimensão dos problemas que eximem o ato médico que cura, de cuidar.

A solução que tem sido apresentada para complementar a “cura sem cuidado” do médico, com o “cuidado sem a cura”, pode ser contemplada com a criação de uma nova especialidade médica – a medicina paliativa - que forma médicos que, em princípio, cuidam de quem morre, desinseridos do imaginário social do que significa ser um médico, ou seja, ele não estará a serviço da cura. Todas as esperanças passam, uma vez que não é possível mais curar uma doença, a ser depositadas nos “especialistas do conforto”. Como no cotidiano da atividade médica isto se integrará? Como se fará esta transição, dentro deste modelo vigente de valorização de especialistas, e a que preço para o paciente?

Portanto, é neste contexto da medicina atual que surge o moderno movimento *hospice*. Ele insere-se em um *ethos* que se fundamenta na compaixão, no cuidado do paciente como um todo, e no suporte às necessidades da família deste paciente. Família e paciente - para este movimento - devem ser abordados como uma unidade, e a meta deve ser a busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes do paciente - em

especial a dor – acolhendo seu sofrimento, e encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser enfrentado ^{27, 159}.

As dificuldades em operacionalizar, dentro de um cenário pragmático de rotinização, este pretenso holismo do movimento *hospice* será um tema que perpassará o conteúdo deste estudo e estará mais detalhadamente exposto no **capítulo 9**. Também a ousada busca de uma unidade paciente-família é uma tarefa desafiadora, se é que esta unidade é, de fato, possível.

Diversos autores têm tentado sistematizar um conjunto de princípios que poderiam fundamentar, de um ponto de vista moral, os cuidados paliativos. Este estudo assume o ponto de vista de que, a despeito da tradição e da necessidade destes princípios para análise dos conflitos no fim da vida, e para a configuração do *ethos* do movimento *hospice*, eles não são suficientes, dentro dos objetivos pretendidos por esta investigação.

Deve, entretanto, ser registrado que princípios como o princípio da autonomia do paciente, o princípio da qualidade de vida e o princípio da veracidade estão fortemente presentes na fundamentação filosófica do movimento *hospice* ^{27, 85, 97, 162, 169, 170, 171, 172}.

Entre outros princípios, tem sido sugerido para análise dos conflitos no fim da vida o princípio da proporcionalidade terapêutica ¹⁶²; o princípio do duplo efeito ^{162, 173, 174, 175}; o princípio da prevenção ^{36, 162} e o princípio do não-abandono ^{162, 176}.

Mas, há outros elementos éticos que interessam aos cuidados paliativos. A forte ênfase do movimento *hospice* nos cuidados em domicílio suscita, pela natureza diferenciada do local onde estes cuidados se realizam, questões de natureza ética ^{177, 178, 179, 180, 181, 182}. Neste sentido, é relevante para a discussão bioética do movimento *hospice* o surgimento de uma nova geografia dos cuidados à saúde; geografia, esta, que estaria sendo configurada pelo deslocamento dos pacientes do cenário hospitalar para o cenário domiciliar ^{177, 180, 183}. Pressionados pelos altos custos com as internações, os médicos estariam reduzindo o tempo de permanência dos pacientes nos hospitais; assim, rapidamente e mais adocidos - *quicker and sicker* -, os pacientes são deslocados para o domicílio, cenário onde o ato terapêutico terá continuidade ^{181, 178, 184}, configurando-se um modelo conhecido como "*hospital sem paredes*" ¹⁸⁵ (p.124), que traz, como uma de suas conseqüências, a hipermedicalização deste domicílio ¹⁸⁶.

O atendimento domiciliar sempre foi uma das metas dos cuidados paliativos e fortemente enfatizado. Entretanto, em recente estudo que abrangeu análise do local de morte, entre 1974 e 2003 - na Inglaterra e País de Gales - Gomes e Higginson¹⁸⁷ encontraram uma diminuição expressiva do número e da proporção de mortes no domicílio na população idosa - mais acentuada na população acima dos 85 anos - e um aumento das mortes desta população nos hospitais gerais. Se esta tendência de morte no domicílio entre os idosos persistir - e sabe-se que a população idosa irá aumentar nestes países -, as projeções feitas são de que somente 9,6% destas mortes ocorrerão no domicílio, em 2030.

Portanto, alguns dos desafios que se impõem ao atendimento domiciliar, e que têm repercussões para os cuidados paliativos, dizem respeito à construção de consenso sobre a morte do paciente em casa; ao isolamento do paciente e à erosão de sua autonomia; à dependência dos cuidados centrada no cuidador informal do paciente; às situações de abuso e de negligência para com o paciente; à resolução de conflitos entre as necessidades do paciente e da família; e à manutenção de ações resolutivas sem negar os cuidados a quem teve perda importante do suporte financeiro¹⁸².

Outras questões importantes para o movimento *hospice* com relação aos cuidados no domicílio se referem ao baixo envolvimento médico. Dentre os fatores apontados, destacam-se a baixa remuneração; a inconveniência e o tempo gasto para o deslocamento ao domicílio do paciente; a qualidade dos cuidados médicos no domicílio; os aspectos legais relacionados a determinados procedimentos no domicílio; e a perda do poder e do controle^{33, 177, 188, 189}.

Levine¹⁹⁰ também descreve o escasso investimento na graduação médica, não se preparando o futuro médico para saber atuar no domicílio - local com especificidades diferentes daquelas do ambiente hospitalar. Além disso, estaria havendo uma fragmentação das responsabilidades quanto aos procedimentos no domicílio, com enfraquecimento da relação médico-paciente. Neste contexto, o enfermeiro estaria sentindo-se menos pressionado no domicílio do que nas instituições hospitalares, obtendo uma maior carga de responsabilidade e de autoridade^{177, 180}.

Para Collopy, Dubler e Zuckerman, os cuidados no domicílio devem ser repensados e desmedicalizados. Não deveriam ser apenas uma extensão do modelo hospitalar, ou o

ponto final das difíceis questões de alocação de recursos, mas um paradigma que crie condições de mudanças. Os autores sugerem, para tanto, "*um modelo de autonomia que reconheça o valor do acordo entre os agentes morais, em tarefas altamente cooperativas, em condições de severas restrições, que definem o atendimento domiciliar*"¹⁷⁸ (p. 3).

Apesar deste extenso e importante campo de abordagem ética que subsidia grande parte das discussões no campo do fim da vida, neste estudo os elementos que adquirem maior relevância dizem respeito a três linhas de pensamento: a primeira, o conceito de “hospitalidade incondicional”, desenvolvido pelo filósofo francês Jacques Derrida; a segunda, a cosmovisão ética do filósofo lituano Emmanuel Levinas, para quem a ética - e não a ontologia - era a prima filosofia. Ambos podem descortinar novos horizontes à compreensão do significado ético mais profundo proposto pela filosofia do movimento *hospice* e dão a dimensão dos desafios à sua materialização. Estes desafios podem ser adequadamente direcionados – terceira linha de pensamento – em instâncias mais amplas de amparo – ou proteção entre os sujeitos coletivos entre si, que - direta ou indiretamente - atuem em cuidados paliativos, ou entre estes e os sujeitos individuais. Tal esfera de proteção, que leva necessariamente à possibilidade do exercício autônomo pelo paciente com doença avançada e terminal, é parte constitutiva da “bioética da proteção”, proposta pelos bioeticistas latino-americanos Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow.

4.2.2. Hospitalidade

A “hospitalidade”, enquanto uma categoria constitutiva dos cuidados paliativos, e a discussão da sua importância para o movimento *hospice* é um tema raramente encontrado na literatura especializada, mas o significado que esta palavra encerra interessa a este estudo. Hospitalidade tem sido citada como um conceito histórico estático, como um dos significados de *hospes*¹⁹¹. Mas, buscar-se-á integrar seu significado para o movimento *hospice*, a partir do entendimento de que a categoria “hospitalidade” possa ser de valia para um aprofundamento sobre os fundamentos deste movimento, e para uma ampliação da compreensão das conseqüências morais que sua incorporação possa trazer.

As poucas referências à importância da “hospitalidade” para o movimento *hospice* são dadas por Cicely Saunders, quando em viagem pelos EUA para divulgar o trabalho do *St. Christopher’s Hospice*, na década de Sessenta do século XX.

Saunders explora a idéia da importância de acolhimento a quem quer que seja, em um espírito de receptividade plena e incondicional: “*Venha apenas como você é. Você é bem vindo*”⁶³ (p. 163). Saunders era especialmente sensibilizada com a delicada questão da rejeição e da humilhação em que viviam os pacientes com doenças avançadas e com o sofrimento deles com respeito ao tratamento inadequado da dor. Para combater isto, divulgava um ideal de receptividade que deveria permear todas as ações em cuidados paliativos: “*Aqueles que acolhem cada paciente do St. Christopher o fazem com a convicção de que ele ou ela é uma pessoa importante, e a hospitalidade para com um estranho é uma necessidade primordial*”⁶³ (p. 163).

Este sempre foi um elemento central para a fundadora do movimento *hospice*. Desejava que a proposta de assistência a ser oferecida não fosse enclausurada em uma região, mas que pudesse ser disseminada pelo mundo dentro de uma visão não excludente, que eliminasse qualquer tipo de preconceito ou de restrição ao acesso, por qualquer tipo de diferença, que mantivesse a identidade do paciente e que desse a ele o sentimento de pertencimento^{54,57}.

Mas cada ser humano tem seu modo de manifestar seu “*vivendo-morrendo*”¹⁹². E este é um dos desafios para quem trabalha com cuidados paliativos: acolher cada pessoa dentro de seu campo de necessidades, do jeito como ela é. Novamente Cicely Saunders: “*Mas um hospice deve acolher as pessoas simplesmente em razão de suas necessidades e [por serem] humanas, e [um hospice] tem de achar uma maneira de tornar capaz que cada um tenha sua maneira apropriada de morrer*”⁶³ (p. 164).

Em nosso entendimento, a estreita ligação semântica entre *hospice*, hospitalidade, hóspede, hospedeiro, estrangeiro e estranho não é fortuita e, neste sentido e com esta compreensão, serão feitas vinculações entre estes distintos significados.

Mas, a que “hospitalidade” estamos nos referindo? O conceito de hospitalidade desenvolvido por Jacques Derrida interessa às reflexões deste estudo. Até o presente momento em que se escreve este estudo, desconhecemos se Derrida tem feito, ou não, considerações específicas sobre seu conceito de hospitalidade em relação com o

movimento *hospice*.

O que seria, então, a hospitalidade para Derrida? Este autor está interessado em um tipo de acolhimento que chama de “hospitalidade incondicional”, antinômica a uma hospitalidade restritiva vinculada às leis de direitos e de deveres do cotidiano das relações sociais ou religiosas, as quais imporiam “*leis de hospitalidade, a saber as condições, as normas, os direitos e deveres que se impõem aos hospedeiros (...) e àqueles (...) que recebem a acolhida*”¹⁹³ (p. 69). Para a hospitalidade pretendida por Derrida, o hóspede passa a ser o hospedeiro para aquele que originalmente o recebe, que o acolhe de um modo incondicional, a partir de um movimento ativo e desinteressado, sem limitações nem exclusões de nenhum tipo. As relações aqui se invertem, fruto de uma receptividade totalmente, e incondicionalmente, interessada no outro. O hóspede, então, passa a ser o anfitrião. De estranho que chega, transforma-se no estranho que recebe todas as atenções, sem precisar se identificar para ser admitido. Nos dizeres do próprio Derrida:

*“a hospitalidade absoluta ou incondicional que eu gostaria de oferecer a ele supõe uma ruptura com a hospitalidade no sentido corrente, com a hospitalidade condicional, com o direito ou o pacto de hospitalidade. (...) A lei da hospitalidade, a lei formal que governa o conceito geral de hospitalidade, aparece como uma lei paradoxal, perversível ou pervertedora. [A] hospitalidade absoluta exige que eu abra minha casa e não apenas ofereça ao estrangeiro (...), mas ao outro absoluto, desconhecido, anônimo, que eu lhe **ceda lugar** [grifo do autor], que eu o deixe vir, que eu o deixe chegar, e ter um lugar no lugar que ofereço a ele, sem exigir dele nem reciprocidade (a entrada num pacto), nem mesmo seu nome”*¹⁹³ (p. 23 e 25).

Tal visão de “hospitalidade” tem plena possibilidade de ser o substrato onde se assentarão importantes dimensões pretendidas pelo movimento *hospice*, tais como o caráter protetor, o não-abandono e a compaixão. Estas dimensões são partes constituintes

de um *ethos* que, acima de tudo, e sempre, solicita de quem acolhe ser responsável pelo outro, não devendo ser um empecilho para este acolhimento qualquer referência prévia que se tenha deste outro. Não se trata de uma responsabilidade pela dívida, ou motivada por um sentimento de culpa, muito menos pela intencionalidade do praticante em obter algo, mas um se sentir responsável pelo que vem do outro, pela existência deste outro. Uma responsabilidade que vai exigir do hospedeiro um despir-se de suas intencionalidades, ou seja, para aquilo que o movimento *hospice* se propõe, esta intencionalidade deveria ser secundária, ainda que possa ser substantiva para o agente realizador. O que está em jogo aqui é o outro, aquele que desconcerta o hospedeiro e que teria uma prioridade absoluta ¹⁹⁴. A idéia defendida por Derrida pressupõe que o hospedeiro

“(...) se expo[nha], sem limites, à vinda do outro, para além do direito, para além da hospitalidade condicionada pelo direito de asilo, pelo direito à imigração, pela cidadania e mesmo pelo direito à hospitalidade universal de Kant, a qual permanece ainda controlada por um direito político ou cosmopolita. [Em suma] [s]omente uma hospitalidade incondicional pode dar seu sentido e sua racionalidade prática a qualquer conceito de hospitalidade” ¹⁹⁵.

4.2.3. A ética da responsabilidade de Levinas

Trata-se, portanto, da possibilidade única e transformadora que a partir deste reconhecimento do outro se estabelecerá. Uma relação totalmente nova, somente possível pela vivência do outro dentro de quem o acolhe. A partir desta experiência que transcende o fenômeno, descortina-se o “rosto” levinasiano, fruto de uma experiência que vai além daquilo que os sentidos podem representar como fruto da percepção da realidade que apreendem ¹⁹⁶. Para Levinas, os fenômenos manifestam-se. O rosto, não. Ele não tem forma, não aparece. É, todavia, expressão e condição a partir da qual a responsabilidade pelo outro se estabelece.

“o acesso [ao rosto] é, num primeiro momento, ético.

*(...) Em primeiro lugar, há a própria verticalidade do rosto, a sua exposição íntegra, sem defesa. (...) O rosto é significação, e significação sem contexto (...) não é uma personagem num contexto (...) neste sentido pode-se dizer que o rosto não é 'visto'. Ele é o que não se pode transformar num conteúdo, que o nosso pensamento abarcaria; é o incontível, leva-nos além”*¹⁹⁷ (p. 69-70).

A percepção deste rosto é a condição *sine qua non* para a responsabilidade para com o outro. *“Esta responsabilidade vai até à fissão, até à des-nucleação do eu. E aí reside a subjetividade do eu”*¹⁹⁴ (p. 152), substrato fundamental para a incondicionalidade da hospitalidade, para uma absoluta responsabilidade para com este estranho, para com este *hospes*. Este outro que chega perturba quem o acolhe e questiona sua inocência no mundo, tornando-o, a partir desta vivência, alterado. Criam-se, a partir desta experiência vivida pelo hospedeiro, as condições para uma “ética da responsabilidade”, numa concepção onde *“a ética é relação com outrem, com o próximo (...) caráter contingente [grifo do autor] desta relação”*, pois o *“eu não desponha na sua unicidade senão respondendo por outrem através de uma responsabilidade para a qual não há fuga possível, numa responsabilidade da qual nunca poderei estar quite”*¹⁹³ (p. 45-46). A partir deste ponto, não sou eu mais quem importa, mas o outro em mim.

A hospitalidade de Derrida e a ética de Levinas configuram-se em instâncias de possibilidades nas relações entre os profissionais e os pacientes, no exercício diário de quem trabalha com cuidados paliativos. Ambas exigem deste hospedeiro uma compreensão do que significa cuidar de uma pessoa no limiar da morte. Ambas solicitam uma intencionalidade despojada, uma intencionalidade que não se vale do outro para atingir seus objetivos. Podem, outrossim, serem instâncias do exercício de total receptividade. Podem ser antídotos para o controle e a vigilância sobre o corpo de quem está morrendo. Podem tornar o estranho que é o outro numa experiência única e transformadora.

Por meio desta experiência do outro, o *“Venha apenas como você é. Seja bem vindo”* poderá escapar à fácil superficialidade de sua proposição. É a partir desta “des-

nucleação” do eu de quem acolhe que as condições para uma plena proteção estarão estabelecidas.

Mas, como disseminar a possibilidade desta experiência proposta por Derrida e Levinas dentro de um modelo de cuidados paliativos com grande amplitude de abrangência e, portanto, com uma grande demanda de atendimento? O fio condutor, quando se pensa em termos de construção de uma política nacional de cuidados paliativos, pode ter ressonância na recente formulação de uma ética, ou bioética, da proteção. Tal vertente bioética interessa-se pela proteção dos sujeitos vulnerados e dos excluídos, com precárias condições de acesso e de assistência, e que, historicamente, e no contexto latino-americano – mas não exclusivamente nele -, não encontram, num mundo globalizado, o caminho para desenvolverem suas potencialidades, ou - como descreve Amartya Sen ¹⁹⁸ - suas capacidades (*capabilities*). Portanto, o que interessa aqui é a utilização deste instrumento para orientar a construção de um sistema de saúde que diminua as profundas desigualdades de acesso a este sistema ¹⁹⁹.

4.2.4. Bioética da proteção

Neste estudo, o conceito de proteção que interessa está inserido dentro da “bioética da proteção”, significando “*a atitude de dar resguardo ou cobertura de necessidades essenciais, quer dizer, aquelas que devem ser satisfeitas para que o afetado possa atender a outras necessidades e outros interesses*” ²⁰⁰ (p. 953). Tal dimensão protetora pressupõe, para a análise das ações no campo das políticas sanitárias: (1) a não existência, *a priori*, de um compromisso pelo potencial beneficiário da ação protetora, de aceitá-la, e dela ser assumida, livre e responsavelmente, pelo agente moral protetor; (2) que o compromisso, uma vez assumido, se torne não postergável; e (3) que as ações cubram as necessidades essenciais do afetado ²⁰⁰.

O que levou estes autores a desenvolverem esta ética protetora foi a constatação de que “*em vez de brigar pela justiça, como é o dever primário de toda ética, propõe-se reconhecer a existência de desigualdades entre os seres humanos e a falta de intenção política efetiva para nivelá-las, enfatizando que é urgente se desenvolver uma ética a despeito das desigualdades, a fim de tornar mais suportáveis as injustiças prevalentes*” ²⁰¹ (p. 12-13).

Os autores advertem, no entanto, que o princípio por eles defendido não deve ser confundido com o da beneficência, cuja avaliação do ato depende, exclusivamente, do afetado, ou com o paternalismo, que não leva em consideração o desejo do afetado. Diferente do paternalismo, uma das intenções da “bioética da proteção” é a de tornar menos assimétricas as relações entre os diversos sujeitos morais envolvidos nos processos decisórios, na medida em que busca diminuir as desigualdades entre estes sujeitos²⁰¹.

Para seus proponentes, a “bioética da proteção” está longe de pretender ser uma ferramenta que equacione os complexos problemas de uma sociedade estruturada na desigualdade, com uma extensa população de vulnerados e desamparados. Ao contrário, pode até ser problemática, elaborando uma prescrição supostamente protetora em franco conflito, ou - o que seria pior - em detrimento, por exemplo, da autonomia do sujeito individual, ou de uma comunidade, incorrendo em uma prática paternalista, ou autoritária.^{199, 202} Diante deste risco, que levaria a um tipo de sacrifício do humano pelo controle sobre suas capacitações, ou sobre seu corpo, configurando-se num pernicioso instrumento de biopoder²⁰³, é necessário ter-se em mente que:

“A expressão [bioética da proteção](...)é, de fato, expressão-problema [grifo do autor], no duplo sentido de apontar problemas e de ser, por sua vez, problemática devido às suas tensões internas e ao risco de ser considerada espécie de “chave mestra” (passe-partout), quando de fato não é¹⁹⁹ (p. 14).

Em que pesem estas considerações, e considerando que a bioética surgiu em resposta aos crescentes conflitos de natureza moral relacionados, dentre outras práticas, com ações no âmbito das políticas de saúde e com os avanços tecnocientíficos e biotecnocientíficos aplicados ao setor saúde²⁰⁴ e que, para alguns autores, a bioética constitui um campo “*pluridisciplinar*”²⁰⁵ ou “*interdisciplinar*”²⁰⁶, que utiliza várias ferramentas disciplinares para tentar compreender e resolver os conflitos morais que surgem, nas sociedades complexas e diferenciadas contemporâneas, das ações humanas sobre qualquer sistema e processo vivo, pode-se razoavelmente afirmar que a bioética

visa proteger os "*pacientes morais*" (no sentido de atores sociais que podem "sofrer", do latim *patire*) contra os efeitos daninhos e irreversíveis que podem resultar dos atos dos "*agentes morais*"¹⁴⁰. Por isso, tal concepção de bioética – a "bioética da proteção" – pode aplicar-se também às práticas dos cuidados paliativos.

5. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades

*“Eu nunca encontrei um paciente que realmente quisesse morrer, mas eu tenho encontrado muitos que querem deixar de viver do modo como eles são forçados [a viver], como resultado de suas doenças”*¹¹³ (Timothy Quill, Foreword, XIV).

Os cuidados paliativos constituem uma modalidade emergente da assistência no fim da vida, construídos dentro de um modelo de cuidados totais, ativos e integrais oferecidos ao paciente com doença avançada e terminal, e à sua família, legitimados pelo direito do paciente de morrer com dignidade^{56, 207}. Este modelo insere-se em um conflituoso campo de intervenções, que inclui também a obstinação terapêutica, a eutanásia e o suicídio assistido, sendo que todas estas modalidades têm repercussão na qualidade de vida do paciente e de seu entorno, com inegáveis implicações éticas^{159, 162, 208}.

A discussão em torno dos modelos de cuidados no fim da vida justifica-se uma vez que, além de envolver um grande número de pessoas - quer seja diretamente pelos cuidados administrados, quer seja indiretamente pela relevância de vínculos presentes - trata-se de um período de importantes privações físicas e de comprometimento de outras esferas vitais, como a emocional e a social²⁰⁹. Estes aspectos, como também a formação de recursos humanos para uma assistência compatível com bons cuidados no fim da vida, constituem um desafio para os sistemas de saúde, tanto em países desenvolvidos quanto em países em desenvolvimento^{21, 210}.

5.1. Buscando um morrer com dignidade

Em alguns países, como os Estados Unidos da América do Norte, existe um documento conhecido como “diretivas antecipadas” (*advanced directives*), que tem sido um instrumento utilizado na tentativa de um aprimoramento das ações médicas em situações de terminalidade. Trata-se de instruções deixadas por escrito pelo paciente sobre os cuidados referentes à sua saúde, que desejaria que fossem fornecidos numa eventual situação de incapacidade de ele poder decidir; inclui a designação de alguém, legalmente reconhecido como seu legítimo procurador, com poder vicário de decidir sobre eventuais

intervenção²¹¹. O foco, aqui, está centrado na possibilidade de se ofertar ao paciente uma "boa morte", tendo suas decisões autônomas como fundamento - partindo-se da premissa de que o paciente está devidamente esclarecido e plenamente consciente de seu estado clínico, de seu prognóstico e das opções terapêuticas possíveis - ou as de seu legítimo procurador ou interprete³⁶.

O conceito de "boa morte", no contexto dos cuidados no fim da vida, tem sido utilizado quando estão presentes determinadas características, tais como: morte sem dor; morte ocorrendo com os desejos do paciente sendo respeitados (verbalizados ou registrados nas diretivas antecipadas); morte em casa, cercado pelos familiares e amigos; ausência de evitável infortúnio e sofrimento para o paciente, sua família e o cuidador; morte em um contexto onde as "pendências" do paciente estejam resolvidas e ocorrendo com uma boa relação entre o paciente e sua família com os profissionais de saúde^{35, 36}. Entretanto, há que se considerarem as condições nas quais uma pessoa enfrenta sua morte, evitando-se, com isto, falsas expectativas acerca da evolução deste processo nem devem ser desconsiderados os aspectos culturais específicos em que a pessoa está inserida, especialmente em se tratando de sociedades que se pretendem pluralistas^{170, 212}.

Outro aspecto a considerar refere-se à busca de uma "boa morte" que visa preservar as solicitações do paciente, caso isso seja possível - e que, para tanto, tomadas de decisões clínicas difíceis e inesperadas devem ser consideradas como, por exemplo, aquela acerca da necessidade do uso de alta tecnologia em um paciente com doença dita "terminal". Esta situação pode ser especialmente difícil quando a equipe que assiste ao paciente pauta-se numa leitura excessivamente restrita dos fundamentos que podem alicerçar as ações em cuidados paliativos, sentindo-se "ameaçada" quando se defronta com tais casos. Tal viés pode levar os membros da equipe de cuidados paliativos a sentirem-se como sendo os que detêm um "saber" único possível para oferecer uma "boa morte"¹⁷⁴. Deve-se ter em mente que a busca da "boa morte" exige, muitas vezes, desprendimento de convicções por parte do agente, indo ao encontro das necessidades do paciente, que terão, portanto, uma prioridade lexical sobre as primeiras. É evidente que questões como esta devem ser contextualizadas, mas, em nosso entendimento, alta tecnologia e cuidados paliativos não deveriam ser vistos como práticas necessariamente

antinômicas, o que tem sido corroborado por alguns relatos clínicos³⁷.

A medicina ocidental contemporânea incorporou um modo peculiar de lidar com a morte e com o processo de morrer, onde a hospitalização do paciente moribundo – que com frequência gera um isolamento do mesmo de seu seio familiar / comunitário - e o desenvolvimento tecnológico biomédico estabeleceram o que tem sido chamado de "*triumfo da medicalização*"¹⁴³ (p. 637), levando a procedimentos de intervenção prolongada neste tipo de paciente.

5.2. Obstinação terapêutica

Define-se obstinação terapêutica, quando do uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, com prolongada manutenção dos sistemas vitais biológicos e conseqüente retardo da morte, configurando-se um quadro conhecido como futilidade médica, no qual estas medidas se mostram de pouca ou de nenhuma utilidade operacional²¹³.

A possível sinonímia entre obstinação terapêutica e futilidade médica tende a ser duplamente problemática. Em primeiro lugar, a semântica do termo “obstinação terapêutica” parece logicamente contraditória, pois como pode ser “obstinado” algo caracterizado como sendo também “terapêutico”, se considerarmos a conotação negativa possuída pela obstinação neste caso? Em segundo lugar, como pode um eventual “dano” acarretado pela obstinação terapêutica ser fútil, visto que um dano nunca é fútil simplesmente por ser um dano, mas, sim, por que a ação que poderá causar um dano não atinge seus objetivos? O uso do termo “obstinação terapêutica” refere-se, de fato, ao obstinar-se em uma determinada conduta, ao passo que um tratamento é considerado “fútil” não por provocar dano, mas, sim, por não ser de nenhuma utilidade constatável clinicamente, ou seja, por ser em vão com relação aos objetivos supostamente almejados. Porém, teríamos que avaliar os atos não só de acordo com sua eventual futilidade, mas também com respeito aos potenciais danos causados por eles. Assim sendo, as dificuldades parecem surgir do fato de serem utilizados os dois termos em dois sentidos diferentes num mesmo enunciado: um sentido clínico e outro valorativo e, sobretudo, de passar de um sentido ao outro de maneira não justificada. Cabe aqui, também, indagarmos se a obstinação terapêutica seria, de fato, uma modalidade de assistência ao

paciente no sentido próprio da palavra “assistência”, que é o sentido de “ajudar” e que tem um vínculo semântico muito estreito com a “beneficência”, existindo, portanto, uma antinomia profunda entre a idéia de “excesso” - contida no conceito de obstinação e próxima da idéia de “malefício” e de “dano” -, e aquela de “benefício” implicada pela prática da “assistência”.

Pode-se, assim, entender a dificuldade para definir-se o que seja futilidade médica; dificuldade, esta, que levou Daniel Callahan a chamá-la de *“o problema sem nome”* ²¹⁴. Parte desta dificuldade está no fato de a definição de um tratamento fútil ter – como vimos - uma conotação valorativa ²¹⁴ e, por outro lado, indicar, denotativamente, uma relação pragmática entre meios e fins ²¹². Portanto, saber-se o quanto, e a partir de que momento, um tratamento deva ser considerado como fútil, é uma questão de difícil juízo, e é pertinente esclarecer, em cada caso, o sentido que se está dando ao termo: o sentido denotativo e pragmático de “efetividade” de um tratamento, ou o sentido conotativo de algo positivo ou negativo do ponto de vista moral. Mesmo assim, estabelecer este juízo pode ser muito difícil, devido a posicionamentos muitas vezes antagônicos com relação a como agir ^{216, 217}, principalmente quando há conflitos de interesse entre as partes envolvidas, agravados quando eles ocorrem entre esferas que têm poder decisório, como entre a medicina e o direito ²¹⁵.

Uma das questões centrais do debate acerca da futilidade médica diz respeito à utilidade das ações médicas que são resolutivas isoladamente sobre órgãos comprometidos, sem que tragam benefício à pessoa. Nestes casos é possível constatar que *“se os problemas dos componentes individuais nos levam a esquecer os da pessoa que os integra, realmente desvalorizamos o que fazemos para os próprios componentes”* ¹⁴⁵ (p.102). Assim, para os críticos da obstinação terapêutica, um dos problemas deste tipo continuado de intervenção residiria no fato de confundirem-se, na prática médica, efeitos sobre partes com benefício para o todo ²¹³. Em suma, a obstinação terapêutica implicaria em reduzir a pessoa a algum de seus componentes.

Diante de um paciente com doença avançada e terminal, e tendo-se como fundamento a busca de um processo de morrer digno, é aconselhável que o médico objetive conduzir sua assistência com medidas que visem, em essência, ao respeito da

pessoa moribunda, valendo-se de instrumentos de intervenção - como aqueles que os cuidados paliativos utilizam - que não se inserem na lógica do modelo médico tradicional, centrado na busca da cura da doença e que, nestes casos, é vã.

Tratamentos considerados fúteis em pacientes com doenças terminais são de ocorrência usual, sendo freqüente a morte destes pacientes em unidades de tratamento intensivo quando já apresentam um prognóstico reservado durante considerável tempo; em especial em idosos frágeis e com alta dependência. O cenário que surge é de desapropriação da pessoa de sua vida, devido, em particular, à importância crescente da medicalização do processo do morrer, e ao isolamento do paciente, com uma morte em sofrimento desproporcional, e tendo-se em mente que, embora o sofrimento humano seja inevitável, é moralmente justo que busquemos limitá-lo.

Tratar-se-ia, talvez, diante desta realidade, do médico poder compreender a importância do "cuidado", ou seja, de conseguir compreender e responder adequadamente à vulneração em que vive a pessoa que adoece gravemente ¹⁶⁷. Em outras palavras, tornando-se sensível e conseguindo, de modo empático, perceber o estado de vulneração em que se encontra o paciente, devido a seu adoecimento, muitas vezes com uma evolução inexorável e esmagadora, como no caso das doenças avançadas e terminais.

Um aspecto não muito abordado, mas não menos relevante, diz respeito aos cotidianos conflitos existentes em nossa realidade com respeito às indicações de internação destes pacientes em unidades que agregam alta tecnologia e gerando, conseqüentemente, alto custo; além de procedimentos diagnósticos e/ou terapêuticos de indicação duvidosa, em pacientes atendidos na medicina privada. É freqüente observarmos prolongadas internações nestas unidades, além da realização de exames de alto custo em pacientes com doença em fase terminal. Aparentemente, em muitas destas situações o motivador deste tipo de investimento não faz parte de motivações "filosóficas" pessoais do médico, mas, tudo sugere, visa agregar valor àquela internação, com um maior rendimento final à instituição privada à qual este médico serve. Isto também explica, em parte, o porquê da criação do aparato de auditoria na medicina privada ²¹⁸, que visa, entre outras, a inibição de tais práticas, as quais, apesar de não ocorrerem necessariamente apenas em pacientes com doenças avançadas, encontram um

foro privilegiado nestes casos, apesar de jamais serem explicitadas tais intenções.

Pode-se perguntar o quanto médicos envolvidos com estas práticas estão, de fato, ocupados com o paciente ou se estarão movidos apenas por questões econômicas, dentro de uma visão reducionista, onde a esfera econômica constrange outras esferas de justiça sanitária ²¹⁹. Qual será o interesse dos administradores destes hospitais privados em organizar equipes de cuidados paliativos, levando-se em conta que, conforme tem sido sugerido, cuidados paliativos dentro de hospitais gerais tendem a trazer significativa redução dos custos hospitalares ²²⁰?

Esta delicada questão nem sempre é explicitada, apesar de ser muitas vezes discutida internamente em serviços de auditorias. Trata-se de uma situação que também envolve o código de deontologia médica, com constrangimento a qualquer tentativa de cerceamento a estes atos médicos – conforme se pode constatar no Código de Ética Médica, em seu artigo 102 ²²¹ -, que, com o discurso de “salvar uma vida a qualquer custo”, estariam, de fato, preocupados em “gerar custos com qualquer vida”.

5.3. Eutanásia e suicídio assistido por médico

O significado do termo eutanásia modificou-se no decorrer dos tempos: de boa morte, morte natural ou morte sem sofrimento - como era entendida pelos romanos - a uma "morte misericordiosa", uma morte oferecida a alguém em sofrimento, com uma doença incurável, como é reconhecida atualmente ²²². Portanto, a eutanásia, como hoje a entendemos, tem duas características incorporadas ao seu conceito: a primeira pressupõe um ato externo que acabe com a vida de uma pessoa; a segunda implica que o ato, em si, visaria ao “bem” da pessoa assistida ²²³.

O tipo de eutanásia que aqui interessa diz respeito à eutanásia voluntária, ou seja, àquela motivada por solicitação do paciente em acelerar sua morte ²²⁴. Já a solicitação, feita por uma pessoa para que outra a ajude a terminar com sua vida, caracterizaria o suicídio assistido, havendo, para alguns, uma relação estreita entre suicídio assistido e eutanásia voluntária ²²³.

Mesmo não sendo objeto deste estudo um aprofundamento do tema da eutanásia, algumas considerações sobre os tipos de eutanásia conhecidos como passiva e ativa são

importantes. A eutanásia é dita ativa quando o agente realizador do ato aplica alguma substância ou procedimento com o propósito de matar. Já a eutanásia passiva caracteriza-se pela não realização ou interrupção de uma intervenção terapêutica, com objetivo substancialmente igual¹⁰³.

A aceitação do conceito de eutanásia passiva traz problemas importantes à prática médica, em especial com relação aos tipos de cuidados mais adequados no fim da vida. Com a possibilidade de cada vez mais se terem novas intervenções médicas, sempre se poderá argumentar que há “algo a mais para ser feito”. Mas este “algo a mais” poderá se configurar numa obstinação de tratamento, que prolongará o quadro por tempo indefinido, sem que haja uma resposta satisfatória. Vimos, acima, os problemas com esta tomada de posição. Outra possibilidade seria a de não encaminhar as decisões por esta via, optando-se por não introduzir determinados procedimentos ou retirá-los. Mas, tal decisão poderia ser interpretada como uma prática de eutanásia passiva. Assim sendo, a prática médica para pacientes com doenças avançadas e terminais estaria delimitada - nos termos como freqüentemente se tem colocado o debate - entre a obstinação terapêutica e a eutanásia passiva. A eutanásia passiva desafia, constrange e cerceia qualquer ato médico no fim da vida que não queira enveredar pela futilidade médica. A presença da eutanásia passiva torna sem saída a prática dos cuidados no fim da vida, ou melhor, torna esta prática um evento com apenas duas saídas: ou obstina-se, ou mata-se. Mais ainda: sua presença torna a morte por evolução natural impossível de ser contemplada e alcançada, pois sempre serão questionados determinados procedimentos “passivos”, pelos que se valem deste conceito.

Pode-se verificar, também, que muitos dos exemplos que são inseridos na discussão da eutanásia passiva estariam, de fato, circunscritos ao campo da futilidade médica, uma vez que não persistir com determinado procedimento que não vai agregar ganho para o todo caracteriza a prática de tratamentos fúteis. Assim, o conceito de eutanásia passiva é um verdadeiro entrave para um atuar livre no campo das ações no fim da vida e, em nosso entendimento, confunde-se, com muita freqüência, o que se conceitua como eutanásia passiva com futilidade médica. Viu-se isto na argumentação utilizada na ação civil que suspendeu, temporariamente, a Resolução 1805, do Conselho Federal de

Medicina ²²⁵, resolução esta que versa sobre suspensão de tratamento em fase terminal de adoecimento ²²⁶. Para complicar o cenário - já que qualquer prática de eutanásia no Brasil é considerada crime, e a prática da futilidade médica não o é - o conceito de eutanásia passiva é não somente um estímulo, mas caracteriza uma situação “sem saída”, facilitando a decisão médica de intervir continuamente.

Outra afirmação freqüentemente ouvida é a de que os médicos, no dia-a-dia, praticariam eutanásia passiva ao deixarem de intervir em determinadas situações. Esta afirmação também é insustentável em nosso entendimento, visto que, com freqüência, o conflito de natureza moral que se estabelece reside não tanto no tipo de procedimento – aliás, com muita freqüência, o “bom senso” inclina à prática destes procedimentos estando-se, novamente, numa discussão sobre tratamentos fúteis - mas, sim, no fato de o médico decidir sobre a vida de alguém, sem ouvi-lo – prática comum, pouco confessada -, ou seja, o problema não residiria necessariamente no ato, mas, sim, na prática do ato sem o outro consentir – no caso o maior interessado: o paciente. Portanto, nestas situações freqüentes no dia-a-dia da prática clínica, o problema maior estaria na ausência do consentimento do sujeito que sofre a ação médica. E, quanto a esta questão - mesmo onde a prática da eutanásia é legalizada, como na Holanda - tal procedimento é considerado uma infração passível de punição.

Alem disto, se a definição de eutanásia passiva tiver algum fundamento, uma das conclusões possíveis - a partir de seus pressupostos - seria a de que os cuidados paliativos poderiam ser circunscritos dentro do conceito de eutanásia passiva ¹³³. Aqui o único elemento delimitador seria a intencionalidade do agente que realiza, ou não, o ato, e esta intencionalidade nem sempre é fácil de ser esclarecida. De fato, seria preciso que se tivesse um agente moral kantianamente comprometido com a verdade para assumir diante de sua corporação profissional, e da sociedade, que sua intenção - ao não fazer determinado procedimento - foi a de matar, ainda mais se considerarmos todas as possíveis penalidades previstas para tal posicionamento. Além do mais, órgãos governamentais de diversas nações apóiam os cuidados paliativos e poderiam ser, então, acusados de incentivarem a prática de eutanásia passiva. Em realidade, os cuidados paliativos estão numa faixa de intervenção que ajuda a morte a acontecer sem a

necessidade de procedimentos extraordinários ou persistentes – salvo se solicitados pelo paciente ou a família -, e que acolhe a morte natural; por conseguinte, sua prática ser confundida com eutanásia passiva constituiu-se numa afirmação destituída de qualquer fundamentação. Nada mais trágico para o movimento *hospice* do que ser acusado de praticar eutanásia. Cabe aqui a hipótese de que esta incômoda situação possa ter sido um dos motivos que levou a *European Association of Palliative Care* (EAPC) a constituir uma força tarefa de bioética para um melhor posicionamento conceitual dos cuidados paliativos com respeito à eutanásia ativa, eutanásia passiva e futilidade médica, esclarecendo como o campo dos cuidados paliativos não tem vinculação com estas práticas²²⁷.

A posição defendida em nosso estudo, e alinhada com a da força tarefa da EAPC, é a de que o único tipo moralmente sustentável de eutanásia é a voluntária, visto que a morte por não consentimento do paciente, por incapacidade deste para decidir – que caracterizaria a eutanásia involuntária -, ou quando o paciente for contrário ao ato, não seriam formas de eutanásia, mas de homicídio²²⁷.

Julgamos, também, que a distinção entre eutanásia ativa e eutanásia passiva não é adequada, já que a eutanásia seria, por definição, sempre ativa, uma vez que o ato de não agir pode ser visto como uma forma de ação e porque podemos ser responsabilizados tanto por aquilo que fazemos como por aquilo que, em determinadas circunstâncias, não fazemos, isto é - como se diz popularmente - por “omissão de socorro”.

Além disto, será o ato de deixar alguém morrer moralmente menos relevante do que aquele de matar? O entendimento aqui, em conformidade com outros autores²²⁸, é o de que, a despeito de culturalmente ser possível ter-se mais condescendência com a forma passiva de eutanásia do que com a ativa, a partir de um ponto de vista moral deixar alguém morrer intencionalmente é tão relevante quanto matar este alguém intencionalmente.

É ainda importante ressaltar que, para fins de uma melhor precisão conceitual, a interrupção, ou a não introdução de tratamento fútil, bem como o uso de sedação terminal ou paliativa – prática utilizada pelos cuidados paliativos e que consiste na utilização de sedativos para alívio de situações de grande sofrimento nos últimos dias de vida - não

podem ser definidos como sendo eutanásia, visto que a intenção do ato – ainda que isso possa ser de difícil aferição - e o resultado desejado, são diferentes daqueles pretendidos por quem pratica eutanásia ²²⁷. Assim, entendemos que não se deveria falar em eutanásia quando se está, de fato, no campo da futilidade médica, uma vez que a intenção do ato médico não visaria a morte do paciente, mas a não introdução de medidas que, de fato, não atingiriam seus objetivos, não melhorando a condição do paciente e, muitas vezes, agregando malefícios ao mesmo e isso a despeito de tais medidas poderem ser pontualmente resolutivas.

No caso da sedação paliativa, visa-se o alívio de grande estresse do paciente nas horas ou dias que antecedem a sua morte. A intencionalidade do ato está, aqui, bem definida (aliviar o estresse), e o que mata a pessoa não são os medicamentos utilizados para se atingir este objetivo, mas a evolução inexorável da enfermidade do paciente. Seguindo vias seguras ⁸⁶, podem ser evitadas as conseqüências do princípio do duplo efeito (ao buscar-se um benefício, como, por exemplo, alívio da dor, causar-se-ia um dano; no caso aludido, a morte do paciente), um princípio muito invocado, mas também problemático para ser utilizado diante de conflitos no fim da vida ^{175, 229}.

A legalização do suicídio assistido por médico é muito recente: o estado de Oregon, nos EUA, com o documento legalmente constituído para a prática do suicídio assistido por médico, "*A Morte com Ato Digno*" (<http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/ar-index.shtml>), é o único estado norte-americano em que o suicídio assistido por médico é judicialmente autorizado. A legalização ocorreu em 1998, com o primeiro caso ocorrendo algumas semanas depois ¹⁵⁹. Já a Holanda foi o primeiro país a reconhecer legalmente a eutanásia e o suicídio assistido por médico, entre novembro de 2000 e abril de 2001, seguido da Bélgica (setembro de 2002) ^{230, 231}.

Porém, a realização da eutanásia/suicídio assistido na Holanda já era realizada desde a década de 70 do século XX, o que levou o governo holandês a constituir, em 1990, uma comissão - a Comissão Rummelink - para investigar esta prática e estudar as decisões médicas relativas ao fim da vida. Esta comissão repetiu seus estudos em 1995 e chegou aos seguintes resultados: foram estimados 2300 casos de eutanásia (1,9% do total de mortes) em 1990, e 3250 casos em 1995 (2,4% do total de mortes); havia cerca de 8900 solicitações explícitas para eutanásia, ou para suicídio assistido em 1990, e 9700 em

1995, sendo que menos de 40% destas solicitações foram concretizadas²²⁴.

Os dados mais preocupantes, apurados pela Comissão Rummelink, foram os casos sem solicitação explícita: 1000 casos (0,8% do total de mortes) em 1990, e 900 casos em 1995; somente em 48% dos 1000 casos descritos foram realizadas avaliações por um segundo médico, contra 84% nos casos de eutanásia, ou suicídio assistido. Além disto, dos 1000 casos, em 72% os parentes foram consultados, contra 94% nos casos de eutanásia e suicídio assistido. Todos os casos (2/3 deles eram pacientes com câncer avançado) foram considerados justificáveis pela Comissão Rummelink, uma vez que os pacientes encontravam-se em sofrimento intolerável, com todas as medidas médicas tendo falhado, e com uma expectativa de vida que variava de algumas horas a uma semana. Outra constatação feita por esta comissão foi a de que 30% dos clínicos gerais já tinham praticado, em 1990, algum ato abreviador da vida, sem que o paciente o solicitasse (vale registrar que 2/3 das solicitações de eutanásia, na Holanda, são dirigidas aos clínicos gerais)²²⁴.

As reavaliações feitas dos registros de casos já concluídos de suicídio assistido por médico na Holanda foram favoráveis às medidas adotadas pelos médicos, dando a entender terem sido consequência de um processo de esgotamento do que havia de melhor a ser ofertado. Isto levou pesquisadores e bioeticistas holandeses a refutarem a afirmação de que na Holanda haveria uma "*cultura da morte*"²³².

É importante ter-se em mente que a eutanásia e o suicídio assistido por médico não são intervenções que devam ocorrer diante de situações potencialmente modificáveis, como, por exemplo, dor. São recursos possíveis quando já houve um esgotamento de todas as medidas utilizadas para a resolução das situações ameaçadoras à vida do paciente, e devem ser solicitados por um paciente competente, de modo voluntário e sustentados temporalmente^{36, 224}.

No final da década de Oitenta foi veiculada pela imprensa a existência de organizações não-governamentais na Suíça, uma delas localizada em Zurique e fundada em 1998 pelo advogado Ludwig Minelli com o nome sugestivo de "Dignitas" e que promove suicídios assistidos em um apartamento alugado, com a administração de uma dose letal de pentobarbital de sódio ajudando, assim, pessoas a se suicidarem, sem que

seja preciso a presença de um médico; segundo relatos veiculados pela imprensa, os casos de suicídio não assistido por médico, naquele país, vêm ocorrendo desde 1995 e têm respaldo jurídico, sendo que a organização sediada em Zurique viabiliza, em média, 120 casos de suicídio por ano^{233, 234}.

A prática do suicídio assistido é permitida na Suíça e pode ser feita, na recusa do médico em praticá-la, por não-médico²³⁵. Alguns hospitais naquele país têm aberto suas portas a entidades pró-eutanásia para esta prática. Porém, profissionais paliativistas têm se posicionado, em sua grande maioria, contrariamente a esta possibilidade dentro das unidades de cuidados paliativos²³⁶.

Com frequência, existe uma preocupação da equipe de saúde e da família para com a não realização - ou a retirada - de procedimentos - ou de medidas de suporte - para o paciente com doença terminal sendo que estas ações são interpretadas, de maneira incorreta, como práticas de eutanásia, levando, muitas vezes, à persistência de tratamentos infrutíferos. Uma proposta alternativa a estas intervenções seria a construção de uma espécie de entendimento compartilhado sobre as melhores tomadas de decisão, por meio de um diálogo aberto entre o médico, o paciente, o cuidador e a família^{237, 238}.

5.4. Cuidados paliativos e o conflituoso campo dos cuidados no fim da vida

Os cuidados paliativos, como uma disciplina que inclui assistência, ensino e pesquisa, começaram a ser organizados em 1967, tendo em seu arcabouço teórico - conhecido como filosofia do moderno movimento *hospice* - o cuidar de um ser humano que está morrendo, e de sua família, com compaixão e empatia^{27, 31, 239}.

Cuidados paliativos fundamentam-se na busca incessante do alívio dos principais sintomas estressores do paciente; em intervenções centradas no paciente e não em sua doença, o que significa na participação autônoma do paciente nas decisões que dizem respeito a intervenções sobre sua doença; em cuidados que visam a dar uma vida restante com mais qualidade e um processo de morrer sem os sofrimentos em princípio evitáveis; sofrimentos, estes, frequentemente agregados a práticas médicas tradicionais fúteis; na organização de uma equipe interdisciplinar, a qual se propõe a amparar o paciente, seu cuidador e sua família 24 horas por dia, sete dias por semana, com extensão deste acompanhamento ao processo do luto; e na oferta deste modelo de ações o mais

precocemente possível, de preferência ainda durante a fase de tratamento propriamente curativo⁸⁵.

Como foi dito, a busca da “qualidade de vida” do paciente tem sido reiterada como uma das pedras angulares dos cuidados paliativos, havendo um número significativo e crescente de pesquisas sobre o que seria qualidade de vida em cuidados no fim da vida, e sobre quais seriam seus possíveis indicadores, especialmente para o paciente e seu cuidador^{240, 92, 93}. Esta é uma questão crucial, pois estudos mostram o quanto a preferência dos pacientes com doenças terminais em relação ao tratamento é pouco considerada pelos médicos, e o quanto há problemas de comunicação destes com seus pacientes, bem como o quanto há pouca atenção e pouco cuidado oferecido pelos médicos a seus pacientes e familiares³⁰.

É neste contexto da medicina contemporânea que surge o moderno movimento *hospice*, emergindo dentro de um *ethos* que se fundamenta na compaixão e num tipo de cuidado do paciente que pretende ser global, estendendo-se aos cuidados à família, numa busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes; em especial a dor, e que possam dar continente ao sofrimento do paciente, e encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser “obstinadamente” enfrentado.

Portanto, os cuidados paliativos contrapõem-se ao uso continuado, e a qualquer preço, da tecnologia para a manutenção da vida em um paciente com doença incurável e avançada ou seja, contrapõem-se à prática da “obstinação terapêutica”. Por outro lado, propõem uma prática de cuidados que não teriam por meta abreviar a vida do paciente, o que, para alguns, os colocariam como uma alternativa viável, menos problemática moralmente, às crescentes solicitações de eutanásia¹⁷⁵.

Deve-se ponderar, entretanto, que esta tensão entre cuidados paliativos e eutanásia tende a ser desproporcional, visto que os cuidados paliativos, ao contrário da eutanásia, não são, em essência, nem necessariamente, fruto de uma opção autônoma do paciente, mas um conjunto de ações decididas por quem cuida – de preferência atuando em equipe -, diferentemente do que ocorre nos casos de eutanásia e de suicídio assistido por médico, partindo-se, nestes casos, do pressuposto de que “o melhor” já teria sido feito.

Mas, por outro lado, quando se consegue ofertar bons cuidados paliativos pode-se, em muitos casos, ajudar o paciente a encontrar sua melhor capacidade de decidir sobre sua vida, dependendo do tempo que se tem, e das condições do paciente em exercer sua competência decisória. De qualquer maneira, isto significa que, sob certas circunstâncias, a ausência de exercício da autonomia do paciente não deve, em princípio, ser um fator limitante a ações paliativas e, ao mesmo tempo, sua não obtenção não deveria se constituir em um desestímulo para esta prática. Em outras palavras, entendemos que a exigência do exercício da autonomia do paciente em cuidados paliativos não deveria ser absoluta para a tomada de decisões; caso contrário, muitos pacientes incapazes de exercê-la, e que não puderam previamente se manifestar, não receberiam estes cuidados, diferentemente – pelo menos assim supomos - do que ocorre na eutanásia e no suicídio assistido por médico, os quais só deveriam ocorrer, em princípio, a partir de um ato autônomo e sustentado temporalmente pelo paciente.

A despeito destas considerações, o exercício atual da autonomia adquire um caráter central para boas práticas de cuidados paliativos, uma vez que é muito melhor o processo decisório nesta fase da vida quando compartilhado e partindo-se da prioridade dos interesses do paciente sobre interesses concorrentes ²⁴⁰. Porém, existirão casos – e não serão poucos - em que este caráter central do exercício da autonomia perderá sua relevância – como, por exemplo, nos casos de demências severas -, visto não haver tempo ou condições suficientes para se conseguir ouvir os desejos do paciente. Neste caso, tais pacientes deveriam - por não terem suas autonomias preservadas - ficar privados de medidas simples e efetivas garantidas pelos cuidados paliativos? Reiteramos, aqui, que o exercício da autonomia do paciente, em muitos casos, não pode ser respeitado, embora continue valendo como dever *prima facie* a ser considerado, mesmo que não alcançado *de facto*. Entretanto, não se deve confundir isto com uma prática paternalista, a qual não considera, em hipótese alguma, o ato decisório do paciente; ou seja, que não respeita nem o exercício atual da autonomia, nem o acata como princípio moral com prioridade léxica sobre eventuais princípios concorrentes. Em outros termos, a impossibilidade de ouvir o paciente não deve se constituir em um empecilho para poder considerar o paciente como potencial beneficiário de tais medidas paliativas. Não se trata, portanto, de negar a importância da autonomia do paciente, mas de serem incluídos, numa discussão mais

ampla, o acesso aos cuidados paliativos daqueles pacientes que não conseguem exercer esta autonomia, e estas situações são, infelizmente, extremamente frequentes no nosso cotidiano médico. Portanto, além da autonomia do paciente, a não maleficência - na impossibilidade do paciente se manifestar - deveria ser uma prioridade em cuidados paliativos.

Já com relação à difusão da prática da eutanásia e do suicídio assistido, há quem a veja como fruto do *ethos* liberal cosmopolita, centrado no respeito da dignidade humana e do direito à autodeterminação; em suma, na autonomia do sujeito²⁰⁸. Entretanto, deve-se registrar, em relação às práticas de eutanásia e de suicídio assistido, que há também relatos perturbadores sobre o sofrimento de pacientes que tiveram suas vidas abreviadas por solicitação feitas a seus cuidadores²⁴¹, bem como há relatos a respeito do pouco empenho médico durante a entrevista de avaliação com o solicitante²⁴². Também é digna de registro a constatação de que nos países onde a prática da eutanásia é, sob certas circunstâncias, legalizada, e apesar de médicos prescreverem o ato da eutanásia, na maior parte das vezes quem a pratica é o enfermeiro, muitas vezes sem o desejar e sem a presença do médico^{243, 244}.

De qualquer modo, a polêmica entre eutanásia, suicídio assistido por médico e cuidados paliativos é uma questão em aberto, sendo uma das mais complexas na atualidade, uma vez que grande parte das solicitações ocorre entre pacientes com câncer avançado²⁴⁵, justamente o campo onde mais se desenvolvem os cuidados paliativos. E este embate fica mais complexo diante dos relatos de solicitações de eutanásia entre pacientes que já estão sob cuidados paliativos²⁴⁶. E também diante da possibilidade de se instituir a prática da eutanásia ou do suicídio assistido nas unidades de cuidados paliativos, como é o caso da Suíça, o que tornaria, para alguns, uma convivência insustentável²³⁶. Porém, há também quem afirme que estas solicitações, onde há boa provisão de cuidados paliativos, seriam uma raridade, sendo que este tema estaria sendo superestimado, em detrimento da importância que deveriam ter os cuidados paliativos¹⁴⁷.

Esta afirmação vem de encontro à difícil questão da inserção global dos programas de cuidados paliativos nos sistemas de saúde²². Em países onde a eutanásia é legalizada, o cenário não é diferente. Na Holanda, por exemplo, Almagor perguntou para 10 das

principais autoridades em eutanásia, e que conduzem as políticas para sua implantação na Holanda, se a legalização e a prática da eutanásia não seriam o resultado da baixa oferta de cuidados paliativos naquele país. Muitos dos entrevistados responderam afirmativamente e referiram-se ao fato de que, no final da década de 90 do século XX, começou-se a reivindicar uma maior e melhor oferta de cuidados paliativos. A consequência foi um maior empenho do governo em relação aos cuidados paliativos, mas ficou patente, pelo depoimento dos entrevistados, que há uma importante lacuna no ensino dos cuidados paliativos, e uma carência de investimento nos hospitais, no sentido de que estes passem a oferecer este tipo de cuidados para pacientes no final da vida. Alguns dos entrevistados enfatizaram, inclusive, que os médicos deveriam estudar outras opções de intervenções no fim da vida antes da escolha pela eutanásia ²⁴⁷.

Há quem considere que tanto a obstinação terapêutica, quanto a eutanásia, impõem à medicina moderna um sacrifício, uma vez que um bem seria sacrificado em detrimento de outro: na obstinação terapêutica, a defesa da vida estaria acima de qualquer outro valor e em detrimento da qualidade de vida, enquanto que na eutanásia impor-se-ia a defesa da qualidade de vida, em detrimento da própria vida (ou sobrevida) considerada como um valor em si; os cuidados paliativos, ao contrário, fundamentar-se-iam numa ética não sacrificial, buscando preservar a qualidade de vida e a própria vida, ao encarar a morte como um processo normal ²⁴⁸.

Podemos inferir que os cuidados paliativos pretendem se constituir num campo onde seja possível a conciliação entre os princípios da sacralidade da vida e da qualidade da vida, ou seja, *"os cuidados paliativos talvez delineiam uma espécie de justo meio constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro e ao mesmo tempo sem expropriá-lo da experiência fundamental de seu morrer"* ²⁴⁹ (p.20).

Nesta perspectiva, há quem veja os cuidados paliativos como um campo alternativo à prática da obstinação terapêutica, que visa prolongar a vida - por não conseguir reconhecer a morte com um processo natural -, e à prática da eutanásia, que não consegue reconhecer o valor deste período da vida, em especial dos dias ou semanas que antecedem a morte, buscando acelerar a morte, para aliviar o sofrimento ¹⁷⁵.

Mas há pontos em comum entre a eutanásia e os cuidados paliativos: ambos

valorizam a autonomia do paciente para o planejamento da vida que lhe resta²¹¹, a qual - conforme já assinalamos acima - nem sempre é possível de ser alcançada nos cuidados paliativos, visto que, em muitos casos, os pacientes não estão em condições clínicas para decidir, devendo-se, portanto, basear em diretrizes antecipadas ou fazer inferências, sempre problemáticas, sobre qual teria sido a mais provável decisão do paciente. Outro ponto em comum é que estes dois movimentos são reações à separação da morte social da morte física - ocorrência comum nas instituições hospitalares - buscando aproximá-las o máximo possível, ainda que o movimento pró-eutanásia desconfie da capacidade do movimento *hospice* em conseguir este feito^{53, 250}.

Mas, como ficam os casos de pacientes que solicitam eutanásia, a despeito de estarem recebendo cuidados paliativos de excelente qualidade técnica e humana? A pretendida incompatibilidade entre as duas práticas têm sido abaladas por relatos de aceleração de morte entre pacientes que estariam recebendo bons cuidados paliativos, por decisão voluntária e competente destes pacientes²⁴⁶. Mas, uma vez respeitados seus pedidos, estes pacientes terão tido uma “má morte” devido à suspensão dos cuidados paliativos? Qual deverá ser a decisão ética mais adequada para com estes casos¹⁷⁶? Apesar de este ser - pelo menos até o momento - um processo aparentemente isolado, pode-se perguntar se, de fato, cuidados paliativos e eutanásia seriam práticas tão excludentes como pretendem os defensores dos cuidados paliativos^{235, 251}.

Deve-se, ainda, registrar que atitudes paternalistas - muito comuns em nossa prática médica - e o desconhecimento dos médicos acerca de tratamentos paliativos, podem minar as significativas iniciativas em torno dos cuidados paliativos. Com efeito, nossa cultura paternalista privilegia vínculos com o paciente com doença terminal baseados na omissão e na mentira - muitas vezes denominada “piedosa” -, ou simplesmente desconsiderando seus interesses, com atos delegados e com erosão da autonomia do mesmo, o que o impossibilita de fazer escolhas livres e esclarecidas sobre os melhores cuidados que gostaria que lhe fossem ofertados na fase derradeira de sua vida. Entretanto, não deveríamos nos surpreender se cada vez mais frequentemente as escolhas viessem a incluir a solicitação de eutanásia e suicídio assistido.

Uma das conseqüências da utilização do modelo médico curativo para pacientes com doenças avançadas e terminais é a perpetuação de intervenções e de tratamentos que não agregam benefícios substanciais para estes pacientes. A pergunta central é, então, a partir de que momento intervenções de distintas naturezas devem ser tomadas? Com efeito, não está em jogo somente a cura de uma doença, tão cara e importante para o paciente, mas ações que diminuam o sofrimento deste mesmo paciente, a partir de um processo decisório que, em princípio - e sempre que for possível - deveria ser pactuado a partir da iniciativa do médico assistente em esclarecer o paciente e sua família sobre o prognóstico de sua doença, construindo-se, conjuntamente, as melhores decisões de tratamento ²³⁸.

Em suma, os complexos problemas que emergem com os cuidados no fim da vida colocam-nos diante da necessidade de aprofundarmos o debate em torno deste momento crítico da existência humana. Os cuidados paliativos, por serem uma disciplina nova e por terem pouca articulação nacional, têm pela frente um árduo caminho de legitimação moral e social em nosso país.

Diante da necessidade moral de se organizar um modelo de assistência adequado aos pacientes com doenças avançadas e terminais, e para que possamos construir uma sociedade que não exclua estes pacientes da assistência, propiciando a eles as condições para um processo de morrer digno, torna-se necessário que a disciplina de cuidados paliativos faça parte obrigatoriamente da graduação para os profissionais de saúde, e que sejam realizadas maiores pesquisas em nosso meio sobre os vários aspectos que envolvem os cuidados no fim da vida, incluindo-se aqui estudos sobre as preferências dos pacientes e de seus familiares acerca de tratamentos e de intervenções no final da vida.

6. O nascimento e o desenvolvimento dos *hospices* modernos

“*Lar para os pobres que estão morrendo*”

Com esta frase como subtítulo, destacada em vermelho, o *St. Luke’s House* apresenta seu Quinto Relatório Anual, em 1898. Fundado no ano de 1893, em Londres, a história deste *hospice* expressa bem os objetivos dos *hospices* ingleses vitorianos, cruzando o século XX com grandes dificuldades, mas com determinação, sendo hoje considerado um marco na história dos *hospices* ¹⁰⁵.

Há divergências, até o momento ainda não bem esclarecidas, sobre a interpretação histórica a ser dada à primeira instituição moderna que utilizou o nome *hospice*. Goldin ¹⁰⁵ destaca que em 1830, em Sidney, Austrália, no recém fundado *St Vincent’s Hospital* pelas irmãs da Congregação de São Vicente de Paulo, é anexado um *hospice* para quem estava morrendo. Já para Cicely Saunders, a primeira instituição a utilizar o nome *hospice* teria surgido, em Paris, alguns anos após, por iniciativa de Mme Jeanne Garnier ¹⁹¹.

O *Our Lady’s Hospice for the Dying* (Dublin, 1879) foi o primeiro *hospice* britânico a utilizar a palavra *hospice*. Após este, outras instituições similares surgiram na Grã-Bretanha, no terço final do século XIX: *St Columba’s Hospital*, ou *Home of Peace* (Londres, 1889); *The Hostel of God*, também conhecido como *Free Home for the Dying* (Londres, 1891); *St Luke’s House* (Londres, 1893); *St. Joseph’s Hospice for the Dying* (Londres, 1905); este último, baseado na idéia de um *Friedenheim* alemão, local para acolher pessoas com tuberculose em fase terminal. Outro *hospice* que foi fundado nesta época, em Sidney, Austrália, foi o *Sacred Heart Hospice* (Sidney, 1890) ^{90, 252}.

Não existem muitos estudos históricos sobre os *hospices* britânicos desta época, mas algumas características eram comuns a eles, como a forte ênfase na religião, quer fosse no nome (católica, anglicana, metodista wesliana) ou na filosofia que sustentava a atuação, pois esta ênfase religiosa orientava os tipos de cuidados espirituais que se julgavam necessários, ainda que, muitas vezes, fosse dito o contrário. Conseqüência direta disto é que os cuidados espirituais eram o *leitmotiv* destas instituições, que buscavam oferecer uma morte em paz e com conforto, o que é indicado claramente pelo

termo alemão utilizado em determinados *hospices*: *Friedenheim* (literalmente “casa da paz”) ^{252, 253}.

Além dos aspectos espirituais, os cuidados físicos eram uma atribuição da enfermagem e havia pouco envolvimento médico. Mas havia intensa atuação de voluntárias, profundamente envolvidas com uma atuação filantrópica cristã – as chamadas “irmãs de caridade”- ou *Sisters* -, que faziam também um trabalho social junto às famílias ^{105, 252, 253}.

Outra característica comum a estes *hospices* é que eram voltados ao atendimento de uma classe social mais desfavorecida e na maioria das vezes sem outra opção de acolhimento: os pobres ^{105, 252, 253}.

Chama a atenção o fato de estas instituições evitarem o nome *hospice* e a palavra morte, ou derivados. Por exemplo, o Relatório Anual do *St. Luke's House* retirou, alguns anos após sua fundação, o destaque “*home for the dying poor*”; o mesmo sucedeu com o *St. Joseph's Hospice for the Dying* que, na década de 50, passou a se chamar *St. Joseph's Hospice*. De fato, estes registros da época sugerem fortemente que não havia aceitação social aos termos *hospice* e *morte* ou *morror*. A estratégia foi retirá-los, visando a uma maior inserção nas comunidades locais ^{252, 253}.

Outro aspecto a ser considerado, a partir de registros da época, era a pouca comunicação entre estas instituições ou, mesmo, desconhecimento recíproco de suas existências, o que aumentava o isolamento em que elas viviam ²⁵⁴. Assim, estes *hospices* enfrentaram preconceitos sociais, por serem locais para pessoas que estavam morrendo; além do mais, tinham restrições financeiras e de recursos humanos e eram, muitas vezes, levados adiante graças a uma firme determinação de algum de seus membros ^{105, 254}.

Aliás, um aprofundamento na história dos *hospices* desta época - e na biografia de alguns médicos que viveram neste período - que por iniciativa própria preocupavam-se com os cuidados de quem estava morrendo - deixando importantes registros de como melhor conduzir estes casos - mostra-nos o equívoco da constatação habitual de que os cuidados paliativos - um dos programas albergados pelo movimento *hospice* - têm suas origens só recentemente ²⁵⁴.

Um exemplo de como os cuidados paliativos eram já praticados à época pode ser visto no livro do Dr William Munk, editado em 1888, intitulado “Eutanásia, ou

Tratamento Médico para Ajudar uma Morte Fácil” (*Euthanasia, or Medical Treatment in Aid of an Easy Death*), que é um verdadeiro guia para a assistência a um moribundo, com orientações que não ficam muito distantes das encontradas em livros contemporâneos sobre cuidados paliativos²⁵⁴.

Outro ponto que exige cautela diz respeito à tentativa de associar os *hospices* modernos com os da época medieval, visto que, a rigor, estes não privilegiavam o atendimento de pessoas que estavam morrendo, nem necessariamente de doentes, mas sim eram, em essência, hospedarias para estrangeiros viajantes, para peregrinos⁹⁰. A ligação entre estas instituições antigas e as modernas pode ser percebida na freqüente associação com a idéia de passagem, de abrigo ao estranho viajante, de acolhimento e de cuidados oferecidos aos peregrinos, para que pudessem recuperar suas forças e dar seguimento em suas “jornadas”²⁵².

De fato, os *hospices* surgiram há muitos séculos na Europa. Na Idade Média, já a partir do século IV, há relatos dos *hospices* albergando cristãos peregrinos. Dirigidos por religiosos cristãos, os *hospices* tinham este caráter de acolhimento ao viajante, que lá recuperava suas forças para seguir adiante em sua “jornada”¹⁹¹. Desta época, permaneceu no moderno movimento a palavra *hospice*, que incorpora em sua atitude este caráter acolhedor e a noção, bastante difundida, da doença como uma “jornada” a ser percorrida pelo paciente e por sua família/cuidador^{255, 256, 257}, estando presente, indiretamente, também no nome do *St. Christopher’s Hospice*, marco inicial do movimento *hospice*, visto que São Cristóvão é conhecido como o padroeiro dos viajantes.

O texto a seguir, parte de uma entrevista concedida a Goldin pelo Dr Charles Talbord, do *Welcome Institute for the History of Medicine*, mostra muito bem as diferenças de objetivos entre os *hospices* medievais e os modernos:

“Observe que ainda não há cuidados para quem está morrendo, como tal, embora se possa imaginar que um peregrino ferido, ou alguém que se dedique à peregrinação e que esteja muito velho para tal, possa morrer ao longo do caminho, sendo cuidado em um hospice, se ele, ou ela, tiverem muita sorte. Em geral, a idéia de um hospice nada tem a ver com a de morte, [que

*é a] de abrigar o peregrino, e ajudá-lo em seu caminho. Ajudá-los a chegar em um lugar sagrado não tem nada a ver com ajudá-los em direção ao paraíso”*¹⁰⁵ (p. 389).

Encontramos o registro de estrutura semelhante em nosso país, já no início do século XVIII: a Igreja de Nossa Senhora da Conceição e Boa Morte, pertencente à Ordem Terceira de São Francisco da Penitência - fundos para a Rua do Hospício (atual Bueno Aires, 71), no centro da cidade do Rio de Janeiro - hospedava peregrinos religiosos em trânsito pela cidade²⁵⁸.

Portanto, a peculiaridade fundamental destes locais que estavam surgindo no terço final do século XIX, e que os diferenciava de todos os outros estabelecimentos de saúde até então existentes - quer sejam hospitais ou instituições filantrópicas - é que a condição necessária era a de que somente quem estava morrendo poderia ser encaminhado para estas instituições¹⁰⁵. É esta a especificidade que identifica os primeiros *hospices* modernos (e que dá sentido a eles até os dias atuais), como pode ser claramente percebido pelo Relatório Anual de 1899, do *St Luke's House*:

*“É uma casa para os pobres que estão morrendo. A ênfase aqui deve ser colocada na palavra ‘morrendo’. Não é, isto deve ser dito, uma Casa para o incurável, o cronicamente acamado, ou para aqueles em um estado de deterioração senil”*¹⁰⁵ (p. 396).

Motivados por uma forte cosmovisão religiosa cristã - como pode ser verificado, explicitamente, nas denominações dos *hospices*, ou, implicitamente, no tipo de conforto espiritual oferecido, e que era vinculado ao tipo de instituição religiosa que dirigia o *hospice* - estas instituições possibilitavam a seus membros atuantes o exercício de suas crenças espirituais, com um senso de dever cristão cumprido, fortificando-as no contínuo e difícil trabalho diário²⁵². O objetivo central era - conforme muito bem descrito no Annual Report, *St Luke's House*, de 1893 - o de “oferecer aos pacientes elevação espiritual para fazer aquilo que for possível para prepará-los para a sagrada mudança que os aguarda”¹⁰⁵ (pg 409). Nota-se, aqui, um dos objetivos centrais destes *hospices*, a saber: o de oferecer cuidados espirituais aos pacientes, principalmente àqueles “cujas almas ainda não tinham sido salvas”²⁵² (p. 154). Em síntese, os *hospices* acolhiam -

dentro de um espírito cristão - pessoas marginalizadas e pobres, gravemente adoecidas, que morreriam em breve, vítimas de suas doenças e que eram recusadas pelos hospitais da época - em franca expansão e aceitação social - com a incorporação progressiva do método científico em suas práticas.

Este ponto é muito importante, pois os *hospices* emergiram num ambiente de secularização da sociedade inglesa, verificada durante todo o século XIX, de um modo mais intenso a partir da década de 40, com a perda progressiva da influência da Igreja sobre seus membros ²⁵². Na assistência ao paciente com doença terminal, a ressonância do movimento secularista colocou em cheque a visão religiosa dominante de uma salvação do corpo após a morte e da vida eterna ²⁵⁹. A morte, para quem defendia o secularismo e se propusesse a morrer de acordo com esta cosmovisão, denunciaria um desencanto com a “bela morte”, com o *kalós thánatos* - cujas características serão aprofundadas no **capítulo 8** -, e oferecia a possibilidade de o indivíduo olhar com descrença e até com indiferença para o medo do inferno e para todas as conseqüências de uma pós-morte ¹⁴³. Assim sendo, se nas primeiras décadas de suas existências os *hospices* puderam atuar de um modo religioso mais incisivo, anos mais tarde - em meados da segunda década do século XX - o processo de secularização atingiria também eles, com progressiva transformação em suas práticas ²⁵². Entretanto, tal fato pode apenas aqui ser citado, visto não dispormos de uma documentação mais precisa sobre o conteúdo destas transformações da época que vai de 1914 ao surgimento do movimento *hospice*, em 1967.

Deve-se também registrar que o período vitoriano inglês tardio – quando surgiu grande parte dos *hospices* modernos - foi uma época de grande efervescência científica médica e de grande crescimento de instituições de caridade de caráter filantrópico, de hospitais especializados - principalmente para doenças infecciosas -, e de hospitais gerais, os quais, por suas características, absorviam mais pacientes com doenças agudas e não tinham um interesse declarado por doentes que estivessem morrendo, ainda que pacientes com este perfil também fossem encontrados em suas enfermarias ²⁶⁰. Os hospitais passavam por um processo de busca de credibilidade social como centros de excelência de cura, lugar, portanto, pouco apropriado para eventos de morte. Além do mais, grande ênfase era dada aos cuidados do corpo, em detrimento dos cuidados da alma. Em suma, a

filosofia reinante nestes hospitais era a de promover a cura, e transmitir conhecimento científico aos estudantes e médicos, sendo que o conforto à alma sofredora não estava entre suas prioridades; era preciso, com isto, que fossem criadas opções para acolher especificamente estes pacientes ²⁵².

Mas, quem ia para um *hospice*? Os pacientes das classes sociais mais privilegiadas e abastadas (média e alta) tinham continuidade de seus tratamentos em casa, ou em *nursing homes*. Para os pacientes que estavam morrendo, provenientes das classes menos favorecida, os *hospices* surgiram como uma “solução”. Com isto, os hospitais gerais puderam concentrar seus esforços para a consolidação social como centros de cura. Também as assim chamadas enfermarias da *lei dos pobres (Poor Law infirmaries)*, criadas nas décadas de Sessenta e Setenta do século XIX, nos asilos, viviam superlotadas e não conseguiam oferecer cuidados médicos e de enfermagem com qualidade, passando a ser crescentemente estigmatizadas como locais de negligência ²⁵². Portanto, de um modo geral pode-se dizer que morria num *hospice* quem era pobre, caso não morresse antes no hospital. Pode-se perceber, nas origens dos *hospices* modernos, a divisão de classes muito bem delimitada.

Em resumo, o desinteresse dos hospitais, na época em franca expansão tecnológica e social, associado à falta de provisão de cuidados médicos, de enfermagem e religiosos nos precários domicílios dos pobres, e a necessidade de uma contrapartida por parte das instituições religiosas frente à crescente erosão das crenças religiosas numa sociedade que se secularizava, numa tentativa de conquista das almas supostamente desviantes – prática especialmente significativa no limiar entre a vida e a morte -, foram os principais motivadores para o surgimento dos *hospices* britânicos ²⁵².

Portanto, os primeiros *hospices* britânicos representaram um esforço - quase que na contramão de uma tendência na época - para organizar e legitimar cuidados aos pobres que estivessem morrendo, com uma importante ênfase na assistência espiritual. Cuidados diferentes dos oferecidos nos hospitais tradicionais, ou em outras instituições de saúde da época, como as instituições filantrópicas ou os asilos e suas enfermarias para os pobres. Deve-se registrar que o perfil de quem morria nos *hospices* da época era predominantemente o de jovem com tuberculose, doença para a qual não havia recursos medicamentosos ¹⁰⁵.

Estes *hospices* do terço final do século XIX, enfrentando uma série de restrições financeiras, materiais e sociais foram a força propulsora, o embrião daquilo que viria a se tornar o movimento *hospice*, cerca de cem anos depois. Deste período até meados da década de Sessenta do século XX, os *hospices* desenvolveram-se especialmente na Inglaterra. Foi neste país, graças ao espírito empreendedor de Cicely Saunders, com a fundação do *St Christopher's hospice*, em 1967, que nasceu o moderno movimento *hospice*. Antes da edificação do *St. Christopher*, Cicely Saunders trabalhou em duas destas instituições seculares: no *St. Luke's House*, como enfermeira, e no *St. Joseph's Hospice*, inicialmente como estudante de graduação de medicina e depois como médica, quando desenvolveu importante estudo sobre o controle da dor em pacientes com câncer⁵⁷.

A forte presença dos cuidados de enfermagem e de assistência social – reflexos da formação de Saunders também nestas áreas - e da assistência religiosa – reflexo da conversão religiosa de Saunders ao cristianismo anglicano⁵⁷ -, constituem-se na “pedra fundamental” do moderno movimento *hospice*, alicerçando o caráter reivindicatório de assistência global, ou - como costuma ser referida - “holística”, a qual está fundamentada no conceito de dor total desenvolvido pela própria Saunders⁶⁵. Somente a partir do surgimento do *St. Christopher's Hospice* houve uma maior aproximação da medicina, e uma busca de legitimação acadêmica fato, este, facilitado por sua iniciativa de se tornar médica. Através desta aproximação, foi possível introduzir a sistematização da pesquisa, aliando-a ao forte caráter assistencial já vigente, o que diferenciaria o movimento *hospice* atual daqueles *hospices* seculares.

Mas - como muito bem ressalta Humpreys - as primeiras casas para pessoas que estavam morrendo eram muito mais do que simples “*locais de passagem em direção aos hospices “de verdade”*”²⁵² (pg 148).

Por volta da década de 50 do século XX, o sistema de saúde britânico estava sendo reestruturado, com a recém criação do NHS (*National Health Service*), em 1948. Num ambiente de pós-guerra, a prioridade era investir em reabilitação e nas doenças agudas. Havia, também, de modo semelhante ao cenário dos primeiros *hospices* modernos, uma rejeição ideológica às instituições de caridade para a provisão de cuidados de saúde. Portanto, era um ambiente pouco propício para a organização dos cuidados no fim da

vida. Mas, vários fatores importantes à época contribuíram para seu desenvolvimento entre eles: mudanças demográficas, com maior população proporcional de idosos; crescimento das doenças crônico-degenerativas; questões relacionadas à organização das famílias e os cuidados com os idosos; e o crescimento das especialidades médicas⁹⁰. É neste cenário que vai nascer o moderno movimento *hospice*.

6.1. *St Christopher's Hospice* como uma fundação cristã e um centro médico

*“transformar ternos cuidados amorosos em eficientes cuidados amorosos”*⁵⁷ (p. 182).

O *St. Christopher's Hospice*, fundado em 1967 no sul de Londres e considerado por muitos estudiosos o início do moderno movimento *hospice*, representa, na verdade, a concretização de um processo iniciado pelo menos dez anos antes, conforme extensa documentação pessoal de Cicely Saunders⁵⁴.

Neste período - o de 1957 a 1967 - Cicely Saunders construiu uma ampla rede social de apoio junto à classe média alta britânica e com eminentes autoridades de governo e autoridades religiosas, valendo-se do ambiente social em que cresceu (sua família pertencia à classe média alta londrina) e de suas atividades religiosas, e como assistente social. Com um grupo formado dentro desta malha de relações sociais, que, junto com ela, construiu o *St. Christopher's Hospice*, manteve intensa troca de idéias sobre o projeto, que chamava “O Esquema” – o nome *St. Christopher* já estava escolhido em 1959 -, amadurecendo e viabilizando um sustentáculo para que suas idéias tivessem a possibilidade de se materializarem dentro de um contexto social mais amplo e secularizado, buscando escapar do modelo organizado para uma “comunidade” religiosa enclausurada e desenraizada⁵⁴.

Somados a esta rede social, elementos fundamentais da biografia pessoal de Saunders foram igualmente importantes: seu intenso engajamento religioso – era cristã anglicana -, sentindo-se “chamada” para este tipo de trabalho, aliado à experiência de cuidados que adquiriu com pacientes que estavam morrendo, como enfermeira, assistente social, estudante de medicina e médica.

E não foi por acaso que este importante *hospice* surgiu neste período. Com efeito, a década de 1960 representou uma época de grande efervescência social e política no Ocidente, especialmente nas sociedades industrializadas: importantes movimentos reivindicatórios da sociedade civil, como o surgimento do movimento feminista, trazendo à discussão questões dos direitos reprodutivos das mulheres; questões relacionadas à guerra do Vietnã e à invasão cubana; movimento estudantil, com engajamento de filósofos e, como consequência, um questionamento sobre uma ética mais engajada no cotidiano ^{49, 48, 141}.

No campo da biomedicina, importantes acontecimentos - desde o final da segunda guerra mundial até a década de sessenta - constituíram-se num terreno fértil para o surgimento de significativos questionamentos no campo do fim da vida. Interessante o paralelismo entre o surgimento quase que simultâneo do moderno movimento *hospice*, na Inglaterra, e da Bioética, nos EUA ²⁶¹. De fato, o nascimento da bioética e do moderno movimento *hospice* dão-se numa época em que importantes questões de natureza estrutural, éticas, sociais e científicas ocorrem, e “*não seria um exagero dizer que os problemas que emergem no fim da vida foram cruciais para o nascimento da bioética e de outras disciplinas das humanidades médicas*” ²⁶¹ (p 187). Entre estes acontecimentos, podemos apontar: a regulamentação de pesquisas com seres humanos no pós-segunda guerra mundial, consequência do julgamento de Nuremberg, ocorrido em 1947 ²⁶²; a descrição do DNA, em 1953 por Watson e Crick ⁴⁸; o primeiro caso de transplante renal, em 1954 ⁴⁸; os aspectos éticos de equidade relacionados ao acesso a novas tecnologias que surgiram como, por exemplo, à ventilação mecânica, ao marcapasso cardíaco (1958), a aparelhos de diálise (1960) e a medicamentos, além do primeiro transplante cardíaco (1967) ⁴⁸.

Com relação aos cuidados no fim da vida, deve-se registrar, entre tantos, os estudos pioneiros: sobre a morte e o enlutamento ²⁶³; sobre a qualidade da relação médico-paciente nos EUA ²⁶⁴, expondo um modelo de relação predominantemente paternalista e que excluía o paciente de tomadas de decisão importantes; sobre a institucionalização hospitalar da morte ²⁶⁵; a denúncia sobre o abandono médico norte-americano de pacientes com doenças avançadas e o estudo sobre o comportamento do paciente institucionalizado com câncer terminal ¹⁴⁶.

Neste cenário de transformações, Cicely Saunders vai buscar, em suas viagens aos EUA, importantes contatos, tanto para conhecer mais de perto a produção acadêmica no campo da tanatologia, quanto para fortalecer sua significativa rede social, mantendo íntimo contato com instituições judaicas, facilitado por sua receptividade religiosa. Tais encontros acadêmicos e sociais foram um grande estímulo para que levasse adiante suas idéias acerca do “Esquema”⁵⁴. A influência judaica no *St. Christopher’s Hospice* pode ser percebida quando da comemoração do seu décimo terceiro aniversário, em 1980, com a realização da “Conferência Bar Mitzvah”¹⁰⁵.

Era uma das preocupações de Cicely Saunders que “O Esquema” fosse estruturado de tal modo que pudesse acolher de modo incondicional quem estivesse morrendo, independente da crença e da fé; mas, ao mesmo tempo, uma vez que ela e as pessoas que a cercavam eram intensamente engajadas no movimento religioso cristão, era igualmente importante que tal instituição fosse estruturada dentro dos ditames cristãos. A ênfase era a de que este elemento fosse muito mais perceptível nos cuidados diários do que como uma ética norteadora para todos. Sua convicção era a de que as atividades desenvolvidas deveriam acolher qualquer pessoa e que o *St. Christopher’s* não fosse um lugar de exclusão a pessoas das mais distintas crenças. A questão de como fazer isto, sem imprimir um cunho “comunitário” circunscrito, restritivo e impositivo, ocupou por bom tempo ela e o grupo em seu entorno, mostrando sua preocupação com o risco de se desenvolver uma comunidade fechada, com uma ideologia dominante excludente e discriminatória^{57, 90}.

Apesar de o aspecto religioso e espiritual serem considerados centrais na filosofia original do movimento *hospice*, não é isto que o diferencia dos *hospices* do final do século XIX. Ao contrário, este é um elemento identificador comum a eles. O que de novo agrega ao antigo modelo e torna o *St. Christopher’s Hospice* tão diferente dos *hospices* até então existentes, a ponto de ser visto como um divisor de águas na história dos *hospices*? O que o legitima como o arauto do movimento *hospice*? Parece que a resposta está na importante decisão de Cicely Saunders de fazer medicina, incluindo, com isto, uma possibilidade de diálogo com os médicos de igual para igual - o que não se mostrou ser mais fácil, mas poderia pelo menos falar a mesma linguagem -, visto que esta era uma categoria muito ausente na atuação dos *hospices*. A única maneira seria tornando-se

médica, fato que realiza já na vida adulta, com 40 anos de idade, em 1958, e isto dentro de uma decisão pessoal de modernizar a assistência no fim da vida ²⁶⁶. O *St. Christopher's Hospice* deveria ser - dentro deste conjunto de interesses de Saunders - um pólo formador e disseminador de um modo adequado de cuidados no fim da vida, em que pesasse todo o desenvolvimento técnico científico contemporâneo. Pode-se dizer que a modernidade para o movimento *hospice* significou, também, a busca da legitimação científica.

Em 1969, dois anos após a fundação da unidade de internação do *St Christopher's*, é criado o serviço de internação domiciliar, o primeiro deste gênero no mundo e, em 1970, surge o serviço de acompanhamento de luto. Atualmente, há mais de 500 pacientes em regime de internação domiciliar e uma unidade de internação no *hospice* dispondo de 48 leitos, com uma média de permanência de 14 dias e com 40% de alta ²⁶⁷.

Pode-se dizer, atualmente, que a meta de tornar o *St Christopher's* um pólo catalisador e formador em cuidados *hospice* e cuidados paliativos tem se realizado plenamente, e de um modo impressionante e veloz, tanto dentro do Reino Unido, quanto globalmente. Até 2007, contabilizavam-se, no Reino Unido, 220 serviços de cuidados paliativos para adultos, mais de 400 serviços de internação domiciliar (com, respectivamente 65% e 70% mantidos por voluntários, e uma menor parte mantida pelo sistema de saúde), pelo menos 11 periódicos, além de freqüentes encontros internacionais sobre cuidados paliativos. A cada ano, passam pelo Centro de Educação do *St Christopher's* mais de 3000 profissionais de saúde e assistentes sócias, e há vários cursos anuais de formação em cuidados paliativos acontecendo sob a responsabilidade desta instituição ²⁶⁶. Em 2006, cerca de 400 estudantes estrangeiros, vindo de 44 países, fizeram algum curso no *St Christopher's*, que certifica, também, por meio de instituições universitárias britânicas, uma série de cursos de formação em cuidados *hospice* e cuidados paliativos, o que inclui o curso sobre luto infantil, único no gênero. Em sua única biblioteca passam cerca de 4000 usuários por ano e seu corpo clínico tem uma tradição de participações em conferências locais e pelo mundo, e na produção de livros, artigos; além disto, o *St Christopher's* tem importantes parcerias para pesquisas, entre elas com o *King's College* e o *Psychiatry Institute* de Londres ²⁶⁷.

6.2. O panorama atual no mundo e as perspectivas futuras:

Neste curto período de existência, o crescimento do moderno movimento *hospice* tem sido rápido e impressionante. O último relatório do *International Observatory on End of Life Care* registra a presença de cuidados hospice e/ou de cuidados paliativos em 115 países, sendo que em 41 países há condições para seu desenvolvimento. Segundo este mesmo relatório, na América Latina e Caribe, somente Argentina, Chile e Costa Rica têm uma estrutura em rede entre os diversos centros ²⁶⁸.

Na Grã-Bretanha, o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos pelo NHS aconteceu no mesmo período em que surgiu a medicina paliativa, subespecialidade da medicina interna, no final da década de Oitenta do século XX. Atualmente, existem mais médicos praticando medicina paliativa do que oncologistas e neurologistas somados. Além disto, há em todos os grandes hospitais e centros de oncologia uma equipe de cuidados paliativos. A rede de oferta é de 220 *hospices* e unidades de cuidados paliativos para adultos, com 3174 leitos disponíveis, e 30 unidades e 220 leitos para a população pediátrica ²⁶⁹.

Os EUA são o país com a maior rede de oferta de *hospices*: em 2005, eram contabilizados 4160 ²⁹. Desde seu surgimento, em meados da década de Setenta do século XX, o movimento *hospice* deu grande ênfase à internação domiciliária, fato verificado até os dias de hoje. Algumas das explicações para esta ênfase devem-se ao desejo por independência, desconfiança das instituições médicas e ausência de recursos para os *hospices* sem fins lucrativos que operam fora do sistema de saúde ²⁷⁰.

A grande maioria dos *hospices* norte-americanos tem um diretor médico, mas não tem médicos para acompanhamento destes pacientes, que são vistos por enfermeiros treinados, assistentes sociais e conselheiros espirituais, sendo que cada *hospice* decide que serviços oferecerá ^{33, 189}. No âmbito hospitalar, dos 4797 hospitais que responderam a uma pesquisa feita pela *American Hospital Association*, 950 tinham algum serviço de cuidados no fim da vida, em 2002, 45% a mais do que na mesma pesquisa aplicada em 1998 ¹⁰².

Apesar de o sistema de saúde norte-americano (*Medicare*) ter cobertura, para fins de reembolso, por 6 meses para cuidado *hospice*, a mediana de permanência nos *hospices* é de somente 26 dias, sendo a atitude do médico de postergar o encaminhamento o

principal fator para o pouco tempo de permanência ³³. Além disto, somente 2,5% de todos os *hospices* norte-americanos apresentam critérios que permitam o tratamento paliativo em paralelo ao tratamento curativo – o chamado “acesso aberto” ¹⁸⁹.

É importante registrar que a baixa adesão médica ao movimento *hospice* mantém-se desde seu surgimento. Na década de Setenta do século XX, ela não passava de 2% de participação nos *workshops* desenvolvidos por Kübler-Ross, não considerada a participação de psiquiatras ²⁷¹. Tudo indica que os médicos sentem-se pouco identificados com os cuidados no fim da vida. A despeito disto - e dentro dos objetivos perseguidos por sua fundadora - um ponto importante para o movimento *hospice* foi o surgimento, em 1987, da medicina paliativa como especialidade médica, na Inglaterra, seguida da Nova Zelândia e Austrália, em 1988 ²⁷². O movimento *hospice* aproxima-se mais ainda, a partir de então, da disciplina médica, formando médicos especialistas na morte e no morrer, e as conseqüências desta aproximação serão discutidas no **capítulo 9**.

Entre a década de Oitenta do século XX e o início do século XXI surgem importantes iniciativas para a organização e difusão do movimento *hospice* no mundo. Podemos citar: *International Hospice Institute* (1980), que se transforma, em 1999, no *International Association for Hospice and Palliative Care*; *European Association for Palliative Care* (1988); *Foundation for Hospices in Sub-Saharan África* (1999); *Latin American Association of Palliative Care* (2000); *Asia Pacific Hospice Palliative Care Network* (2001); *United Kingdom Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide* (2002); *African Association for Palliative Care* (2003); além de várias iniciativas locais e nacionais para divulgação, educação e difusão dos cuidados paliativos ^{273, 274}.

Ainda em termos globais, papel fundamental para a disseminação do movimento *hospice* tem tido a OMS, por meio de seu Programa de Controle do Câncer ²⁷⁵. Desde a década de Oitenta do século XX, quando iniciou uma cruzada mundial de combate à dor do câncer, importantes empreendimentos foram realizados: o guia para tratamento da dor do câncer, com a descrição da escada analgésica - uma segura via para abordagem da dor do câncer ⁷⁸; a primeira definição de cuidados paliativos, em 1990 ⁸⁴; um guia para manejo dos principais sintomas na doença terminal ²⁷⁶, um guia para cuidados paliativos na infância ²⁷⁷; a recente ampliação da definição de cuidados paliativos ⁸⁵; e o alerta sobre

as difíceis questões relacionadas ao envelhecimento da população mundial e a importância dos cuidados paliativos^{14, 15, 16}.

Existe, também, um projeto da OMS, iniciado em 2001, para implantação de centros de cuidados paliativos em cinco países da África: Botsuana, Etiópia, Tanzânia, Uganda e Zimbábue²⁷⁸. A dramática situação destes e de outros países subsaarianos levamos a constatar que, dentro de uma perspectiva histórica, cem anos após - e numa oitava acima - continuamos oferecendo cuidados paliativos aos pobres e miseráveis desprovidos de acesso ao sistema de saúde, o que não é pouco, embora insuficiente.

É importante assinalar, também, que os desafios decorrentes do envelhecimento populacional global, associado ao aumento das doenças crônico-degenerativas - com todas as conseqüências a eles associados - são, sem sombra de dúvidas, alavancas para uma maior visibilidade do movimento *hospice* no cenário mundial^{14, 15, 16, 279}.

A relevância dos cuidados paliativos e do cuidado *hospice* e o papel que podem desempenhar no sistema de saúde conferem-lhes a posição de serem um direito inalienável de todos os seres humanos, independentemente de etnia, credo, gênero, ou condição social^{280, 281, 282}.

Porém, tal política de difusão global, ainda que seja de extrema relevância, não deve ser uma justificativa para que não se viabilizem soluções que possam melhorar, em muito, a qualidade de vida daqueles sem acesso ao sistema de saúde⁷⁰.

7. O desenvolvimento do movimento *hospice* no Brasil e o panorama atual

No Brasil, não há registros seguros de qual teria sido o primeiro *hospice*, pois não há, até o momento, uma história escrita destas instituições. Porém, é bastante provável que o primeiro *hospice* tenha sido fundado no ano de 1944, na cidade do Rio de Janeiro, localizado no bairro da Penha. Fundado pelo então diretor do Serviço Nacional de Cancerologia, Mário Kröeff, o “Asilo da Penha” tinha por função assistir pacientes pobres com câncer avançado, que não conseguiam vaga nos hospitais gerais, nem no Serviço Nacional de Cancerologia ²⁸³. Encontramos em Firmino as designações de “pavilhão dos incuráveis”, ou “Asilo do Canceroso Pobre” ²⁸⁴. De caráter privado e filantrópico, a criação desta instituição era, de fato, a consequência de um modo de se encaminhar o problema que os pacientes com câncer avançado representavam, visto que, assim como na Inglaterra vitoriana tardia, era um tipo de paciente que não interessava que fosse mantido nos hospitais tradicionais, como o Serviço Nacional de Cancerologia, voltado para atividades assistenciais curativas, de ensino e de pesquisa.

Como muito bem assinalou o Dr Mario Kröeff, no discurso de inauguração do Centro de Cancerologia - do qual foi diretor - e embrião do atual Instituto Nacional de Cancerologia (INCA), em 1938:

*“devemos deixar bem claro o destino reservado a este Pavilhão. Ele não foi construído de certo para asilar enfermos incuráveis, que aqui venham **tão somente** (grifo nosso) para findar sua penosa existência”* ²⁸³ (p.59).

Reafirmando o modelo paradigmático hospitalar vigente, baseado em um modelo curativo, de abandono e de desinteresse com relação aos cuidados no fim da vida:

“pretendemos reservar a internação nas enfermarias, tão somente aos casos curáveis, a estes que nos parecem ainda suscetíveis de uma terapêutica proveitosa (...) vencendo as nossas sensibilidades em face do sofrimento alheio, seremos obrigados a rejeitar os incuráveis para

não prejudicar a utilidade deste serviço, sob o ponto de vista curativo” ²⁸³ (p. 64).

Sugere, para tanto, que estes pacientes deveriam ser cuidados por entidades - de preferência privadas e de caráter religioso - em um espaço destinado somente para isto, reduzindo o desconforto dos hospitais gerais de terem de negar leito a estes pacientes. A frase a seguir, encontrada em uma reportagem de um jornal da época, sintetiza muito bem este desconforto: “*O canceroso desamparado, em estado avançado de sua doença, constitui elemento indesejável às portas dos hospitais de nossa capital*” ²⁸³ (p. 95).

Para a construção deste espaço, com empenho e participação pessoal do Dr. Mário Kröeff, é fundada a Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos (ABAC) em 1939, a qual tinha como Presidente de Honra a então primeira dama, senhora Darcy Vargas. Esta Associação tinha por objetivo a assistência material, médica e moral aos pacientes com câncer avançado, além de absorver os pacientes nestas condições provenientes do Centro de Cancerologia. Tal entidade viveria de doações de seus membros, de legados e de subvenções das três esferas do Estado. Este foi o caminho escolhido para a materialização, cinco anos depois, do Asilo da Penha, ocorrida em 1944 e que um ano após sua fundação tinha acolhido 83 pacientes, com 63 mortes ²⁸³.

A partir de 1949, iniciou-se, por iniciativa também do Dr Mário Kröeff, a construção, em prédio anexo ao Asilo da Penha, de um novo hospital de oncologia, que seria aberto no ano de 1954 e que receberia o nome de Hospital Mário Kröeff ²⁸⁵. Atualmente, a ABAC continua sendo sua entidade mantenedora, por meio de doações de empresas e de pessoas físicas, tendo seu estatuto ampliado seus objetivos, englobando o campo curativo oncológico. Não existe na página eletrônica do Hospital Mário Kröeff nenhuma referência a alguma unidade *hospice* ou de cuidados paliativos, nem referência histórica ao antigo “Asilo da Penha”.

Em 1968, surge em São Paulo a Clínica Tobias, instituição de orientação antroposófica, onde o autor trabalhou durante alguns anos e que, até o fechamento de sua unidade de internação, em 1993, acolheu, em sua unidade clínica, pacientes com doenças avançadas e terminais, especialmente pacientes com câncer, hepatopatia e, finalmente, AIDS, com uma abordagem que se aproxima bastante da prática do moderno movimento *hospice*.

Porém, a despeito destas iniciativas isoladas, foi somente a partir da década de 80 que foram surgindo outras unidades ou centros de cuidados paliativos, a maior parte vinculados ao tratamento de pacientes com câncer e/ou a centros de tratamento de dor crônica, nos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, São Paulo e Rio de Janeiro. Há, atualmente, cerca de 30 centros de cuidados paliativos no Brasil, o maior deles situado no Instituto Nacional de Câncer (INCA), na cidade do Rio de Janeiro (Hospital do Câncer IV)²⁸⁶.

Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), uma associação sem fins lucrativos que visa à difusão dos cuidados paliativos em todo o território nacional. No ano de 2005, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com objetivos parecidos aos da ABCP, no que tange à divulgação, ensino e pesquisa em cuidados paliativos, e empenhada no reconhecimento da medicina paliativa como uma especialidade médica.

Porém, a realização deste objetivo não é tarefa fácil, devido à escassa penetração dos cuidados paliativos nos meios acadêmicos brasileiros, especialmente nas faculdades de medicina. Em tais ambientes, iniciativas isoladas mostram as dificuldades quanto à sensibilização para a necessidade do ensino dos cuidados paliativos aos graduandos de medicina, destoando do grande interesse e receptividade dos alunos pelas questões acerca da terminalidade²⁸⁷. Soma-se a isto a escassez de cursos de pós-graduação em cuidados paliativos. Em um país de dimensões continentais, como é o caso do Brasil, teríamos de ter uma grande oferta de cursos de especialização em medicina paliativa para suprir a grande demanda destes cuidados, mas, até o momento deste estudo, há o registro de somente um curso, com duração de 1 ano, oferecido pelo INCA e voltado para o ensino dos cuidados paliativos oncológicos.

7.1. O Sistema de saúde brasileiro e a inserção dos Cuidados Paliativos

O sistema de saúde do Brasil é constituído de um setor público - o Sistema Único de Saúde (SUS), criado em 1989, e que atende cerca de 2/3 dos seus 180 milhões de habitantes - que utiliza tanto serviços públicos de assistência, quanto serviços privados contratados, além de um setor privado de livre escolha, mantido pelos planos privados de

saúde e pelas companhias de seguro de saúde, que atende cerca de 40 milhões de pessoas²⁸⁸.

O SUS possui um caráter descentralizador de ações, com participação social nas três esferas do governo, cabendo ao Ministério da Saúde - nível federal - a formulação, implementação, avaliação e controle das políticas de saúde. Compreende diversos níveis de complexidade de assistência, que vão desde a Rede de Atenção Básica até hospitais terciários e centros de atendimento especializados²⁸⁸.

A Atenção Básica compõe-se de um conjunto de ações para a promoção e proteção da saúde, para o diagnóstico, tratamento, reabilitação e recuperação dos agravos. Com ações tanto no plano individual, quanto no plano coletivo, a Atenção Básica tem um papel central na ordenação do sistema de saúde, conforme as recentes diretrizes do Ministério da Saúde. É constituída pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Programa Saúde da Família (PSF) e pelo Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS), programas estes que têm grande penetração domiciliar, em grande parte do território nacional²⁸⁹.

Nos últimos 10 anos, diversas iniciativas do Ministério da Saúde descrevem os cuidados paliativos como uma importante estratégia de política de saúde, algumas delas brevemente descritas a seguir. Em 1998, dá-se início ao estabelecimento dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), destacando a necessidade de ter equipe qualificada em cuidados paliativos, tanto para tratamento em regime de internação hospitalar, quanto para tratamento domiciliar. Com esta iniciativa pretende-se incluir os cuidados paliativos na assistência oncológica do SUS²⁹⁰. Em 2001, é instituído o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar que, entre outras atribuições, ocupa-se da promoção da humanização na assistência aos usuários da rede de hospitais públicos²⁹¹. Em 2002, foi instituído o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, importante passo na difusão dos cuidados paliativos em nível nacional, e foram instituídos os Centros de Referência em Tratamento da Dor^{292, 293}. Mas, a despeito destas últimas medidas, o Brasil não apresenta uma articulação nacional em cuidados paliativos²⁶⁸.

A ênfase na humanização da assistência à saúde no âmbito do SUS tem sido tema relevante, configurando-se numa política de saúde com articulações inovadoras em

distintos níveis de gestão, e com propostas de mudanças nas relações de trabalho e com os usuários do SUS, sendo um grande desafio ao aperfeiçoamento de nosso sistema de saúde^{294, 295}.

A instituição deste programa tem, também, servido de mote para a divulgação dos cuidados paliativos no Brasil²³⁹, e torna-se relevante diante dos relatos de abandono de pacientes com doenças avançadas que utilizam a assistência pública²⁰. Entretanto, chama a atenção o fato de esta não ser uma conexão que se encontra facilmente na literatura especializada internacional. Apesar desta ressalva, não é difícil de se perceber a relação entre “humanização” da assistência e cuidados paliativos, visto que os fundamentos dos cuidados paliativos incluem o não abandono, a compaixão e a proteção.

Conceituar humanização não é tarefa fácil – e nem é o objetivo deste estudo -, visto os múltiplos significados que apresenta. Neste sentido, humanização pode ser entendida como exemplo clássico de um “*conceito espesso*”¹⁴⁸. Isto explica, pelo menos em parte, o fato de que suas características constitutivas possam ter interfaces com, ou pertencer a outras categorias, o que pode originar uma certa confusão e pouca consistência conceitual – vimos os problemas disto para o movimento *hospice* no **capítulo 4** -, como é possível ser verificado na definição um tanto “difusa” - ou como prefere Deslandes, no “*entendimento*”²⁹⁶ (p. 402) - da Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde:

“Como entendemos Humanização:

- *Valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores;*
- *Fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos;*
- *Aumento do grau de co-responsabilidade na produção de saúde e de sujeitos;*
- *Estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão;*
- *Identificação das necessidades sociais de saúde;*
- *Mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho tendo como foco as necessidades dos cidadãos e a produção de saúde;*
- *Compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e de atendimento”*²⁹⁷.

A defesa em torno da humanização nos cuidados no fim da vida tem sido um dos motes dos cuidados paliativos em nosso meio. Práticas caracterizadas como desumanas ocorreriam dentro dos hospitais e a desumanização de nossa sociedade teria uma parcela importante de contribuição, refetindo-se nestas práticas. Além disto, a influência do crescente uso da tecnologia médica e do desenvolvimento científico contribuiriam para esta desumanização, assim como a dificuldade do profissional hospitalar em ter uma “*compreensão do significado da vida*”²³⁹ (p. 3).

Porém, nosso entendimento é o de que a pretendida “humanização” nos cuidados no fim da vida não depende de um modelo, mas das relações entre distintos sujeitos individuais e, neste sentido, a prática dos cuidados paliativos não é necessariamente uma garantia de humanização e, o contrário - o investimento em tratamentos persistentes - não constitui uma certeza para sua instalação nas relações estabelecidas. No **capítulo 9 deste estudo será** aprofundada a complexa construção dialógica entre cuidados paliativos e sistema de saúde tradicional, e - como será visto - este raciocínio valorativo é problemático nesta inter-relação, que é incipiente em nosso meio.

Para que os cuidados paliativos possam “humanizar”, será necessário assumir-se que até então as relações dos profissionais de saúde dos hospitais com os pacientes com doenças terminais fossem desumanizadas o que, em tese, pode até ser uma realidade. Também seria necessário que os profissionais envolvidos com os cuidados paliativos dominem um saber-fazer que os qualifiquem a ter uma relação “humanizada” com o paciente e que, por conseguinte, os diferenciem dos demais profissionais. E este é um ponto bastante delicado, visto que o investimento na qualificação em cuidados paliativos é bastante tímida, e que não há uma política nacional atuante em nosso meio.

Sem nenhuma certeza de que até o presente a assistência à saúde seja “desumanizada” nos cuidados no fim da vida, o entendimento neste estudo é o de que a valoração entre cuidados paliativos e “humanização” é, num primeiro momento, compreensível, mas problemática diante das dificuldades conceituais em torno desta palavra. Entretanto, assim como visto com o termo dignidade, pode ser mais uma “bandeira” em torno da qual se organiza o movimento *hospice* nacionalmente e, neste sentido, diante das dificuldades de gestão de nosso sistema de saúde, encontra ressonância, numa espécie de modismo que acolhe bem tal vinculação. No entendimento

do autor, não será com o discurso da humanização que serão estabelecidas sólidas práticas de cuidados paliativos. Ao contrário, este discurso pode até dificultar a aceitação dos profissionais que não trabalham diretamente com cuidados paliativos, mas que poderiam ser beneficiados com seus conhecimentos.

No setor privado há poucos registros envolvendo cuidados paliativos e/ou cuidado *hospice*. Um setor em franca expansão, desde a década de 90 do século XX, é o do *home care*. Porém, fundamentado no modelo do “*hospital sem paredes*”¹⁸⁵, e tendo como consequência à “*hipermedicalização do domicílio*”¹⁷⁷, configura-se como sendo um setor problemático, do ponto de vista ético, para o campo dos cuidados no fim da vida²⁹⁸. Há, neste aspecto, um grande caminho a ser percorrido para organização e qualificação de serviços de *home care* em cuidados paliativos privados no Brasil.

Assim, a implantação de uma rede de cuidados paliativos consistente e organizada constitui-se numa tarefa desafiadora aos gestores, tanto públicos quanto privados, e - a despeito destas iniciativas governamentais - a implementação dos cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro é lenta e desarticulada entre os distintos níveis de assistência. Há importantes obstáculos, tanto de ordem operacional quanto ética e cultural, que precisam ser enfrentados e corrigidos, alguns dos quais descreveremos a seguir. O enfrentamento destas questões é crucial para que no Brasil seja possível implantar um modelo de cuidados paliativos e de cuidado *hospice* que não seja assimilado de um modo acrítico, mas enraizado socialmente e compatível com as necessidades e peculiaridades do país.

7.1.1. Qualificação de recursos humanos

Um dos aspectos nevrálgicos está vinculado à qualificação de recursos humanos em cuidados paliativos, com a instituição de programas de educação continuada de fundamental importância. Como existem poucos centros de cuidados paliativos no Brasil, um grande desafio é o da formação de equipes qualificadas em cuidados no fim da vida em locais distantes destes centros. Esta formação deveria ser realizada em todo o território nacional, a partir de uma política nacional de cuidados paliativos, levando em consideração as distintas realidades socioculturais e de acesso ao sistema de saúde existentes nas diferentes regiões do país. Há de haver, também - como parte desta

estratégia de qualificação - uma mudança de visão acadêmica, com a urgente necessidade de ser implantada a disciplina de cuidados paliativos na grade curricular dos graduandos de saúde e, em especial, dos estudantes de medicina. Caso contrário, as distorções com respeito aos processos decisórios diante de doenças avançadas e terminais não serão corrigidas, perpetuando-se terapêuticas fúteis e situações de abandono, em detrimento de um tratamento mais compatível com a fase avançada de adoecimento.

7.1.2. Referência e contra-referência

Outra questão importante está relacionada à ruptura do tratamento curativo e ao seguimento e encaminhamento do tratamento paliativo, uma vez que no Brasil, nos poucos locais onde há uma equipe de cuidados paliativos, não é usual a oferta, em paralelo, de tratamento curativo e paliativo. Uma estratégia inicial poderia ser a de utilizar-se a Rede de Atenção Básica como importante elo para a continuidade do tratamento. Para tanto, seria fundamental a instituição de educação continuada em cuidados paliativos para os profissionais do PACS e do PSF como parte de uma estratégia de difusão nacional dos cuidados paliativos, cabendo ao Ministério da Saúde o assessoramento técnico aos municípios para a organização de equipes qualificadas no monitoramento e no tratamento dos pacientes com doenças avançadas e terminais e de seu entorno.

Neste sentido, seria necessária a reorganização dos hospitais gerais de retaguarda, com a oferta de leitos disponíveis para aqueles pacientes que precisam ser internados, além de capacitação em cuidados paliativos do corpo clínico, evitando-se rupturas no atendimento. Além do mais, a formação de uma espécie de rede de contato permanente entre estas equipes - da Atenção Básica e do corpo clínico dos hospitais - com os centros de cuidados paliativos poderia ser de grande ajuda nas tomadas de decisão.

Além da falta de integração entre os diferentes níveis da assistência, observa-se, também, que os centros de cuidados paliativos locais funcionam de forma não articulada entre si, com a ausência de uma política nacional efetiva²⁸.

7.1.3. Política de liberação de drogas

Uma questão crucial para uma adequada estruturação dos cuidados no fim da vida, nos países em desenvolvimento, refere-se à disponibilidade de opióides, contínua e rapidamente. Esta é uma preocupação recorrente, não sendo possível a inserção dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde sem um franco enfrentamento desta questão^{299, 300}. A restrição ao acesso aos opióides na América Latina foi objeto de denuncia na Declaração de Florianópolis⁷⁹ e constitui-se em importante entrave à implantação bem sucedida de bons programas de cuidados paliativos, além de configurar uma prática assistencial de legitimação do abandono a que são submetidos os pacientes com doenças avançadas e terminais.

7.1.4. Atenção ao cuidador informal

O reconhecimento, por parte dos profissionais que assistem ao paciente, da sobrecarga e das necessidades do cuidador informal é outro aspecto de extrema importância. Esta sobrecarga tende a se agravar com a proximidade da morte do paciente e na fase de luto, e pode se manifestar em várias dimensões^{301, 302}. Assim, estratégias de acolhimento a este cuidador são muito importantes. Estas estratégias devem contemplar, entre outros, aspectos informativos e devem viabilizar - caso este cuidador assim o deseje - a possibilidade de substituição temporária, para que ele possa, dentro do possível, “recuperar-se”. É necessário, também, que os profissionais da equipe de cuidados paliativos tenham plena ciência de que as situações mais distintas podem ocorrer na relação com a família do paciente, desde acolhimento e manifestações de profundo reconhecimento pelo benefício e pela importância deste trabalho, até situações de repúdio e de hostilidade¹⁹⁰.

Muitas vezes, o cuidador prefere a assistência hospitalar para o paciente com doença avançada, não aceitando os cuidados no domicílio, ainda mais quando a expectativa de vida é curta. Há, evidentemente, várias motivações para isto, mas deve-se considerar como importante argumento o fato de o cuidador "não dar conta" de realizar determinadas tarefas, de estar sob intenso estresse ou não se sentir capacitado para o manejo dos sintomas. De fato, a falta de controle dos sintomas é um dos principais motivos de internação hospitalar de pacientes em fase terminal de doença^{93, 169, 303}. O

importante, aqui, é que se possa ter nos hospitais de retaguarda leitos disponíveis a qualquer momento, e que a equipe de cuidados paliativos no domicílio tenha flexibilidade para rever sua “rotina de procedimentos”.

Deve, também, ser ponderado que nem todo cuidador escolhe ser cuidador nem deseja uma maior aproximação do paciente que está morrendo, o que deve ser entendido e respeitado pela equipe, sendo que, nestes casos, um suporte específico deve ser previsto e oferecido a ambos: cuidador e paciente³⁰⁴. Neste sentido, considerando a significativa importância da função do cuidador, o Ministério da Saúde e o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome implementaram um projeto de qualificação de cuidadores, em cinco regiões do país, dentro do Programa Nacional de Cuidadores de Idosos³⁰⁵.

7.1.5. Relação médico-paciente

De todas as questões, talvez a mais desafiadora e difícil diga respeito à revelação do diagnóstico e do prognóstico ao paciente. O modelo de relação médico-paciente que vigora no Brasil é culturalmente sancionado por uma visão paternalista, na grande maioria das vezes excluindo o paciente de seu diagnóstico e de sua participação nas tomadas de decisão clínica, mas havendo maior facilidade do médico em compartilhar estas questões com a família. Tal prática contrapõe-se aos princípios do movimento *hospice*, fortemente centrados nos desejos e preferências do paciente. Isto leva-nos a perguntar que tipo de cuidado paliativo e cuidado *hospice* estão sendo construídos no Brasil. Não sendo a autonomia do paciente um valor central, como fica a fundamental questão do direito do paciente de saber a verdade, aspecto considerado crucial para uma prática adequada de cuidados paliativos e um dos alicerces do movimento *hospice*¹⁰⁰. Como será possível a oferta de cuidados paliativos, e qual será a qualidade desta oferta, em um ambiente de omissões e de mentiras?

Uma das conseqüências deste tipo de relacionamento é a erosão da autonomia do paciente, além de seu crescente isolamento e práticas médicas muitas vezes perpetuadoras do sofrimento, ou que agregam mais sofrimento, com a necessidade de "controlar" tudo o que ocorre com o paciente, visto que este não poderia perceber o que está acontecendo.

Com isto abre-se um campo para práticas paternalistas, com a construção entre o médico e o cuidador ou a família de uma "*conspiração do silêncio*"¹⁶², excluindo e expropriando o paciente - em tese, o principal interessado em decisões que dizem respeito à sua vida - do seu processo de morte. Cristaliza-se, com este "pacto", uma relação de simetria entre o médico e o cuidador/família, aprofundando-se uma relação de assimetria entre ambos e o paciente, cada vez mais isolado e não podendo encontrar e expressar seus anseios e desejos.

Nem sempre o paternalismo é moralmente problemático, mesmo em situações de terminalidade³⁰⁶. Porém, tal condução não deveria ser a regra, e sim a exceção como, por exemplo, quando se está diante de um paciente incompetente cognitivamente, e que não tenha legítimo procurador, com documento declaratório de seus desejos e preferências de tratamento, ou expressando verbalmente que tipo de tratamento desejaria para si e quais não.

Os desafios à implantação dos cuidados paliativos e cuidado *hospice* no Brasil são significativos, podendo-se citar a necessidade de aumento de oferta de centros especializados e de um forte investimento na qualificação de recursos humanos, tanto do ponto de vista técnico, quanto de capacitação para lidar com as questões relacionadas à terminalidade. Além disto, a inserção dos cuidados paliativos na grade curricular torna-se imperativa. Outros aspectos relevantes dizem respeito à estruturação da rede hospitalar, especialmente aquela situada longe dos grandes centros, à necessidade de suporte aos cuidadores e à implementação de uma política nacional de cuidados paliativos que seja, de fato, efetiva.

Diante desta realidade, o sistema de saúde brasileiro tem a difícil tarefa de equilibrar, dentro de um cenário de restrição de recursos, e de um modo pragmático consistente em otimizar a relação entre meios utilizados e fins almejados - como convêm ao gestor tanto público quanto privado-, a desafiante realidade de seu cotidiano com as possibilidades de novas práticas assistenciais, como é o caso dos cuidados paliativos, em busca de um modelo de cuidados no fim da vida sustentável - do ponto de vista operacional - e eticamente comprometido com a proteção aos atores vulnerados, ou seja, o paciente e seu entorno.

Interessante é o fato de nenhuma das instituições brasileiras ter o nome *hospice*, preferindo-se, em geral, o termo “centro”, sendo encontrado também o termo “hospedaria”³⁰⁷. Como já vimos, esta questão foi igualmente difícil, no início do século passado, para as instituições britânicas que retiraram - ou nem colocaram - o nome *hospice*, ou palavras que lembrassem a morte ou o morrer. A não utilização da palavra *hospice* deve-se a uma estratégia de legitimação acadêmica e social, ou a um impedimento legal? Ou será que reflete uma dificuldade dos próprios integrantes do movimento *hospice* brasileiro de lidar com naturalidade com a morte e seus processos, o que inclui a dificuldade interna do movimento em tornar visível a prática que está atrás desta palavra? Passados mais de cem anos desde o surgimento dos primeiros *hospices* modernos, e em um contexto cultural médico paternalista - que se caracteriza por desconsiderar os interesses do sujeito paciente - ainda que com crescente reivindicação de respeito à autonomia do paciente nos processos decisórios²⁴⁰, não se conseguiu ainda, no cartão de visitas dos centros de cuidados paliativos e dos *hospices* brasileiros, incorporar a palavra definidora deste importante movimento.

8. Boa morte: fundamentos, crenças e contradições

*Em qualquer sociedade, a imagem dominante da morte determina a concepção da saúde*³⁸ (p. 159).

8.1. Raízes históricas da boa morte

A boa morte é temporalmente, culturalmente e historicamente organizada, mas elementos comuns a distintas épocas e culturas podem ser identificados. O elemento definidor, referencial social que emerge e que sustenta a boa morte no transcurso do desenvolvimento histórico, diz respeito, de um modo geral, “*ao morrer que permite a cada um preparar-se para a morte com a cooperação da família e da comunidade*”³⁰⁸ (p. 86). Tanto em sociedades primitivas, quanto na sociedade ocidental, há milhares de anos a morte ritualizada coletivamente é parte necessária de um cenário de sustentação social. Ao morrer, o sujeito individual desaparece fisicamente e supostamente ameaça a coletividade em que vive, a qual, ritualizando esta perda, mantém-se viva e fortalecida; em outras palavras, a morte de um membro, numa sociedade que ritualiza esta perda, fortalece e dá poder aos membros que permanecem, remodela a textura social³⁰⁹. Ou, como coloca Morin, a autopoiese social depende da morte individual³¹⁰.

Segundo Kellehear, a configuração e incorporação dos elementos constitutivos da “boa morte” acontecem a partir do desenvolvimento da sociedade camponesa, há 12 mil anos; estes elementos, em distintas épocas, tiveram um papel crucial no processo adaptativo desta sociedade, com o desenvolvimento progressivo de uma morte gradual, compartilhada e nos braços do outro, com a participação ativa de quem estava morrendo, com planejamento de seu funeral, sepultamento e controle na distribuição de seus bens e propriedades, com as cenas de despedidas feitas individualmente³⁰⁸.

É nesta sociedade pastoral que pela primeira vez se verifica a ocorrência de reuniões preparatórias com quem está morrendo, tornando a morte e o morrer mais previsíveis, e com direitos e deveres para todos os envolvidos. Com isto, para esta sociedade o “*morrer e a morte tornaram-se, como o casamento e o nascimento, como semear e colher, como boas estações e [períodos de] fome, parte da sucessão de ciclos previsíveis*”³⁰⁸ (p. 85). Assim, dentro de uma sociedade que vivia neste ritmo das sucessivas repetições de ciclos, a morte e o morrer passaram a fazer parte de uma lembrança fatalista, dando tempo para seu preparo e controle, em conformidade com

deveres assumidos, com a vida que se teve até então, e com “*a jornada para outro mundo*” iniciando-se já nesta vida terrena³⁰⁸ (p 28).

Nas sociedades camponesas há uma forte valorização do processo de preparo para a morte até nos dias atuais, do cerimonial fúnebre e da fase de luto, especialmente nos primeiros três dias após a morte, podendo estender-se até o final da sexta semana. Estudando a sociedade camponesa húngara e romena, Berta³¹¹ mostra que nestas sociedades o indivíduo que rompe com este processo sofre duras sanções. O autor descreve o que ocorre dentro desta comunidade com a pessoa que se suicida, muitas vezes com importantes constrangimentos aos rituais em sua memória como, por exemplo, a perda do direito aos rituais de purificação e a segregação no além mundo, passando a ter uma “*assustadora perspectiva do futuro no outro mundo*”³¹¹ (p. 108). Além disto, seus familiares passam a sofrer coações, o que só aumenta a dor e o sentimento de perda entre eles, além de também receberem sanções morais, que levam estes membros a desenvolverem intenso sentimento de vergonha e de restrições.

Outro exemplo do ritual de morte entre os camponeses aparece nos escritos de Tolstoi como, por exemplo, no conto *Senhor e servo*, ao narrar como um camponês russo do final do século XIX vivenciava seu processo de morte:

*“Nikita acabou morrendo em casa, como desejava, sob as imagens dos santos e com uma vela de cera acesa na mão. Antes de morrer, pediu perdão à sua velha e, por sua vez, a perdoou pelo toneleiro. Despediu-se também do filho e dos netinhos, e morreu sinceramente feliz porque, com sua morte, livraria o filho e a nora do fardo de uma boca a mais e porque, ele mesmo, já passava desta vida da qual estava farto para aquela outra vida, que, a cada ano e hora, se lhe tornava mais compreensível e sedutora”*³¹² (p. 66).

Em resumo, morte na proximidade da família e com forte participação comunitária são as duas principais características históricas constitutivas da “boa morte”, nascida e construída na sociedade camponesa em seus primórdios. Este modelo ritualizado de

morte, tão necessário para a “construção da jornada”, encontra também na Grécia antiga referências que dão o substrato para a construção do conceito de “boa morte”.

8.1.1. *Kalós Thánatos* e a jornada consciente para a morte

Há duas origens para a expressão “boa morte”. Uma, vindo de *eu, thánatos*, de onde se origina a palavra eutanásia, significando, em seus primórdios, uma morte suave, indolor, rápida, um “morrer bem”, e atualmente entendida como uma morte desejada e sustentada temporalmente pelo seu solicitante, fundamentada em uma decisão autônoma. A outra origem do termo provem do *kalós, thánatos*³⁰⁸.

Para Soares, o *kalós thánatos* é “o corolário de uma vida, a dignidade na morte”³¹³ (p. 103) e, apesar de seus elementos constituintes, em Heródoto, serem recolhidos dos relatos dos combatentes gregos espartanos, fruto de um código (*nomos*) de honra militar, a “boa morte” não se limitava a eles. A autora destaca que “o tratamento reservado, em particular, aos cadáveres dos soldados e, de um modo geral, a qualquer homem, é determinante para a realização do ambicioso desígnio de ‘morrer com dignidade’”³¹³ (p. 103).

É preciso recordar que a felicidade (a *eudaimonia*) à qual o homem grego antigo aspirava somente era possível de ser alcançada e reconhecida com a morte³¹³ e, dependendo do modo como ele morria, alcançava-o, ou não, como bem registra Heródoto em suas *Histórias*, na resposta do sábio grego Sólon ao bárbaro Lídio de Creso: “Aos meus olhos vós dais mostras de possuir uma fortuna colossal e de ser senhor de uma multidão de homens. Porém, à pergunta que me fizestes, não vos respondo sem antes tomar conhecimento de que terminastes bem o vosso percurso de vida”³¹³(p. 62).

O interesse deste estudo não é o aprofundamento no cenário, na especificidade do detalhe da morte em combate físico do lutador espartano, mas reconhecer que elementos de *kalós thánatos* poderiam fundamentar a “boa morte”, a qual, configurar-se-ia na expressão deste ideário de morte para o movimento *hospice*. É preciso registrar que esta associação é raramente encontrada entre os estudiosos deste campo. Encontramo-la em Kellehear¹¹¹ e, para os fins deste estudo, tal associação é justificável.

Assim, os elementos constituintes do *kalós thánatos* que aqui interessam seriam: uma morte em combate, com total consciência da possibilidade desta morte vir a

acontecer, sem fugas e sem suicídio (duas situações de desonra, de quebra do código moral - a *anomia* - na comunidade a qual pertencem, que configurariam uma morte em sofrimento - o *kakós thánatos* -, não importando, aqui, quanto tempo depois viesse a ocorrer, caso não fosse o ato reparado); uma morte sem ficar refém do outro; uma morte durante uma jornada difícil; com o morto acolhido e enterrado pelos seus familiares; e, com a morte ocorrendo dentro de um código (*nomos*) moral vigente³¹³ .

Portanto, em *kalós thánatos*, há plena consciência da possibilidade da morte, e não há fuga, o que torna o ato heróico. Há, nesta concepção de morte, um sentido estético profundo, um sentimento do “belo” (outro significado de *kalós*), dando, a esta morte, uma conotação nobre, uma “*morte bela, uma morte ideal ou exemplar*”³⁰⁸. Trata-se não só de um tipo de morte, mas, principalmente, de um processo - o *kalós thanein* - de um “morrer nobremente”, que ocorre durante o enfrentamento de um inimigo, durante uma jornada de luta a ser conscientemente percorrida, com coragem e moralmente legitimada. Um ideal de virtude perpassa todo o drama de *kalós thánatos*, e a dignifica, entremeando um sentido estético do belo com um desejo ético do bom, em consonância com um código moral vigente (*nomos*), um sentido para o além-morte, uma inscrição heróica aos que ficam, feita por aquele que assim morreu. Portanto, *kalós tánatos* configurar-se-ia como “[um] conjunto de tendências comportamentais culturalmente sancionadas e prescritas, colocadas em movimento por quem está morrendo, e designadas a tornar a morte, tanto quanto seja possível, plena de sentido”¹¹¹ (p. 29).

O *kalós thánatos* incorpora um empreendimento com forte motivação interna e moralmente sancionado, numa espécie de jornada em direção ao além morte, numa inscrição social que o glorifica e que faz com que todos os percalços da trajetória sejam enfrentados com virtuosidade, plenos de sentido. É necessário este firme propósito interior para inscever-se no *kalós thánatos*, até por que há quem não veja sentido na morte, que por não poder ser percebida, visualizada ou representada seria, antes de qualquer outra coisa, um “*absoluto nada* (grifo do autor)”, e “*um absoluto nada não faz sentido*”³¹⁵ (p. 2).

8.1.2. Contextualização da morte no Ocidente em distintas épocas

Para que possamos ter uma melhor compreensão do contexto sócio-cultural em que surge o movimento *hospice*, é importante remontarmos, ainda que brevemente, ao estudo sobre a morte em diferentes épocas de nossa história. Vamos nos valer do estudo clássico do historiador francês Philippe Ariès, publicado no livro *O homem diante da morte*¹⁴³, que elabora um panorama das sucessivas metamorfoses da concepção de morte na sociedade ocidental, desde a Alta Idade Média até os anos Setenta do século XX. As expressões “morte domada”, “morte de si mesmo”, “morte romântica”, “morte suja”, “morte feia”, “morte selvagem” são, portanto, expressões retiradas do referido estudo. Ariès constitui-se numa referência para muitos estudos posteriores sobre a morte no Ocidente, a despeito da discordância com outros autores, como descreveremos mais adiante.

Para Ariès¹⁴³, há um modelo secular de morte - a morte domada - que perpassa diferentes culturas e épocas, configurando-se - ao contrário do que se poderia supor pelo seu nome - não em uma morte que foi dominada, domesticada, mas, sim, em um modo de morte e de morrer que era de domínio do homem ocidental, e que se manteve assim presente em distintas épocas. Ele expressa, antes de tudo, uma atitude quase visceral do homem do passado com relação à sua morte, como o nascimento o era. O olhar para o além-morte era possível, evidenciado, e dava sentido ao moribundo. Como se tinha vindo, ia-se, sem grandes gritos ou agitação. O ritual de passagem era, muitas vezes, ativamente estabelecido pelo moribundo: as despedidas, as últimas recomendações, a família em volta da cama - o que incluía as crianças. O corpo era mantido visível, estendido num pano - o sudário - e somente após os rituais fúnebres - em família - era colocado num caixão. Socialmente, uma morte sem estardalhaços, pacífica e compartilhada, publicamente dividida, e com uma afetividade quase invisível e rapidamente incorporada pelos vínculos comunitários, com a vida dos que ficavam sendo refeita em novas relações. A morte era vivida como um mobilizador da comunidade e, para que esta comunidade se movimentasse, seus membros tinham de morrer. Tal estilo caracterizava uma idealização da morte, mas, outras vezes, havia como que uma resignação, como se não pudesse ser diferente, sem apegos e sofrimentos por esta constatação. Ariès detecta tal modelo na época grega, entre os romanos, e no século XX, mas é na Alta Idade Média que ele encontra esta repetição registrada em variados textos

da época, desde registros de mortes de homens comuns, de cavaleiros e registros lendários enfim, ritualizada sistematicamente.

Um segundo momento, descrito por Ariès como “*a morte de si mesmo*”¹⁴³ (p.104), teria se originado a partir da vivência do apego do homem medieval às coisas do mundo terrestre, já consequência do despertar de si mesmo - do individualismo. Segundo o autor, no século XII nasce a noção de uma biografia individual, tendo o seu ápice no século XV, estando nesta época o homem agrilhado à materialidade da sua vida e sofrendo com a perda destas conquistas do aqui, que a morte lhe importava. A partir de agora, o corpo morto incomoda e é escondido no caixão, os rituais passam-se dentro das igrejas, nas missas de enterro, comandados pelo padre e o caixão é colocado no catafalco.

Assim - na concepção de Ariès - o homem da Baixa Idade Média vivenciava a morte não mais como parte natural de uma vida - como outrora o fazia - mas com o sofrimento pela perda da materialidade física agora em crescente confronto com os ditames do catolicismo. Uma tipificação desta escatologia da boa morte a encontramos na “*Ars moriendi*” medieval. Tratava-se de dois manuscritos católicos anônimos, um deles menor, publicado em 1450 (*Ars moriendi*), e um maior (*Tractatus de arte et scientia bene moriendi*), que advertiam sobre as tentações de natureza espiritual e prescreviam remédios e orações para que as pessoas conseguissem ter uma “boa morte”³¹⁵. Estas prescrições fundamentavam-se em ditames de natureza religiosa, que prometiam uma ida para o outro mundo sem os pecados desta existência terrestre; portanto, ocupava-se de prescrever ditames religiosos para a “jornada” para o outro mundo. Na mesma linha - mas com recomendações também para uma *ars vivendi* - temos o texto renascentista do médico Fabio Glisenti, “*Discorsi morali contra il dispiacer del morire*”, de 1596, um conjunto de prescrições morais para a vida e para a morte³¹⁶.

Nos dizeres de Ariès, “*Deslizou-se, (...), tanto nas representações religiosas como nas atitudes naturais, de uma morte consciência e condensação de uma vida, para uma morte consciência e amor desesperado dessa vida [grifo do autor]*”¹⁴³ (pg 148).

Cabe aqui um breve registro de um processo particularmente importante, que se inicia no século XVI e vai até o século XVIII, o qual tem importantes repercussões para as instituições religiosas, com reflexos sobre o desenvolvimento dos *hospices* vitorianos, e que diz respeito ao processo de secularização das sociedades ocidentais, com

repercussões profundas na maneira como o homem enfrentava a morte, com a ruptura da unidade corpo-alma e com a morte, e as instituições religiosas perdendo seus poderes sobre este homem, cada vez mais distante do altar que o conectava com o sentido religioso e transcendental. A secularização está no caminho do homem em direção a si mesmo e isto tem repercussões no modo como a morte e o processo de morrer passam a ser incorporados socialmente.

Já a partir do início do século XIX, surge uma forma mais exuberante de morte, quase como um êxtase cultivado e desejado por tantos - incluindo os jovens -, um desejo precocemente registrado de encontrar a morte e os grandes benefícios com a passagem para o infinito redentor; uma ritualização que sistematicamente reconhecia a beleza do morto, do outro que transportava quem o visse numa espécie de arrebatamento saudosista, um senso estético de plenitude do jazente estendido, associado à firme convicção do reencontro no além-mundo; o reconhecimento da graça (da morte) pelos bens feitos em vida, sem sofrimento insuportável, que incorporou as flores ao caixão no funeral; em síntese, a “morte romântica”, ou a “bela morte”. Como expressou Ariès, “o repouso antigo misturava-se a outras idéias mais novas de eternidade e de reunião fraternal”¹⁴³ (pg. 446).

A partir da segunda metade do século XIX – ainda segundo Ariès- ocorre uma importante inversão no modo como se passou a lidar com a morte, com o médico ocupando uma posição de destaque antes nunca vista - nem na época medieval, nem na morte romântica do século XIX - com a doença passando a ser ocultada do paciente e a morte se tornando clandestina e que foge do controle de quem a sofre. Dentro deste espectro “uma nova imagem da morte está se formando: a morte feia e escondida e escondida por ser feia e suja”¹⁴³ (p.622). E também um novo médico está surgindo na sociedade ocidental, ocupando um lugar central nas decisões, incluídas aqui aquelas sobre a vida e a morte.

Mas não há unanimidade com relação à aceitação destas fases descritas por Ariès, especialmente no que diz respeito às distintas épocas da Idade Média. Elias discorda frontalmente de Ariès, e faz uma crítica daquilo que chama de “opinião preconcebida”¹⁴⁵ (p. 19) do autor, que, de um modo unilateral e romantizado, enxergaria a história da morte na Idade Média com um olhar distorcido e, com isto, evocaria uma certa saudade

do modo como supostamente se morria naquela época, em detrimento do modo como hoje morremos. Na concepção de Elias, a Idade Média foi de fato um período heterogêneo e de grandes instabilidades sociais, estando as conclusões de Ariès equivocadas: as pessoas viviam pouco, cheias de medo, em situações adversas e de difícil controle, com dor e com medo do além e de serem punidas por Deus. Para Elias, a morte já era sem controle, já era selvagem. Apesar das contundentes críticas de Elias ao estudo de Ariès, este autor constitui uma referência central quando se estuda a morte no Ocidente.

Porém, os dois autores convergem em suas análises em dois pontos: primeiro, a morte era mais exposta, falava-se mais dela nos círculos familiares (incluindo-se aí a participação das crianças), era mais compartilhada e integrada na estrutura familiar. E, como consequência disto, ela era mais pública, com participação comunitária, distintamente da morte reclusa, isolada e solitária de nossos tempos.

8.1.3. Um retrato da morte contemporânea: a morte de Ivan Ilitch

Uma das descrições mais impactantes sobre este modo de encarar a morte encontra-se na novela do escritor russo Tolstói, *A morte de Ivan Ilitch*, escrita em 1886, sobre o processo de morrer de um homem da classe média russa daquele período ³¹⁷. De um modo impressionante pelo realismo e dramaticidade vividos pelos seus personagens, Tolstói antecipa-nos um modo de lidar com a morte ainda hoje bastante familiar e comum onde - em um ambiente construído em cima da mentira - família e médico decidem pela pessoa adoecida o rumo incerto de sua vida de agora em diante, excluindo-a de qualquer participação. A revelação da doença é - no caso, um câncer- escondida de quem a sofre, que sofre da doença que o devora e dos tormentos psíquicos pelas incertezas e negociações feitas em seu íntimo, num crescente agonizante de solidão, negação, raiva e barganha.

O copeiro de sua casa, Guerássim, que o acolhe e cuida, vem de uma classe mais simples, um mujique - o camponês russo. A relação entre este simples homem e os cuidados que tem para com seu amo adoecido gravemente remonta à tradição milenar da “boa morte”, nascida entre os pastores e camponeses, e ainda presente no camponês russo do século XIX ³⁰⁸.

Tolstoi antecipa, com esta novela, a discussão sobre a mentira em torno da doença, sobre a importância do cuidado de um moribundo e, também, de um modo brilhante, descreve os acordos internos, as negações, a raiva, e toda a sorte de fluxos emocionais que vive quem está morrendo, o que, anos mais tarde, seria sistematizado como fases do processo de morrer.

Mas, no final, Tolstoi deixa transparecer que, mesmo diante do silêncio de todos, do isolamento, da solidão e do abandono a que foi submetido seu sofrido personagem, seria possível encontrar um canto de aconchego, de redenção, um distanciamento de qualquer sentimento ou sofrimento:

*“Ele procurava o seu antigo e costumeiro pavor da morte, mas não o encontrava. Onde está ela? Que morte? Não havia pavor nenhum, porque não havia morte. Em vez da morte havia luz. Então é isto! – disse ele de repente, em voz alta. – Que alegria! Para ele, tudo isso passou num só instante, e o significado desse instante já não mudou mais. Para os presentes, entretanto, a sua agonia durou ainda duas horas. Do seu peito escapavam estertores; seu corpo emaciado estremecia. Depois ficaram cada vez mais espaçados os estertores e os arquejos. Acabou-se! - disse alguém debruçado sobre ele. Iván Ilitch ouviu estas palavras e repetiu-as na sua alma. ‘Acabou-se a morte’, disse consigo mesmo. ‘Ela não existe mais.’ Inspirou o ar, parou no meio do suspiro, entesou-se e morreu”*³¹⁷ (p. 181).

Pode-se perguntar se hoje a morte e o morrer de Ivan Ilitch não estariam na contramão dos preceitos do movimento *hospice*? Não seria difícil responder que sim, pois este homem teve todo o tipo de penúria possível, desde dores incontrolláveis (e que quando eram controladas o deixavam sonolento), até a falta de proximidade de seus familiares e amigos mais próximos. Acrescente-se um médico pouco ocupado com ele (ou sem saber como o fazer). A exceção é seu fiel empregado – dir-se-ia hoje, um

cuidador -, que está sempre presente e prestativo. Não é possível não se concluir que não haja algo de extremamente atual neste conto escrito no final do século XIX.

Mas, aprofundando um pouco esta questão, o modo como Ivan Ilitch viveu seus últimos momentos propicia à discussão um aspecto muito importante, que diz respeito a um processo absolutamente individual vivido por quem está diante do limiar da morte, e que não tem necessariamente relação com o tipo de cuidado recebido. O de que é extremamente arriscada a valoração da morte do outro por quem a assiste, uma vez que experiências transcendentais transformadoras podem se operar mesmo nos momentos derradeiros da vida. O cuidado prestado não é garantia de que a pessoa que está morrendo irá se encaminhar para uma “boa morte”, e a experiência não bem sucedida, ou aquelas assim entendidas, não deveriam ser um desestímulo para quem se propõe a cuidar. Não existe nenhuma garantia de que quem morre em sofrimento, aos olhos de quem assiste, esteja em sofrimento. Os sentidos humanos corriqueiros estão impossibilitados de apreender experiências em camadas mais profundas. É importante que aquele que cuida de quem morre aprofunde os questionamentos acerca de quem é que está sofrendo com esta morte. Assim, sem poder contar com a ajuda dos profissionais da morte e do morrer, Ivan encontra seu tempo de morrer e, com controle sobre seu corpo, sabe ser chegada sua hora. Lutando contra tudo e contra todos à sua volta, e a despeito de uma jornada inglória e solitária, Ivan realiza o sentido pleno do *kálos thánatos*.

A morte de Ivan, mesmo que dentro do cenário de uma morte desconfortável de ser assistida (no duplo sentido da palavra), tem aquilo que Thurston chamou de morte “*auto-evidente*”³¹⁸, percebida e determinada por quem está morrendo, em seus momentos derradeiros. Mas estes tempos de autodeterminação parecem que estão ameaçados, com o progressivo desenvolvimento dos hospitais, com a crescente transferência das mortes para o interior deles, e com o poder médico impondo-se sobre os corpos daqueles que estão morrendo.

Na vivência do autor ao acompanhar pacientes em fase terminal, a importância dos momentos derradeiros é crítica: há, muitas vezes, uma espécie de exacerbação da tensão, da angústia, entre aqueles que acompanham quem está morrendo, muitas vezes em desproporção com relação à serenidade expressa especialmente no rosto do moribundo (e aqui o sentido de rosto é o exterior e não o levinasiano). E há, também, muitas vezes, um

“descompasso corporal” - se pudermos assim expressar - entre o rosto e o resto do corpo do “agonizante” (o uso deste termo para se referir aos momentos derradeiros de vida é curioso, visto que em casos como aos quais estamos nos referindo, não parece ocorrer algo propriamente “agonizante”). O corpo em espasmos, endurecido, com respiração difícil, suado e pegajoso, exalando um cheiro forte, quase se quebrando, em contraposição a um rosto sereno, tranqüilo. Também a expressão dos olhos muitas vezes segue a da mímica facial; outras vezes não, como se “buscassem algo”. Foi com um destes pacientes, no leito de morte, que o autor teve uma vivência desta linguagem do corpo morrendo e assim a expressou:

*“Seus olhos estavam longe
 Já não pertenciam mais a este mundo
 Seus olhos eram do além-mundo
 Banhados no éter divino, aliviavam o peregrino
 Seus olhos, olhos não-humanos
 Não queriam mais este mundo
 Eu os vi sedentos pelo profundo
 Profundo do além-mundo
 Seus olhos, já não eram mais os do moribundo”*

É com esta perspectiva que se pode compreender as palavras de Levinas:

*“Mas o que é que se abre com a morte, será nada ou desconhecido? Estar às portas da morte, reduzir-se-á ao dilema ontológico ser-nada? - Eis a questão que aqui é colocada. Porque, a redução da morte ao dilema ser-nada é um dogmatismo às avessas, independentemente do sentimento de toda uma geração desconfiada do dogmatismo positivo da imortalidade da alma tido como o mais suave ‘ópio do povo’”*¹⁹⁴ (p.36).

8.1.4. O médico como ator central na morte contemporânea

A partir do terço final do século XIX, entrando pelo século XX, mais especificamente a partir de sua segunda metade, o médico deixa de estar à margem e passa a comandar, de dentro do hospital, o momento da morte. Ele passa a ser decisivo para a morte do outro, passa a ser o condutor, o “*tanatocrata*” do morrer contemporâneo, o “*senhor dos moribundos*”³¹⁹ (p.184 e 189).

Este modo de lidar com a terminalidade esconde, também, um medo, bem evidenciado na “definição de morte cerebral”, famoso documento elaborado pela Comissão de Harvard, em 1968³²⁰. Importa aqui, não a análise técnica e ética deste documento - que foge aos objetivos deste estudo - mas, sim, perceber que, mesmo passados 40 anos de sua publicação, ainda ouve-se as mesmas construções verbais de médicos nos corredores dos hospitais, buscando justificar atitudes diante de pacientes fisicamente consumidos e agonizantes. Das frases destacadas e descontextualizadas do seu documento original - o que não enfraquece a análise do discurso médico vigente - verifica-se a contextualização de um agir médico socialmente referendado:

*“recomendamos que o paciente seja declarado morto (...) depois que **todos** (grifo nosso) os esforços para reanimá-lo sejam feitos e declarados inúteis (...) A razão destas recomendações é a seguinte: os médicos responsáveis estarão mais **protegidos legalmente** (grifo nosso) (...) A morte deve então ser declarada e só então se pode desligar o aparelho respiratório”*³²⁰ (p. 339).

Podemos constatar também, no cotidiano de nossa atividade que, para o bem ou para o mal, e a depender de cada caso, há uma participação cada vez maior da família nas tomadas de decisões, mas ainda é muito infrequente a participação do paciente³²¹. Os médicos costumam ouvir mais a família, e a inclusão do paciente nestes “encontros de pactuação” como algo “rotineiro” está longe de nossa realidade. Estes encontros “a três” são o fundamento para a profilaxia de práticas de abandono, tão comuns quando o paciente não é incluído^{100, 238, 322, 323, 324}. De qualquer modo, na estreita relação muitas vezes construída entre o médico e a família, fica o alerta de Ariès, quando diz que

“concebe-se bem que o sentido do indivíduo e de sua identidade, o que se designa hoje como posse da própria morte, tenha sido vencido pela solicitude familiar” ¹⁴³ (p.668).

8.2. A morte nas sociedades ocidentais contemporâneas

Entrelaçado a este processo de morte, com omissão do diagnóstico e evitação de tudo o que possa lembrar a deterioração física do paciente, surge, durante o século XX, com seu ápice no início da segunda metade, um modo de morrer em crescente isolamento e abandono, conseqüente ao deslocamento do paciente para o hospital, onde o uso maciço da tecnologia a serviço da cura impõe danos muitas vezes irreparáveis.

Muitos autores têm estudado este tipo de morte intimamente vinculada ao desenvolvimento dos hospitais, locais a serviço da cura das doenças e que incorporam de um modo importante o desenvolvimento tecnológico nesta luta ^{146, 263, 264, 265, 325}. Os hospitais passam a ser poderosos dispositivos no controle social da morte contemporânea. No processo de controle hospitalar do morrer que se instala não é mais o paciente quem determina, e não é mais a família e a comunidade quem acompanha os últimos suspiros dele. Transferiu-se o cenário e a legitimidade deste acompanhamento aos presentes nas enfermarias, próximos ou separados por divisórias, ou com o paciente isolado dentro de um quarto fechado, ou - cena mais freqüente - em um leito de UTI, cercado por alta tecnologia sustentadora de suas funções vitais. Não há tempo para os rituais de despedidas que, quando muito, agora são substituídas pelos apertos insistentes do médico no tórax do paciente, na vã tentativa de trazer-lhe à vida. Morre-se apertado, quebrado no peito, dilacerado, perdendo dentes. O suave não tem mais espaço, diante do possível de ser feito. Pode-se até determinar quando se morre em um hospital, já que o médico detém a possibilidade de intervir e prolongar a vida ³²⁵.

É na estrutura disciplinada e rigorosa desta instituição - surgida em meados do século XIX e centro do poder de atuação do médico - que a morte é escondida, capturada, seqüestrada, escamoteada, indomável e selvagem ^{38, 143}. Porém, tal rapto, ao mesmo tempo em que esconde a morte da cena social comunitária, paradoxalmente a expõe publicamente. É que agora - e isto é novo - mais do que nunca o processo de morrer e a morte estão registrados e arquivados, podendo ser verificados a qualquer hora. O corpo permanece em poder da medicina nos prontuários fichados. Assim, o hospital torna-se o

detentor público da morte, submetida aos processos de rotinização interna que os sustentam e que lhe dão sentido. O processo de morrer e a morte foram retirados do espaço privado e passaram a ser submetidos a uma série de procedimentos que os expuseram e os banalizaram publicamente. Foram, de algum modo, violentados de seu pudor domiciliar, desritualizados da intimidade caseira e ficaram expostos ao público, ao domínio do outro, ao acesso da ciência; em suma, a morte passa a ser descartada, frívola, obscena, prostituída³²⁶.

É no enfrentamento com este modelo de morrer e de morte que vão se lançar importantes vozes, entre elas a do movimento *hospice*. De fato, a morte está saindo de um processo de esquecimento a que esteve submetida nos últimos 150 anos¹⁴³. Não se encontraria mais encoberta e escondida, interdita, “seqüestrada”. Ao contrário, desde a década de Sessenta do século XX, a morte, o morrer, e o luto, passaram a ser objetos de uma grande produção acadêmica³²⁷. A despeito desta visibilidade, a morte ainda tem sido identificada como um tabu em nossa sociedade, e o fato de estar mais visível não significa que a aceitemos e que não desenvolvamos mecanismos psicológicos, muitas vezes complexos, para negá-la, para recalca-la^{144, 319, 328}. Igualmente, não significa que tenhamos maiores facilidades em aceitar determinadas práticas - como a eutanásia ou o suicídio assistido - ou que tenhamos desenvolvido as habilidades necessárias para o cotidiano dos cuidados necessários no fim da vida, nem que lidemos com mais tranqüilidade com a terminalidade da vida, o que leva a difíceis embates e, com freqüência, a instâncias jurídicas para dirimi-los.

Estes mecanismos de recalque, segundo Freud³²⁹, têm relação com o fato de o inconsciente humano não admitir a morte, sentindo-se, de alguma forma, imortal. A conseqüência da tensão entre a certeza desta imortalidade e a impossibilidade de vivê-la conscientemente manifesta-se nas neuroses, exteriorizações adaptativas de um “ego” forçado a recalcar o inconsciente.

Elias¹⁴⁵ descreve alguns dos motivos que julga terem sido fundamentais para o modo como as sociedades mais desenvolvidas contemporâneas encaram a morte e, em conseqüência, seu recalque: a) o aumento da expectativa de vida e a maior longevidade da população, deixando a morte “mais distante”; b) a incorporação da noção de morte como fase final de um processo natural ordenado, o que levou à inabalável confiança no

controle sobre as leis da natureza e, por conseguinte, na ciência; c) a construção de um modelo de morte tranqüila, na cama, distante, na velhice longínqua, denotando uma sensação de proteção, organizada a partir “*de um longo e, em larga escala, não planejado desenvolvimento (...) de pacificação interna nessas sociedades*”¹⁴⁵ (p. 57); d) o desenvolvimento da individualização desde o Renascimento, com sinais evidentes de um forte individualismo onde o outro e seu mundo, ou as coisas, são separados do eu e, portanto, exteriores a este eu, que se vivencia como uma individualidade separada do mundo que o cerca e que valorizaria, acima de tudo, uma busca de sentido centrado única e exclusivamente em si mesmo, configurando-se num verdadeiro *leitmotiv*, preenchido por solidão, desencontro, isolamento e fundamentado na convicção de que “*cada um existe apenas para si mesmo, independente de outros seres humanos e de todo o ‘mundo externo’ (...) e com ele a idéia de que uma pessoa deve ter um sentido exclusivamente seu*”¹⁴⁵ (p. 65).

Este homem isolado - o *homo clausus* de Elias¹⁴⁵ - foi bem apreendido nas palavras do escritor português Fernando Pessoa, quando diz que “*uma rua deserta não é uma rua onde não passa ninguém, mas uma rua onde os que passam, passam nella como se fosse deserta*”³³⁰ (p. 67).

O sociólogo britânico Tony Walter¹³³ descreve uma tipologia da morte no Ocidente, com a construção de três tipos ideais, sintetizando modos de enfrentamento da morte fortemente presentes na contemporaneidade. Walter nomeia-os como (1) *morte tradicional*, (2) *morte moderna* e (3) *morte neomoderna*.

Na *morte tradicional*, esta ocorria de um modo rápido (por exemplo, as mortes pela praga); a convivência com esta morte era freqüente; era uma morte socialmente decretada logo após a morte física e era compartilhada pela comunidade; a autoridade que predominava era a da religião, vigorando o desejo de Deus; o enfrentamento se dava com a reza, e havia uma ritualização na jornada da alma. Neste modelo, morrer idoso não era típico e quando isto ocorria, era venerado.

No modelo de *morte moderna*, a morte tornou-se escondida (câncer, doença coronariana), sendo só raramente compartilhada; um modelo onde a morte social precede a morte física e onde a morte transita do domínio do privado para o domínio do público; a autoridade é a da medicina; o enfrentamento se dá com o silêncio e com privacidade

emocional, e a jornada - agora do corpo físico e não mais da alma - é dependente de tecnologia ou da medicação. Na morte moderna, morrer jovem é pouco usual e sem sentido.

Por último, no modelo *de morte neomoderna*, o morrer é prolongado (câncer, AIDS); compartilha-se o morrer e não a morte, socialmente decretada no momento da morte física; o domínio público e o privado interagem; a autoridade é o “eu” de quem está morrendo; o enfrentamento se dá com a expressão verbal, centrado na conversa, com uma jornada interna, e em direção à psique. Assim como na morte moderna, para o tipo de morte neomoderna, morrer jovem é pouco usual e sem sentido. É neste modelo que Walter identifica um “movimento revivalista” – que inclui o movimento *hospice* – onde rituais presentes na morte tradicional podem ser revividos em um ambiente de uso de alta tecnologia.

Ainda de acordo com Walter ¹³³, a “boa morte” da morte tradicional é aquela em que a pessoa está ciente de que morrerá e está pronta para encontrar Deus. Já na morte moderna, a boa morte ocorre com a pessoa inconsciente ou indo de um modo súbito, sem ser um incômodo para os outros. Por sua vez, na morte neomoderna os valores relacionados à boa morte são a consciência racional e emocional da morte, uma morte fortemente valorizada e “do meu jeito”, vivenciada como um “fim dos negócios”.

Para Long, nas sociedades pós-industriais há múltiplos *scripts* de “boa morte” e naquelas em que ela estudou – EUA e Japão - as pessoas constroem e estabelecem critérios próprios, e com criatividade combinam, recusam ou reelaboram elementos destes “vários *scripts*”, dependendo das circunstâncias de tempo e de espaço em que se encontrarem, das escolhas que tenham feito e de suas personalidades, muito mais do que simplesmente seguirem modelos estabelecidos pelos *experts* ³³⁰.

Seale descreve novas formas de se viver a morte heróica nas sociedades ocidentais contemporâneas, em substituição à morte do herói da Antigüidade. Esta morte heróica ocorre com uma ênfase na jornada interna, explorando as vivências psicológicas e acompanhada pela mídia televisiva, impressa e eletrônica ^{131, 250, 332}.

Em uma investigação com uma situação problema realizada com uma população geral de 1388 holandeses, entre 29 e 93 anos, as características mais citadas do que seriam uma boa morte foram: a possibilidade de dizer adeus a quem se ama (94%);

morrer com dignidade (92%); ser capaz de decidir acerca do tratamento no fim da vida (88%); e morrer sem dor (87%)³³³.

Já em uma cidade da área rural de Gana, um estudo antropológico detectou algumas das características do que seria uma “boa morte” para seus moradores: ter acabado todos os negócios; ter se reconciliado com os desafetos; desejadamente em casa e cercado pelos filhos e pelas crianças; preferencialmente “natural”, após uma longa e bem vivida vida; nem por contaminação, nem provocada por violência ou por acidente, e sem medo da doença³³⁴.

Em Lusi-Kaliai, Papua-Nova Guiné, o ideal da “boa morte” está relacionado àquela que está sob o controle de quem está morrendo e como resultado do processo natural de envelhecimento³³⁵.

Um outro modelo de morte, mais circunscrito ao campo psíquico individual, é apresentado por Weisman e Hackett¹¹⁰. A hipótese destes autores é a de que as atitudes das pessoas em relação à morte são correspondentes àquelas em relação as suas vidas; eles acreditam que “*como cada pessoa morre é determinado pelo modo como cada pessoa vive*”¹¹⁰ (p. 242). Para eles, há três elementos que interagem na experiência da morte: (1) *morte impessoal*; (2) *morte interpessoal*; (3) *morte intrapessoal*.

No modelo de *morte impessoal* - como o próprio nome diz - a morte ocorre sem a presença do elemento humano, e o morto é apenas um cadáver. Uma relação de frieza totalmente impessoal é estabelecida, com um padrão de relação “eu (vivo) – ele (cadáver)”, sem que o “eu” interaja com o “ele”. Este seria um modo comum de vivenciar a morte entre os médicos, que se tornariam “profissionais” diante da morte do outro.

No modelo de *morte interpessoal* a perda do outro nos afeta, mas não por que afeta nossa morte subjetiva, mas, sim, por que “*alguém está morto*”¹¹⁰ (p. 242), implicando na consciência de que o outro está morto, vivenciando o luto desta perda. Neste modelo não existe perda da relação com o morto, podendo esta relação ser por tempo indefinido.

O modelo de *morte intrapessoal* - nos dizeres dos autores - é a “*única dimensão da morte que realmente importa*”¹¹⁰ (p. 243). Este modelo pode ser suscitado pelos outros dois com a constatação da morte subjetiva: “*eu estou morto*”¹¹⁰ (p. 243) e estaria relacionado ao medo do processo de morrer e à certeza da morte subjetiva, a despeito desta não poder ser vivenciada em sua plenitude em si mesma, a não ser na morte do

outro. Esta impossibilidade de viver a morte de si mesmo, a constatação desta morte de si, e o medo da morte desencadeariam manifestações intrapsíquicas compensatórias (fobias, hipocondrias, etc).

Por sua vez, Sandman ⁵³ adota um posicionamento consequencialista em relação aos cuidados no fim da vida, ou seja, ocupa-se com as consequências éticas dos efeitos que os atos, ou intervenções têm para os envolvidos. Ele analisa três fatores com relação à “boa morte”, que chamou de *fator de privação*, *fator de extinção* e *fator desperdício*, ou *fator perda*.

O *fator de privação* – defendido por Thomas Nagel, e extensivamente analisado por Kamm ³³⁶ - é sintetizado por Sandman em três sentenças:

1. “Se a morte priva-me de uma vida futura boa, então a morte é ruim para mim.
2. Se a morte priva-me de uma vida futura ruim, então a morte é boa para mim.
3. Se a morte priva-me de uma vida futura indiferente ou neutra, então a morte é indiferente para mim” ⁵³ (p.20).

O problema com esta argumentação é a de se acreditar que as circunstâncias da vida são fixas, não se transformando na direção do futuro, e que dentro de destas circunstâncias - a vida futura ruim, por exemplo - o bom não possa ser encontrado. Este fator de privação depende daquilo que cada um valora como significativo para sua vida futura, e se há, ou não, alguma valoração para a vida após a morte.

O *fator de extinção* tem relação com a constatação de que a morte é por si só ruim, visto que ela irá extinguir qualquer possibilidade de que algo significativamente bom me ocorra no futuro. Existem duas interpretações possíveis, segundo Sandman: a vida em si mesma tem um valor, que se perderá com a morte, e é importante que eu viva o maior tempo possível, postergando a morte por algum tempo no qual seria possível algo de bom ocorrer.

O último fator analisado por Sandman é o *fator desperdício*, ou *fator perda*, que avalia o quanto a morte pode ser boa ou ruim, a partir dos investimentos feitos em nossas vidas e do quanto já teríamos ou não tido os retornos destes investimentos.

Por fim, para Walters ³³⁷, as características de uma “boa morte” que dão sentido à época contemporânea estão relacionadas com uma morte cada vez mais distante, num futuro remoto; uma morte deslocada para o interior dos hospitais; e um desejo de uma

morte sem mandar avisos, rápida e súbita, não estando estas três instâncias necessariamente interligadas.

O desejo de uma morte súbita - a *mors repentina* descrita por Ariès¹⁴³ (p. 12) -, em distintas épocas vivenciada como um tipo de morte ruim, devido à ruptura abrupta com a ordem comunitária ou a crença social vigente - e não permitindo o ritual de despedida - torna-se para o homem contemporâneo um desejo de “boa morte”, talvez angustiado com a perspectiva de um sofrimento intenso, perpetrado pela excessiva tentativa de o manter vivo, cercado por uma parafernália tecnológica, deteriorado fisicamente, sem forças para fazer valer suas vontades. Pode também ser a expressão de um conjunto de valores vigentes que tornam o processo do morrer, e a própria morte, destituídos de qualquer sentido de vida ou de uma além-morte. Neste tipo de desejo de morte não há espaço possível para uma jornada. O ideário da *mors repentina* contemporânea torna o *kalós thánatos* um *kakós thanatos*.

Dentro desta perspectiva, este desejo de uma morte rápida - melhor ainda se indolor - e sem avisos premonitórios, torna-se socialmente contraditória, mas dentro de um modelo de vida que caracterizaria o que Gruenberg chamou de “*falência do sucesso*”³³⁸: tem-se muito a comemorar com o avanço tecnológico aplicado à saúde; com o aumento da expectativa de vida; com o envelhecimento populacional e com a maior longevidade da população idosa; ou seja, vive-se mais, mas, por outro lado, tem-se de viver com dependência crescente da tecnologia. Vive-se mais e, como conseqüência, adia-se a morte. Este “incômodo sucesso” é evidenciado em estudos que mostram que a crescente dependência dos outros, para os pacientes com doenças terminais, é um importante fator para desejar-se morrer logo³³⁸. Vive-se mais, mas com menos interação afetiva, em maior isolamento social. A que preço estas conquistas podem ser comemoradas?

8.2.1. A concepção social da morte institucionalizada

A sociologia e a antropologia têm um interesse crescente com relação à morte, ao processo de morrer, ao estudo do luto e dos funerais e às relações sociais com o “após-morte” a partir da década de Sessenta do século XX, com uma grande produção de trabalhos a partir da década de 80^{340, 341, 342}.

Neste vasto campo da sociologia e da antropologia da morte contemporânea, dois estudos serão destacados, pelo pioneirismo e por serem referência quando se trata da morte institucionalizada.

Em 1967, Sudnow publicou os resultados de seu estudo etnográfico em duas instituições hospitalares dos EUA ²⁶⁵. O objetivo era verificar como a morte e o morrer organizavam ou interferiam na prática rotineira das pessoas que trabalhavam diariamente nestes hospitais; ou seja, como era o processo de rotinização da morte no hospital. Sudnow não estava interessado “nas ‘atitudes diante da morte’, mas nas atividades que incluíam os fatos de ‘ver a morte’, ‘anunciar a morte’, ‘esperar a morte’ [ou seja,] uma base para a descrição da morte como fenômeno sociológico” ²⁶⁵ (p. 23). O autor verificou que o processo do morrer e a morte dentro dos hospitais contemporâneos tinham sido rotinizados dentro de uma ordem deflagrada por estes processos ao serem identificados, gerando, em consequência, uma “morte social” daquela pessoa. A dinâmica de rotinas visava colocar sob domínio institucional a morte, geradora de desconforto e potencialmente perturbadora. Vivências de solidão, de falta de sentido, de enfraquecimento da autonomia e de perda do controle foram alguns dos atributos identificados neste estudo, com a constatação de uma forte burocratização e medicalização do processo de morte, submergida na rotina do hospital moderno curativo.

A relevância do estudo de Sudnow é a de ter demonstrado como os profissionais dos hospitais organizam - sustentados por aparatos técnicos e dentro de uma rotina de procedimentos - os mais variados dispositivos para lidar com o paciente que está morrendo e com o cadáver, adequados que estão - estes mecanismos - à sustentabilidade social da estrutura hospitalar curativa. Adicionalmente, descortinou o modo como o processo do morrer e a morte são enquadrados dentro da disciplina hospitalar.

Já Glasser e Strauss ²⁶⁴, um pouco antes de Sudnow, em 1965, publicaram um livro resultado de uma investigação sobre a questão do quanto o paciente hospitalizado tinha consciência da morte, e as implicações psicossociais desta consciência no processo interativo com quem dele cuidava. Diferentemente de Sudnow, para estes autores não importava a categoria “morte”, ou “morrer”, ou “cadáver”, mas, sim, as consequências sociais e psíquicas do “contexto da consciência” do morrer, ou seja, “quem, na situação de [estar] morrendo sabe a respeito das possibilidades de morte para o paciente [que

está] morrendo” ²⁶⁴ (p. ix). Estavam interessados em saber se a morte social precedia a morte biológica. Neste estudo, eles encontraram quatro tipos de interação possíveis: (1) “consciência fechada” (o paciente não sabe de sua morte imediata, embora outros a saibam); (2) “consciência suspeita” (o paciente não sabe, apenas suspeita que os profissionais do hospital acreditam que ele irá morrer, e tenta obter esta confirmação dos profissionais que cuidam dele); (3) “aparente consciência mútua” (ambos, profissional e paciente sabem, mas simulam que “tudo está bem” e a verdade nunca é abertamente reconhecida); e (4) “consciência aberta” (o paciente e todos em sua volta sabem que ele vai morrer e é possível, portanto, falar com ele a respeito da morte).

O modelo predominante que Glasser e Strauss identificaram nos hospitais dos EUA foi o primeiro, o da “consciência fechada”, com cinco condições propiciadoras desta situação sendo identificadas, aqui citadas sem uma ordem de relevância: a) muitos pacientes não conseguiam reconhecer os sinais da morte próxima; b) os médicos não contavam aos pacientes sobre a inevitável morte, o que frequentemente é um dos principais mecanismos de manutenção deste modelo; c) a família guardava segredo sobre a morte iminente do paciente; d) a organização hospitalar e o comportamento dos profissionais que nele trabalham facilitavam esconder as informações do paciente; e) por último, havia uma situação de isolamento do paciente dentro da estrutura hospitalar, inclusive do contato com outros pacientes. Esta “consciência fechada” é - na avaliação dos autores - um modelo de interação mais frouxo, bastante susceptível - gradualmente ou abruptamente - de se deslocar em direção aos outros tipos de interações.

O modelo (2), do tipo “consciência suspeita”, pode, por sua vez, ser subdividido em dois tipos: (i) aquele no qual o paciente suspeita - mas o médico não reconhece que ele suspeita - um tipo mais fechado de “consciência suspeita” e (ii) aquele no qual o paciente suspeita - mas o médico suspeita que ele suspeite - um tipo mais aberto de “consciência suspeita”. Tal modelo relacional configura-se num grande campo de tensões e de sobrecarga para os atores envolvidos (profissionais, paciente, família) onde o que predomina é um jogo de controles e de desconfianças.

No modelo (3), denominado “aparente consciência mútua”, ambos - paciente e profissional - sabem que o paciente irá morrer e ambos agem como se o paciente fosse viver. Interessante neste modelo - e que não existe nos dois anteriores - é que as

condições para o surgimento da consciência aberta estão presentes plenamente, uma vez que o paciente sabe de sua condição. Mas - ainda na concepção dos autores - este modo de relacionamento estrutural se movimentará para o do tipo consciência aberta mais comumente a partir do paciente, não sendo comum ao médico iniciar esta abordagem. Portanto, é um modelo onde ambos podem ir “até o fim” sem avançar, sabendo da morte próxima, mas evitando-a, mantendo-se numa ação mais superficial, com recusa a desenvolver assuntos considerados mais “danosos” para o paciente, como falar da morte, ou do depois da morte; em suma, ações desenvolvidas em uma “*pretensa interação*”²⁶⁴ (p. 70). Quatro regras foram identificadas neste modelo: evitar assuntos que causem danos; abordar somente assuntos seguros, por exemplo, sobre situações da vida rotineira; caso se abordem assuntos potencialmente deletérios ao paciente, que tal abordagem não desestruture o paciente, nem o profissional; e sustentar o modelo pretendido de não contato, diante da ameaça.

O último modelo inter-relacional descrito por Glasser e Strauss é o (4), o da “consciência aberta”. Este é o modelo no qual estão configuradas todas as expectativas que fundamentam o discurso do movimento *hospice* sobre a “boa morte”. Nele, paciente e todos os demais atores envolvidos estão plenamente cientes da morte. Mas, para os autores, este modelo não é menos complexo que os anteriores, por ter propriedades estruturais ambíguas, como a precária e oscilante consciência do paciente sobre o modo e em que tempo ele morrerá. Além do mais, divergências sobre a maneira mais apropriada de morrer podem ser importante ponto de tensão na relação, especialmente quando paciente e profissionais têm origens culturais ou de classes diferentes. Acertadamente, Glasser e Strauss argumentam que é mais fácil a busca de solução comum quando há consciência da terminalidade e quando há convergência das idéias acerca destas questões desde o início da relação. Destacam, também, que neste modelo interacional tem-se uma vantagem sobre os demais, já que o paciente será o responsável pelo planejamento de como irá morrer.

Posteriormente, este quarto modelo foi dividido em três tipos: (1) consciência aberta incerta (onde o médico tende a “ir devagar” na liberação das informações); (2) consciência aberta suspensa (temporalmente dependente, “dando um tempo” para o paciente); (3) consciência aberta ativa³⁴³.

O estudo de Glasser e Strauss expôs a comunidade médica à sociedade norte-americana, com a constatação da predominância de um modelo de relação médico-paciente onde o paciente não tinha nenhum tipo de controle sobre as decisões tomadas no fim de sua vida.

Algum tempo depois, em 1967, os mesmos autores descreveram as “trajetórias do morrer”, a temporalidade da morte no hospital e o modo como este evento único interrelaciona-se com a organização do trabalho hospitalar e com o envolvimento dos profissionais ³⁴⁴. Para tanto, durante seis anos investigaram a morte dentro de seis hospitais em São Francisco, EUA, e em dez outros hospitais na Grécia, Itália e Escócia. Duas características desta trajetória do morrer foram identificadas: um tempo de ocorrência e uma forma de se expressar, possível de ser registrada, e ambas relacionando-se mais à percepção de suas ocorrências, do que às ocorrências em si; ou seja, tempo de ocorrência e forma de se manifestar dependem mais de uma identificação e de uma expectativa acerca deste morrer. Neste estudo ficou caracterizado que a relativa certeza da morte de um paciente hospitalizado dependia do nível de convencimento do profissional ou da própria pessoa de que ela morreria. Já o tempo de acontecer esta morte dependia da expectativa de ambos sobre quando a morte certa ocorreria e de quando a incerteza da morte seria resolvida. Glasser e Strauss identificaram quatro estágios da trajetória do morrer hospitalizado: (I) *morte certa em um tempo conhecido*; (II) *morte certa em um tempo desconhecido*; (III) *morte incerta em um tempo conhecido, quando certamente ela ocorrerá*; e (IV) *morte incerta em um tempo desconhecido*. Eles perceberam que estas quatro expectativas de morte têm efeitos variáveis nas relações dos atores sociais envolvidos no processo do morrer.

Mas, na sociedade norte-americana, o tipo de relação médico-paciente descrito por Glasse e Strauss ²⁶⁴ mudou. O inquérito realizado por Oken, no início da década de 60, confirmou os achados de Glasser e Strauss, identificando um modelo de relação fechado, com 90% dos 219 médicos de um hospital escola de Chicago não contando aos pacientes que eles tinham câncer ³⁴⁵. Cerca de vinte anos depois o mesmo questionário foi aplicado a 264 médicos e 97% indicaram a preferência por contar ao paciente sobre sua doença ³⁴⁶.

Esta mudança também aconteceu na Grã-Bretanha, porém de modo mais lento. Na década de Setenta não havia ainda uma clara evidência de mudança no modelo de

comunicação ³⁴⁷, fato evidente no final da década de Noventa, quando passou a predominar o modelo de “consciência aberta” ³⁴⁸. Os motivos apontados para esta mudança, tanto nos EUA, como na Grã-Bretanha, são: a melhora no sucesso dos tratamentos; mudanças de atitudes por parte da sociedade; e, nos EUA, a legislação sobre o consentimento livre e esclarecido ³⁴⁹. Também é apontado como um dos fatores para esta mudança um maior engajamento dos médicos na emergente ideologia da “boa morte” ¹²⁸.

Entretanto, muitos médicos - mesmo entre especialistas em cuidados paliativos - preferem um tipo de consciência aberta condicional, onde pesam alguns fatores, entre eles: o julgamento do médico sobre o nível de compreensão do paciente; a fase e a severidade do adoecimento do paciente; a competência cognitiva do paciente; aspectos legais e morais. Em outros termos, o que os estudos mostram é que os profissionais de saúde detêm o controle sobre a transmissão da informação ao paciente de seu prognóstico, a despeito de estarem mais ou menos engajados em um “*movimento para a consciência aberta*” ³⁴⁹ (p. 464). Mas há, também, uma sinalização, um controle feito pelo paciente do quanto ele pode ir adiante ³⁴⁹.

Em nosso país e em outros países com uma cultura próxima à nossa, como a italiana ³⁵⁰ e a espanhola ³⁵¹, mas também em culturas distantes da nossa, como a japonesa ³⁵² e em Uganda ³⁵³, tem-se um modelo de relação predominantemente fechado. Este modelo de interação tem importantes implicações éticas para o movimento *hospice*, uma vez que o mesmo tem na autonomia do paciente uma de suas principais reivindicações. O movimento *hospice* construiu um modelo de boa morte que somente é possível de ser alcançado com o paciente ciente de sua condição, elaborado nos países onde a autonomia constitui-se num valor em si, onde não é tolerada moralmente a coerção, o constrangimento ou a violação desta autonomia.

A possibilidade de um tipo de comunicação mais aberta entre o médico e o paciente - nos moldes da estrutura proposta por Glasser e Strauss - deve ser muito bem avaliada quando se está diante de um paciente com doença terminal, e deveria ser um tipo de comunicação mais incentivado durante o tratamento curativo, visto que esta revelação pode ter - contrariamente ao que se pretende - um efeito deletério nas fases finais de adoecimento.

Relações abertas para com pacientes com doenças avançadas são pouco frequentes, sendo permeadas, portanto, de conflituosidade ética importante para o movimento *hospice*. Isto porque - a não ser que se aceite plenamente que o paternalismo médico seja inquestionável, o que não é o caso - este tipo de atitude é moralmente problemática, constituindo-se, talvez, no maior desafio ao movimento *hospice* brasileiro em relação às práticas médicas.

Mas, conforme já exposto no **capítulo 5**, a prática paternalista em cuidados paliativos não se configura, necessariamente, num malefício, nem em um obstáculo aos cuidados no fim da vida. Por isso é preciso considerar aqui as circunstâncias em que esta prática ocorre, e é preciso distinguir entre “*ordem médica*” e “*tratamento medicamente indicado*”, derivado de constatações factuais do saber médico⁵¹. Nestas indicações - que não deveriam ser “absolutas” - pode-se exercitar um saber-fazer que auxilie o paciente, principalmente em casos de severo comprometimento cognitivo ou físico, situações estas bastante frequentes.

Além do mais, há uma gama de ações médicas no fim da vida que se configuram no que se chama de “paternalismo brando”, ou “suave” (*soft paternalism*)³⁵⁴ – por exemplo, no controle adequado da dor -, onde a autonomia do paciente não é violada. Ao contrário, pode ser até recuperada.

Outro aspecto importante em relação ao paternalismo, e que se deve ponderar bem, diz respeito a “abrir o jogo” na fase final de adoecimento. O desejo do paciente em saber de sua situação pode, sim, ser um elemento-guia nestas horas. Um dos problemas importantes e ameaçadores ao exercício da autonomia do paciente que o paternalismo pode trazer no fim da vida, reside no fato de que estes atos podem sustentar um domínio e um controle sobre suas decisões, acentuando a assimetria na relação médico-paciente. Portanto, entendemos que, apesar de não ser do cotidiano da prática médica em nossa realidade o exercício de um modelo de “consciência aberta” com os pacientes em cuidados no fim da vida, estes pacientes podem ser muito beneficiados, independente de terem, ou não, este tipo de modelo relacional.

É claro que a questão central não está pautada necessariamente em uma comunicação verbal. Aliás, os pacientes moribundos costumam compreender a linguagem não verbal de modo intenso e direto, e é preciso que não se subestime esta

realidade. Há muitas maneiras de levar uma pessoa a conhecer sua real situação neste contexto, e, independentemente da via escolhida, esta revelação deve ser feita com respeito, com carinho, e dentro de perspectivas realistas. É possível, portanto, propor uma "verdade piedosa", em contraposição ao argumento usado com frequência da "mentira piedosa"³⁵⁵ para pacientes com doenças avançadas, quando se evita deliberadamente a revelação diagnóstica com o objetivo de supostamente proteger o paciente.

Mas o elemento decisivo desta questão da revelação ou não do diagnóstico está dentro do paciente, e ouvi-lo é o que pode ajudar-nos a saber o que fazer. Como muito bem perguntara Cicely Saunders, "*o que você deixa que seu paciente conte a você?*"⁵⁷ (p. 132).

É preciso conhecer no Brasil que tipo de modelo de relação os médicos paliativistas estão construindo com os pacientes. Diante da escassez de estudos que abordem este aspecto³⁵⁶, esta é uma importante questão a ser aprofundada, visto que práticas tradicionais podem estar sendo reproduzidas pelas equipes de cuidados paliativos, o que se contraporia frontalmente à defesa da autodeterminação do paciente com respeito às decisões sobre sua vida e sua morte. Pressupõe-se que os profissionais envolvidos com este tipo de cuidados tenham disponibilidade e capacidade suficientes para ouvir e dialogar com os pacientes sobre a morte. Caso contrário, fortalecerão os mecanismos de controle sobre o processo do morrer e sobre a morte.

Diante deste panorama, o elemento configurador da "boa morte" - a "*consciência da morte*" de Glasser e Strauss - estará comprometido, expondo a fragilidade deste discurso. Com efeito, não é possível, sem esta tomada de consciência, a construção de uma "morte heróica", erguida de um modo consciente, e que pode dar sentido a muitos pacientes e para os que assistem na luta travada em seus íntimos¹³¹. A possibilidade do *kalós thanein* fica, neste contexto de omissões, potencialmente interdita. Conseqüentemente, o *kalós thánatos* continuará a depender muito mais de desfechos pouco prováveis ou incertos, como o de Ivan Ilich.

Que tipo de morrer e de morte quer ter o paciente e que tipo de morte ele pode ter? As respostas a estas questões nem sempre encaminham as soluções, mas devem ser conhecidas, quando abordadas em momentos certos. De que modo o paciente poderá ter

uma boa morte se ele desconhece o que o aguarda em seu percurso? Que tipo de “*kalós thánatos*” vivenciará o paciente se não se tem uma “relação aberta” com ele?

8.2.2. A trajetória individual na construção da boa morte institucionalizada

No campo da psicologia individual e da tanatologia, a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, radicada nos EUA, elaborou uma teoria dos estágios pelos quais passam os pacientes em fase terminal, descritos em seu famoso livro, escrito em 1969, *Sobre a morte e o morrer*. Estes estágios, ou “*estratégias de adaptação*”³⁵⁷ (p.48) foram identificados a partir de entrevistas com estes pacientes em um hospital norte-americano onde, inicialmente, participavam, junto com ela, mais quatro estudantes de teologia. Dois anos após, o curso foi expandido, ampliando - a partir de então - o círculo de participantes, provenientes de diversas áreas.

Os estágios identificados por Kübler-Ross foram os seguintes: primeiro, a negação e o isolamento; segundo, a raiva; terceiro, a barganha; quarto, a depressão; e quinto, a aceitação. Kübler-Ross verificou que estes estágios tinham duração variável, aconteciam em seqüência ou não, ou podiam ser identificados mais de um ao mesmo tempo. Comum a todos, um elemento que estaria presente: a esperança. A idéia, a partir da constatação destes estágios, era a de poder-se atuar em busca de uma morte digna¹⁴⁶.

Uma das conseqüências deste importante estudo é que ele trouxe uma consciência maior para quem lida com estes pacientes - especialmente dentro da enfermagem - sobre a necessidade de ouvi-los e de encontrar soluções para suas necessidades, abrindo um campo de vastas possibilidades de intervenção nos cuidados no fim da vida. Outro impacto de seu estudo foi denunciar um modelo inadequado de relacionamento médico-paciente, com os moribundos abandonados e restritos em seus anseios pela rotina burocrática hospitalar. Denunciou, também, a hostilidade dos médicos com respeito ao seu trabalho. Além do mais, Kübler-Ross divulgou socialmente o universo das pessoas com doenças terminais, seus anseios, suas necessidades e suas expectativas, ao divulgar suas falas não ouvidas³⁵⁷.

Uma das críticas à teoria dos estágios de Kübler-Ross é que passou a ser incorporada pela comunidade acadêmica e assistencial como um modelo normativo-prescritivo, perdendo seu caráter essencialmente descritivo; tornando-se, então, referência

de modelo de ajuda, de enquadramento, mas também de exclusão nas tomadas de decisões quando o paciente está, por exemplo, na fase de negação^{357, 358}. Morrer sem atingir o estágio da aceitação trazia frustração aos familiares e enfermeiros envolvidos na assistência, e destruía o modelo de “boa morte” perseguido por eles, delineado dentro da fase de aceitação. Outra consequência desta normatização foi o sentimento de inabilidade e de incapacidade de enfermeiros por não saberem reconhecer o estágio em que se encontrava o paciente e sentindo-se, com isto, inábeis para os cuidados. Paradoxalmente, este enquadramento normativo foi de grande auxílio para a difusão do conhecimento dos estágios entre os enfermeiros, encorajando-os a assumirem posições mais ousadas nos cuidados no fim da vida diante das normas hospitalares³⁵⁷.

Kübler-Ross e Cicely Saunders: duas mulheres que denunciam, quase que simultaneamente, o *status quo* médico vigente, encorajando outras profissionais da saúde a ocuparem-se e defenderem seus papéis nos cuidados no fim da vida³⁵⁷. Duas líderes carismáticas na difusão de um novo modelo de assistência a quem está morrendo. Duas mulheres que escolheram caminhos diversos para difundir seus conhecimentos: Saunders engajada em disseminar os cuidados paliativos no sistema de saúde tradicional, submetendo-o ao escrutínio e controle por este sistema, e Kübler-Ross mantendo-se de um modo carismático à margem deste sistema¹³³. Um novo conhecimento surge no horizonte com os “*novos professores do morrer*”¹⁴³ (p. 646).

9. A ideologia da “boa morte” e o movimento *hospice*

O modelo da “boa morte” constitui-se num dos conceitos norteadores para o movimento *hospice*, talvez o mais central de todos. O desejo de se oferecer uma morte pacificada, serena, com acolhimento compassivo dos pacientes freqüentemente marginalizados e abandonados foi um dos impulsos primordiais deste movimento em suas origens. Mais ainda, um modelo de morte com comunicação do tipo “consciência aberta” sempre foi fortemente estimulado e referido como fundamental, quando se pensa em cuidados paliativos, mesmo que este modelo de relação encontre fortes resistências³⁵⁹. É possível afirmar que a importância da “boa morte” para o movimento *hospice* é tal que cuidados paliativos e cuidado *hospice* podem ser entendidos, na atualidade, como sinônimos de “boa morte”. Há, de fato, uma expectativa sobre um característico modo de se morrer quando se fala em cuidados paliativos e cuidado *hospice*, e a busca deste ideário constitui-se em um verdadeiro *leitmotiv* para os profissionais envolvidos com sua prática diária.^{90, 134}

Mas, a pergunta de Clark “*o que é uma boa morte em um mundo que para muitos é pós-religioso e medicalizado?*”³⁶⁰ (p. 174) leva-nos a refletir sobre esta essencial dimensão da filosofia do movimento *hospice*. E o que seria uma “boa morte” para o movimento *hospice*? De um ponto de vista semântico, tem sido sugerido que ela configurar-se-ia num conjunto de características e de prerrogativas de enfrentamento da morte, sustentando a possibilidade para uma disposição virtuosa e heróica a quem está ameaçado pela possibilidade da morte, o *kalós thánatos*^{111, 308}. Mas - como foi visto - há distintos desejos de se morrer na contemporaneidade, com vários modelos teóricos de morte. O modelo da “boa morte” do movimento *hospice* é mais um neste cenário, podendo ser adequado para muitos, mas, também, precário e refratário para outros. Um risco inerente com a “boa morte” é o de transformar os cuidados paliativos e cuidado *hospice* em comunidades receptivas para os “bons pacientes” e excludentes para os “maus pacientes”.

As implicações éticas na aplicabilidade deste modelo são óbvias e, diante da importância que a “boa morte” adquire, torna-se relevante um aprofundamento em torno de seus aspectos constitutivos. As perguntas que subjazem a esta exploração são: a “boa

morte” defendida pelo movimento *hospice* poderá originar, paradoxalmente, situações de abandono ao paciente com doença terminal? É tão importante a valoração da morte para a organização de serviços de excelência e de ensino em cuidados paliativos? Haverá uma erosão dos fundamentos do movimento *hospice* com a institucionalização e rotinização da “boa morte”? E, em que medida esta institucionalização, e conseqüente medicalização dos cuidados paliativos, não representam uma tentativa de maior controle social sobre a morte e o morrer?

9.1. A “boa morte” na perspectiva de quem cuida

Com o crescimento das pesquisas em cuidados paliativos ³⁶⁰¹, com os recursos técnicos e *guidelines* disponíveis hoje para o controle da dor e de outros sintomas, além do desenvolvimento de técnicas de intervenção no campo psíquico e existencial ^{155, 362}, e de trabalhos de intervenção construídos a partir de narrativas dos pacientes, cuidadores e familiares ⁹³, tem sido possível a construção de um corpo teórico que sistematizasse distintas intervenções visando à obtenção da boa morte ^{36, 112}.

Dentro de uma visão de cuidados totais torna-se, de fato, necessário expandirem-se as possibilidades de intervenções, especialmente diante da refratariedade entre os médicos com relação a eles assumirem cuidados que possam ir além do controle físico dos sintomas. Esta foi uma das constatações do psiquiatra norte-americano Breitbart em um encontro com médicos paliativistas franceses, ao perguntar como eles avaliavam seus objetivos em cuidados paliativos. Os médicos disseram que unicamente se ocupavam em proporcionar alívio adequado da dor e de outros sintomas e entendiam que outros objetivos como, por exemplo, a busca de sentido, ou a morte em paz com a família, não era parte de seus trabalhos e, se o fosse, não saberiam como fazê-lo ¹²².

McNamara ³⁶³ realizou um estudo etnográfico em dois *hospices* da Austrália para investigar o estresse das enfermeiras e quais seriam suas estratégias de enfrentamento no cotidiano de seus trabalhos. Os relatos encontrados foram de que este tipo de trabalho seria por si só estressante, e de que elas se sentiam frustradas pelo pouco reconhecimento de seus esforços, além de terem de lidar de um modo racional com questões relativas à morte ou a “feridas” internas revividas pelo contato com determinados pacientes.

Muitas enfermeiras expressaram um sentimento de falha pessoal quando o paciente morria sem aceitar a morte, o que aumentava o estresse da equipe. As enfermeiras destes dois *hospices* foram treinadas a fazer “*aquilo que elas podem*” e a se “*envolver sem se misturar*”, quando lidavam com pacientes que não morriam do “*jeito hospice de morrer*”³⁶³ (p 238). Havia, por conseguinte, uma delicada questão com os assim chamados pacientes “*problemáticos*”, com os “*maus pacientes*”. Na concepção destas enfermeiras estes pacientes seriam parte de um “*problema*” social maior, em que elas não podiam atuar. Sentiam-se, assim, aliviadas quando eles morriam, como bem caracterizado no relato de uma enfermeira: ‘*Rex [o paciente] e Lena [a esposa] deixaram-nos loucos(...) nós gastamos muito tempo nos preocupando com eles (...) é um alívio que tudo terminou*’³⁶³ (p. 239).

Já em nossa realidade, num interessante estudo etnográfico em um centro de cuidados paliativos, Menezes¹³⁴ observou que muitos dos profissionais incorporavam em seus discursos expectativas idealizadas de uma “*boa morte*”, imaginada sem conflitos, ocorrendo de um modo sereno e pacífico. A autora relata a pouca flexibilidade da equipe em negociar com familiares situações valorativas divergentes, encontrando, também, e em conformidade com o modelo de “*boa morte*” institucionalizado, a preocupação entre os profissionais de que os pacientes não tivessem uma “*má morte*”. Ela constatou que

“*os paliativistas trabalham remetidos às suas representações do ‘morrer bem’ ou ‘morrer mal’, sem indagar quais seriam as representações construídas por pacientes e familiares. No entanto, desde o início da trajetória em busca da ‘boa morte’, nenhum destes últimos personagens é convidado a expressar sua própria percepção do melhor percurso em direção à morte*”¹³⁴ (p 181).

Em ambos os estudos, foi constatado que a construção de um sistema de valores entre os profissionais em conformidade com a filosofia dos *hospices* capacitava-os e fortalecia-os a enfrentarem o difícil dia-a-dia de cuidados de quem estava morrendo. E este sistema de valores está expresso numa “*maneira hospice de cuidar*”.

Em recente revisão “etnográfica” sistemática de artigos sobre as necessidades de pacientes com câncer avançado, escritos por profissionais de cuidados paliativos, a maior parte de médicos e enfermeiros, sugere-se que o modelo da boa morte é um poderoso instrumento de poder. Várias necessidades dos pacientes foram relatadas, desde o controle dos sintomas físicos até necessidades de caráter existencial. Porém, esta revisão detectou descrições contraditórias sobre o melhor encaminhamento destas necessidades. Se por um lado os profissionais afirmavam a necessidade de manter-se a autonomia dos pacientes, suas escolhas e seus controles, por outro lado descreviam que os pacientes estariam melhor preparados para a morte se suas emoções fossem mais controladas, sem raiva ou frustração. Outro achado importante desta revisão foi o fato de estes escritos desconsiderarem, na abordagem das necessidades destas pessoas, as diferenças de sexo, idade, gênero, etnicidade, classe social e incapacidades associadas, “homogeneizando” as condutas a serem seguidas. Por último, estes estudos analisados mostravam que havia uma certa impaciência com pacientes que poderiam ter dificuldades de negociar com os profissionais e com aqueles que tivessem dificuldades para expressar suas necessidades. Os autores concluem sugerindo que os cuidados paliativos podem estar sendo envolvidos pelo modelo biomédico e pela organização social da medicina, a despeito da crescente contribuição de outros saberes da saúde aos cuidados paliativos³⁶⁴.

Esta conclusão de McDermott e a percepção da homogeneização das condutas mostram as transformações dentro do movimento *hospice*. São manifestações da força exercida pela medicina tradicional dentro dos cuidados paliativos e cuidado *hospice*. Elas demonstram, outrossim, que mesmo interessando-se mais por uma única dimensão – a física, onde o que importa é a doença- a medicina parece impor, pela força social de sua legitimação, um *modus operandi* ao movimento *hospice*.

Dentro deste raciocínio, a verificação de Breitbart descrita acima é significativa para o entendimento do papel social desempenhado pelo médico, atualmente. Em nosso entendimento, constatações como as de Barchifontaine, para o qual “*quando preenchemos uma ficha de histórico clínico, não estamos escutando a palavra do paciente. As informações são indispensáveis, sem dúvida, mas o lado humano [grifo nosso] ficou excluído*”³⁶⁵ (p. xvi), precisam ser revistas, pois a história da medicina hipocrática é uma história do interesse na doença e não neste “*lado humano*”³⁶².

Médicos não identificam como sendo o papel deles fazerem este tipo de abordagem. Tiveram pouco, ou nenhum, ensinamento sobre isto na graduação. Exige-se do médico algo que ele não tem – há exceções, evidentemente, e o nascimento da psicanálise pode ser aqui um exemplo, mas é preciso recordar que Freud deixou de ser neurologista desde então -, não aprendeu, não o sabe fazer e, portanto, não identifica como sendo esta uma de suas funções. O que não quer dizer que o médico não ouve dramas diariamente, não é sensível àquilo que se passa com o paciente e seu entorno, mas ele aprende a ter habilidades com e sobre doenças. Além do mais, quando se colhe uma história clínica investiga-se aquilo que é fundamental para “escutar” a doença - o que não é pouco -, que não é uma abstração dentro de um ser humano. Fica difícil entender que alguém que se dedica com afinco a este aprendizado – que é contínuo – tenha deixado de lado o “*lado humano*”.

Aqui podemos especular sobre um “vazio” não preenchido pelo médico ao se ocupar tão somente da dimensão física dos cuidados, e que parece ser cada vez mais ocupado por outros âmbitos do saber-fazer no campo da saúde como, por exemplo, pela enfermagem e pela psicologia, ambas com interesse acadêmico crescente sobre as questões reconhecidas como sendo espirituais dos pacientes nos cuidados no fim da vida. Pode-se aqui questionar se a expectativa em torno do papel do médico não é excessiva, na medida em que seu saber-fazer fica cada vez mais claramente circunscrito ao efetivo domínio da técnica no plano físico.

Já os estudos de McNamara e Menezes mostraram como os profissionais se sentem frustrados ao não conseguir oferecer uma “boa morte”, quando o roteiro seguido não atingia seus objetivos. Evidenciaram, também, a falta de espontaneidade, de flexibilidade e de adaptabilidade destes profissionais diante destes casos e quando estes profissionais estão diante dos “maus” pacientes. Um modo sutil de abandono, ao não se perceber as necessidades dos pacientes! Apontaram para a dificuldade e, em muitos casos, a incapacidade para reconhecer o outro e hospedá-lo, **respeitando** a diversidade. Estes achados mostram que é necessário uma “ginástica” emocional para a ruptura destas situações adversas, criando-se as condições necessárias para que os cuidados no fim da vida, dentro da ótica *hospice* de agir, não se transformem num instrumento técnico prescritivo. Aqui - mais do que nunca - este outro estranho precisa ser visualizado como o

condutor, como o hospedeiro de uma realidade ainda invisível, a ser descortinada. É somente sob estas condições de excepcional encontro, extremamente desafiadoras em sociedades com contingentes cada vez maiores de pacientes com doenças crônicas avançadas, que o “*é um alívio que tudo terminou*” não se transforme em uma regra.

A norma desviante e que foge ao controle – impondo um verdadeiro desafio à hospitalidade – está configurada nestes casos que envolvem os assim chamados “maus” pacientes. Se esta hospitalidade já se constitui num desafio para com os “bons” pacientes, para aqueles desviantes pode-se imaginar o desafio a ser enfrentado! O quanto estes pacientes que não desempenham seus papéis “adequadamente” são vítimas de abandono é parte a ser considerada e merecedora de maiores estudos.

9.2. A “boa morte” na perspectiva de quem é cuidado

É eticamente delicada e operacionalmente difícil a pesquisa junto a pacientes que estão morrendo, principalmente se pensarmos em termos de não-maleficência e de proteção ao sujeito da pesquisa^{361, 367, 368, 369}. O que não significa, entretanto, que se deva, de um modo paternalista, excluir o paciente que está morrendo da possibilidade de optar por querer ou não participar de uma pesquisa³⁶¹. Esta dificuldade em se fazer pesquisas neste campo é maior quanto mais próximo da morte este paciente se encontrar. Em muitos dos estudos que se propõem a investigar o universo destes pacientes quase sempre são os familiares mais próximos ou os cuidadores, que descrevem o processo de morrer, o que não necessariamente é um bom parâmetro para a avaliação das necessidades e dos desejos destes pacientes³⁷⁰. De fato, não basta os familiares estarem satisfeitos para que isto se transforme em critério de boa oferta de cuidados paliativos⁹⁷. É também comum ouvir-se os profissionais que trabalham neste contexto - ainda que o paternalismo possa ser um grande problema neste tipo de investigação - ofuscando a percepção das reais necessidades do paciente. Pode-se, também, por meio de um investigador externo investigar as necessidades dos pacientes, mas com potenciais interferências na relação destes com os profissionais que deles cuidam¹³³.

Independente destas questões metodológicas, o fim da vida parece ficar mais difícil para os pacientes que não são ouvidos e que não podem ter controle sobre suas mortes –

até para manifestarem que não desejam este controle-, principalmente quando eles têm familiares e médicos como “filtros” de suas escolhas ^{30, 164, 360}.

Uma vez que para cada paciente a morte é vivida de um modo único, é muito arriscada a prescrição de um modelo de boa morte, a não ser que o próprio paciente esteja no centro deste modelo ^{53, 360}. Somente pautado num modelo centrado no paciente, eventos inesperados e mesmo procedimentos teoricamente considerados fúteis – e que não fazem parte da prescrição do “jeito hospice de se morrer” – podem ser discutidos e realizados ³⁷.

Porém, ainda que haja dificuldades em um modelo centrado na autonomia do paciente – fato particularmente difícil e desafiador em nossa realidade, acrescido das questões de desigualdades sociais, culturais, de acesso ao sistema de saúde e de alocação de recursos - tem-se descoberto necessidades comuns no fim da vida entre os pacientes.

No estudo qualitativo de Singer, Martin e Kelner ³⁷¹, realizado com 126 pacientes com AIDS, pacientes em diálise renal, e com pacientes de instituições de longa permanência, foram encontradas cinco necessidades de cuidados: adequado manejo da dor e de outros sintomas; evitar o prolongamento inadequado do morrer; conseguirem ter controle sobre suas mortes; aliviar a sobrecarga e fortalecer as relações com aqueles que eles amam.

Já no estudo quantitativo de Moadel, foram investigadas as necessidades existenciais e espirituais entre 248 pacientes de um grande centro urbano norte-americano acometidos por câncer. Estes pacientes queriam, em sua grade maioria, ajuda para superar seus medos, para encontrar esperanças, para achar sentido em suas vidas e para encontrar recursos espirituais ³⁷².

Recente investigação semi-estruturada realizada com cem pacientes com câncer de pulmão mostrou quatro características de uma boa morte para eles: morte durante o sono; morte livre de dor; morte serena e morte rápida ³⁷³.

Num estudo semi-estruturado feito com 13 pacientes com câncer no Japão, foram encontradas 17 categorias de “boa morte”, sendo as mais freqüentemente referidas: estar livre da dor e de outros sintomas físicos e psíquicos; ter uma boa relação familiar; morrer em um ambiente ou local preferido; ter uma boa relação com os profissionais que o assistem; não ser uma sobrecarga para os outros; e ter suas esperanças preservadas ³⁷⁴.

Portanto, a “boa morte” como um tipo ideal norteador muitas vezes contrapõe-se, para quem cuida - especialmente em relação aos assim chamados “maus pacientes”-, às palavras de Cicely Saunders, que diz que *"cada morte era tão individual quanto a vida que a precedia e que toda experiência daquela vida estava refletida no modo de morrer do paciente"* ⁶⁷ (p. 1600). O respeito a um modo de morrer individual, tão seguidamente enfatizado por Saunders, parece nem sempre ser bem assimilado pelos profissionais, que vêem neste conceito uma via final comum prescritiva, que pode constranger as necessidades e a autonomia do paciente. Diante disto, pode-se perguntar: “boa morte” para quem?

Nos dizer de Bradshaw, *"estamos deixando de questionar o que realmente é uma 'Boa Morte' e o quanto, de fato, este conceito é apenas um placebo ou um narcótico que impede uma morte 'real' e a liberdade para se considerar derradeiras questões de fé"* ¹³² (p. 410).

Porém, na interface entre quem cuida e quem é cuidado há importantes questões a serem consideradas como, por exemplo: quais serão os desejos do paciente que devem e que podem ser respeitados para que ele tenha uma “boa morte”? Todos, ou tão somente aqueles que poderiam ser chamados de “razoáveis”? E quais seriam os critérios para esta razoabilidade? Assim, se por um lado pode haver um constrangimento ao exercício da autonomia do paciente nos *hospices* e centros de cuidados paliativos, por outro lado nem sempre as circunstâncias serão favoráveis a este exercício.

Ainda que com estas ressalvas, dar ao paciente as condições para que ele decida sobre o melhor modo para morrer é uma estratégia melhor do que aquela fundamentada em um conjunto de crenças e de valores pré-estabelecidos ⁵³.

9.3. Críticas ao modelo da “boa morte” do movimento *hospice*

Mas a busca de credibilidade do movimento *hospice* parece ter seu preço. As principais críticas ao movimento *hospice* dizem respeito à sua institucionalização no sistema de saúde, buscando torná-lo visível, integrado, valorizado e respeitado pelo modelo médico dominante. Elas dizem respeito à rotinização e à medicalização de um *ethos* fundamentado, em suas origens, na compaixão ao paciente com doença terminal,

processo este que, para alguns, foi acompanhado de perda dos valores que estavam nas origens deste movimento ³⁷⁵.

9.3.1. A tese da rotinização

O processo de crescente institucionalização dos cuidados paliativos e cuidado *hospice* trouxeram um progressivo deslocamento de seu caráter carismático e sua conseqüente “rotinização” ⁶⁰. “Rotinização” é inscrita, aqui, numa visão weberiana de configuração de rotinas, regras, e modelos inflexíveis e profissionalizantes a que estão expostos determinados movimentos sociais ⁵⁹.

A complexa rede de assistência ininterrupta dos *hospices* – que inclui internação domiciliar, clínica-dia, ambulatório, acompanhamento de pacientes internados, assistência emergencial – é, atualmente, parte integrante do sistema de saúde tradicional de vários países, e este processo de incorporação “aspira” um movimento que, em suas origens – e isto desde os *hospices* vitorianos –, sempre esteve à margem destes sistemas. Esta integração vem, em parte, de dentro do movimento, ao buscar este um alinhamento com o modelo biomédico e, em parte, vem dos próprios sistemas de saúde, que cada vez mais reconhecem a grande contribuição deste movimento para os cuidados no fim da vida ^{32, 274}.

Assim sendo, a rotinização organiza e impõe desafios ao movimento *hospice* para um novo modelo de relação com os sistemas de saúde: de crítico, na abordagem de pacientes com doenças terminais, passa a ser “parceiro”. São necessárias, a partir de então, inovadoras articulações internas e externas, em um cenário onde “*novas circunstâncias*” ⁶⁰ (p. 1368) levam a transformações nos ideais fortemente presentes nos períodos iniciais deste movimento. Pode-se dizer, então, que é necessária uma nova configuração, onde um caráter “mais profissional”, um “dar conta”, será submetido e auditorado por novos parceiros.

A conseqüência desta rotinização é a burocratização das atividades diárias. Weber descreve as características da burocracia moderna: a divisão das atividades regulares por meio de leis, ou de normas administrativas; a hierarquização de distintos níveis de autoridades para a realização destas atividades; o treinamento e conseqüente qualificação

de pessoas para a execução destas tarefas; a existência de um sistema firmemente ordenado de mandados e subordinações; e a divisão interna por setores ⁵⁹.

James e Field dão-nos detalhes de cada uma destas características da burocratização nos *hospices* britânicos ⁶⁰. É interessante observar que estes processos de controle não são só internos, mas são, também, formas de pressão de grupos que estimulam e que com doações ajudam o movimento *hospice* ^{376, 377}. E, com relação a isto, os autores acreditam que os cuidados paliativos podem estar perdendo seu foco de atenção, sofrendo “*pressões de auditorias clínicas e médicas(...) [com a] ‘reprofissionalização’ dos cuidados hospices sob uma prática holística (...) um deslocamento de [suas] metas (...) retrocedendo a concepções médicas mais tradicionais em detrimento de outros aspectos ‘mais suaves’ do cuidar*” ⁶⁰ (p. 1372).

O estudo de Abel foi o primeiro a verificar os processos de rotinização nos *hospices* norte-americanos ³⁷⁸. Para a autora, os *hospices* estariam alinhados, sob vários aspectos, com instituições alternativas de cuidados que surgiram nas décadas de sessenta e setenta do século XX, naquele país, dentro de um estilo que reivindicava uma morte mais natural, em instituições não autoritárias e não burocratizadas, onde as relações entre as pessoas fossem fortalecidas. Na visão da autora, a absorção pelo sistema de saúde teria tornado os *hospices* norte-americanos mais populares, mas, em contrapartida, teria diminuído a força crítica deste movimento e de suas singularidades.

Uma crítica mais contundente vem de Bradshaw ¹³². Para ela, o problema central seria o deslocamento do *ethos* cristão que alicerça o movimento *hospice* em suas origens, para o interior das instituições das sociedades secularizadas.

Bradshaw argumenta que a gradual secularização das sociedades ocidentais européias, concluída no século XX, teve importante impacto nas relações de trabalho da enfermagem, uma profissão especialmente “afinada” com as metas dos cuidados paliativos. Uma das conseqüências seria uma progressiva transferência de interesses de uma “*vocação espiritual (...) de altruísmo e serviço para o paciente*” ¹³² (p. 410) - como concebida por Florence Nightingale - para uma profissão mais leiga, com maior liberdade profissional, com maior autonomia.

No entendimento de Bradshaw, Cicely Saunders “*conseguiu para os moribundos*

aquilo que Nighthale tinha realizado um século antes para a enfermagem. Ela 'secularizou' o trabalho das ordens religiosas (...) mas, ao mesmo tempo, mantendo sua base vocacional e espiritual" ¹³² (p. 412), secularização aqui entendida no sentido de tirar estes cuidados da profissão religiosa, colocando-os dentro de uma profissão de leigos, ainda que – como no caso de Saunders – tais profissionais tenham crenças de tipo religioso em suas vidas pessoais. Mas, segundo Bradshaw, este tipo de secularização estaria profundamente enraizado no chamado “espiritual” de Saunders, uma vez que os *hospices* deveriam ser o exercício de uma filosofia cristã dirigida ao moribundo ⁵⁷, que oferecia acolhimento esperançoso no “Senhor”, ao paciente com doença terminal ²⁷.

Para Bradshaw ¹³², a abordagem atual do movimento *hospice*, na medida em que sofre um processo de rotinização, retira de seus princípios este exercício cristão e redefine quatro abordagens centrais: 1) a abordagem médica; 2) a abordagem psicossocial; 3) a abordagem educacional e de pesquisa; 4) a abordagem espiritual.

De fato, é possível verificar-se que nas três primeiras abordagens – e mais intensamente na primeira - têm-se pautado pela legitimação por meio da sistematização de condutas baseadas em evidências, com um forte incentivo às pesquisas. Com isto, organiza-se uma abordagem fortemente centrada na dimensão física, com um maior enfoque sobre os sintomas mais estressores.

Há, por outro lado, uma série de técnicas de intervenções psicológicas e o surgimento de guias e manuais de ajuda ao profissional como, por exemplo, roteiros que ensinam a dar más notícias ^{379, 380}. Pretende-se, com isto, uma segura e eficiente abordagem às questões psíquicas e emocionais do paciente. A questão que se apresenta é se a eficiência de uma técnica aprendida artificialmente pode substituir a espontaneidade cordial e acolhedora, tão indispensáveis neste período. Na avaliação de Bradshaw, esta é a área do movimento *hospice* que estaria mais contaminada pelo que chama de emotivismo, com todos os riscos de manipulação, onde predominaria uma preocupação pela técnica correta, em detrimento de um espontâneo e silencioso acolhimento, ou seja, onde a “*verdade é substituída pela efetividade psicológica*” ¹³² (p.413). É nesta “*esfera de competência e de poder do expert*” ¹³² (p. 415) que haveria grandes riscos de manipulação, com o paciente forçado a “abrir” sua vida, num momento de grande

vulnerabilidade.

Portanto, uma possível crítica a este modelo centrado na excessiva importância das sistematizações de condutas traria, como consequência, a perda dos objetivos mais ampliados de natureza religiosa, e comprometeria a filosofia supostamente holística deste movimento, "*encobrendo uma forma nova e mais sutil de vigilância sobre o morrer e sobre o luto das pessoas na sociedade moderna*"³⁵ (p 906).

Com relação à abordagem da dimensão espiritual, esta sempre foi um aspecto central para os trabalhos nos *hospices*. Nos *hospices* vitorianos, por exemplo, ela era canalizada pelas distintas correntes cristãs religiosas, tornando-se um verdadeiro *leitmotiv*. Pode-se ver isto claramente em Goldin, quando relata um diálogo entre um paciente e um médico, em um *hospice*, em 1904: “*Eu estou nas melhores mãos, doutor*’. *Para o que Barret [o médico] repetiu: ‘ Sim, pode-se sempre confiar nas mãos de Deus’*”¹⁰⁵ (p. 404).

Também nas origens do moderno movimento *hospice* a questão espiritual era bastante relevante. A despeito de estar enraizado num cristianismo tradicional, havia, ao mesmo tempo, uma preocupação de não se “invadir” o paciente, mas de ir ao encontro dele, lá onde ele se encontrasse, nas circunstâncias de seu mundo, de seus valores e de suas necessidades físicas, emocionais e existenciais. E isto parece ser realmente operante: “*é esta mensagem não falada que traz um senso de segurança para aqueles que nós cuidamos (...) cuidado espiritual é basicamente não-verbal*”³⁸¹ (p. 19). Ou seja, ainda que muitos profissionais professassem o vínculo cristão, havia uma preocupação de não doutrinação, de aceitação de qualquer pessoa, independentemente de seus credos, e havia uma postura muito mais “silenciosa” do que hoje. E esta era uma preocupação sempre presente em Cicely Saunders e no grupo de trabalho que construiu o *St. Christopher’s Hospice*^{54, 57}.

Era de se esperar que esta forma de expressar a religiosidade fosse redefinida nas sociedades secularizadas ocidentais contemporâneas. Nelas emerge uma espiritualidade mais difusa, não centrada na figura - doravante interdita - de um Deus institucionalizado. As questões de natureza interna da pessoa - como o sentido da vida e o sentido do adoecimento - são, de agora em diante, as questões emergentes e há um

estímulo para uma participação ativa do paciente neste processo, com um embrincamento da psicologia com a espiritualidade ¹³².

A suposta perda do *ethos* cristão na difusão do movimento *hospice* leva Bradshaw a se perguntar: “*Pode a ética permanecer ‘real’ se ela não é ‘aparente’? Não há problema se ela não é mais real ?*” ¹³² (p. 410)

Para este estudo, o que interessa não é tanto a discussão de uma espiritualidade distinta ou semelhante àquela da época da fundação do movimento *hospice*. Nem tão pouco - como Bradshaw tenta demonstrar - as modificações no campo da espiritualidade parecem-nos serem tão dramáticas a ponto de comprometerem o forte elemento religioso do movimento *hospice* em suas origens. Não compartilhamos com a idéia de que esta capilaridade aumentada da espiritualidade possa ser necessariamente problemática, nem que a ética - supostamente vinculada a algum credo religioso - tenha desaparecido. Se a ética cristã tradicional não é mais acolhida como uma experiência transformadora – o que não é verdade para muitos – outras formas de religiosidade – ou de espiritualidade - o poderão ser, e isto não significa um desvirtuamento, um enfraquecimento dos fundamentos do movimento *hospice*. Caso contrário, como se explicaria a existência de *hospices* budistas, muçulmanos e judeus e de profissionais ateus trabalhando em *hospices*? Assim sendo, é bem provável que outros motivos que não somente os de natureza religiosa sejam os motivadores para este árduo e desgastante trabalho cotidiano, e isto não implica – ou não deveria – em perda dos princípios que regem este tipo de assistência.

A questão para nós relevante diz respeito – e aí tendemos a ter um alinhamento com Bradshaw – a um excesso de oferta, um excesso de palavras – pior ainda quando em formas de manuais de condutas – e a um excesso de preocupação com a espiritualidade no fim da vida, como se os atos que constroem uma biografia não fossem o resultado de uma vida. E uma vida não é construída na sua terminalidade, o que não quer dizer que transformações não possam se operar nesta fase ³⁸². O valor que cada um de nós atribui ao que possa ocorrer após nossa morte, determina muito nossa posição sobre uma boa ou má morte. Como bem coloca Sandman, “*a questão é o quanto é bom ou ruim para uma específica pessoa morrer sob específicas circunstâncias*” ⁵³ (p. 18-19). Em se

considerando a pertinência da discussão de uma vida espiritual após a morte, o decisivo para uma individualidade, com relação a esta vida espiritual, não estaria tanto no que ocorreria nos derradeiros momentos de sua vida terrestre, mas, sim, nos atos realizados, naquilo que esta individualidade fez durante toda sua vida ³⁸³.

Há, em nosso entendimento, uma excessiva romantização em relação à morte do homem contemporâneo ocidental. Valoriza-se por demais a vida e dramatiza-se em excesso a morte. Uma excessiva preocupação para que tudo “corra bem”. A atitude de um “estar disponível” parece-nos muito mais protetora e acolhedora do que um “tudo tem de ser feito” ³⁸⁴. A problemática posição de “salvadores” que muitos se atribuem ^{134, 385} pode conduzir, quando aliados a uma técnica, a ações que exercem um poder sobre um corpo deteriorado que, em última instância, clama por compaixão, acolhimento e proteção e não por salvação.

9.3.2. A medicalização dos cuidados paliativos

A introdução dos cuidados paliativos no sistema de saúde trouxe, como conseqüência, sua medicalização. Por medicalização entende-se um modo médico característico de se pensar a saúde, a doença – comportamento desviante por excelência ³⁸⁶ -, a morte e o morrer, e seus determinantes, e que produz um grande impacto na vida social e cultural de um povo ⁹⁰. Este processo de medicalização teve seu foro privilegiado na saúde mental e na saúde coletiva, mas estendendo-se a todos os campos de exercício da medicina, sendo foco de importantes estudos especialmente a partir da década de Setenta do século XX ^{38, 387, 388}. Estes estudos surgem dentro de uma compreensão mais ampliada da racionalidade médica que, muito mais do que simplesmente atuar sobre um organismo biológico, estende-se também sobre um organismo social, influenciando-o, direcionando-o e dando significado a ele ³⁸⁹.

Assim, a importância da medicalização deve-se à grande penetração que o conhecimento médico tem sobre o corpo social, servindo, também, como instrumento para a consolidação de políticas sanitárias de biopoder, ou seja, uma política de controle da vida social – biopolítica – com dispositivos aplicados para garantir a regular este corpo social ²⁰². Para Conrad ³⁸⁸, este controle dá-se por três vias: 1) diretamente, pela tecnologia médica; 2) pela colaboração médica com outras profissões; e 3) pela ideologia

médica, que normatiza padrões do que seria saúde e fundamenta seus “desvios”. Neste sentido, a medicalização da vida diária não seria um conjunto de determinantes necessariamente neutros, desprovidos de qualquer intencionalidade, mas esconderia formas de controle social e político ³⁸⁷.

Todo este cenário médico em sua relação com o paciente, sua vida privada, e com seu meio social tem um conjunto de forças que interagem sob a forma de um poder disciplinar, descrito por Foucault ¹⁶⁵. Tal poder confere ao discurso e à prática médica, na visão foucaultiana, uma força de sedução sobre a sociedade, disciplinando nossos pensamentos e nossos corpos e, portanto, nossas experiências sobre o que é saúde, doença, vida e morte ^{90, 389}.

Na década de Cinquenta do século XX, Talcott Parsons ³⁸⁶ introduziu o conceito de “papel do doente”, descrevendo os elementos constitutivos deste “papel” a serem respeitados pelo paciente e que o legitimam institucionalmente: 1) isenção de suas responsabilidades sociais normais, com o médico tendo papel legitimador desta sua condição; ou seja, aceitação de seu papel de doente, o que implica em deveres a serem observados; 2) o paciente está em uma condição da qual é preciso que se tome conta dele; ele não pode ajudar a si mesmo, cuidar de si, enquanto a doença durar; 3) o estado de adoecimento deve ser indesejável para o paciente e sua obrigação é ‘ficar bom’; 4) o paciente deve procurar ajuda tecnicamente competente e cooperar para ficar bom. É neste último aspecto que “o papel da pessoa doente como paciente se articula com aquele do médico em um papel estrutural complementar” ³⁸⁶ (p. 437).

Em outro momento, Parsons constata que “este controle [da pessoa doente] é parte do preço [que [o doente] paga por sua parcial legitimação, e é claro que a estrutura parcial resultante é aquela da dependência de cada pessoa doente de um grupo de pessoas não doentes” ³⁸⁶ (p. 312).

Para Ivan Illich ³⁸, numa crítica contundente à invasão da vida privada e social pela medicina, o saber-fazer médico tem trazido uma exagerada dependência da sociedade às intervenções médicas – um processo de iatrogenia -, ou seja, a um conjunto de efeitos deletérios sobre a estrutura organizacional e sobre a vida cultural desta sociedade, ditando regras de comportamento e de dependência deste corpo social ao aparato médico

Segundo este autor,

*“a iatrogenia social é o efeito social não desejado e danoso do impacto social da medicina, mais do que o de sua ação técnica direta (...) uma penosa desarmonia entre o indivíduo situado dentro de seu grupo e o meio social físico que tende a se organizar sem ele e contra ele. Isto resulta em perda de autonomia na ação e no controle do meio”*³⁸ (p. 43).

Se, por um lado, as conquistas devam ser comemoradas, por outro lado, é preciso manter sempre uma atitude reflexiva e crítica quanto ao ajuste dos cuidados paliativos dentro do modelo biomédico. Assim, há algumas evidências da medicalização dos cuidados paliativos, entre elas:

1. O surgimento da especialidade “medicina paliativa” em 1987, no Reino Unido ²⁷². Walter chama a atenção para o fato deste reconhecimento ter-se dado no *Royal College of Physicians* (que congrega especialidades médicas que atuam nos hospitais) e não no *Royal College of General Practitioners* (que cuida de pacientes no domicílio) ¹³³.
2. O surgimento de subespecialidades médicas como, por exemplo, a pneumologia paliativa, a nefrologia paliativa, neurologia paliativa, a cardiologia paliativa, e de textos especialmente dirigidos para estes campos do conhecimento médico ^{391, 392, 393, 394}.
3. A busca da eficácia e da efetividade para legitimar tratamentos paliativos e, para tanto, uma grande ênfase nas pesquisas sobre o fim da vida ³⁹⁵.
4. A crescente ênfase na necessidade de oferta de cuidados paliativos em fases cada vez mais precoces do tratamento curativo, introduzindo-o cada vez mais precocemente dentro do modelo curativo vigente.
5. A ênfase na importância dos *guidelines* médicos para sistematizar e orientar na “melhor” conduta clínica a ser tomada ³⁹⁶.
6. O escrutínio a que se submetem os *hospices* pelos sistemas de auditorias médicas ou não, quer seja para liberação de recursos financeiros, quer seja como parte do processo de acreditação **hospitalar** (grifo nosso) ³⁹⁷.

Uma das conseqüências da medicalização é que o trabalho interdisciplinar é colocado em questionamento, na medida em que se estreita a visão dos cuidados paliativos dentro do saber-fazer médico. Nos diversos congressos, encontros, seminários e jornadas aos quais o autor deste estudo tem assistido, é notória a forte ênfase nas palestras sob a forma de “aulas médicas”, dentro de uma terminologia voltada para este profissional, a despeito de ter um público ouvinte freqüentemente bastante diversificado.

Esta forte ênfase médica impõe restrições aos profissionais não-médicos, como mostra bem o relato de um destes profissionais, membro da equipe do *St. Christopher's Hospice*:

“Esta é uma instituição médica, e a hierarquia é médica. Quem tem o maior salário? Os descansos [mais] longos? (...) O conceito multidisciplinar tem sido divulgado como a grande pretensão. Evidentemente, eu sou incluído nos rounds [grifo nosso], o que não seria o caso em um hospital, mas eu sou convidado [grifo do autor] pelo médico assistente a falar, e depois ele me agradece [grifo do autor]. Isto pode ser polidez, mas revela quem tem o poder” ¹³³ (p. 165).

E qual será a avaliação comparativa entre o saber-fazer dos *hospices* e o dos hospitais convencionais? Em estudo de revisão, Seale ³⁹⁸ constatou que o cuidado *hospice* nem sempre foi tão diferente dos cuidados oferecidos nos hospitais tradicionais, como seria razoável imaginar. Na avaliação do autor, as explicações poderiam estar no fato de que muitos profissionais dos hospitais tinham incorporado o saber-fazer dos cuidados paliativos, o que aumentaria a efetividade de suas condutas nos hospitais. Mas para Seale, o principal motivo estaria na penetração do sistema tradicional nos *hospices*, que absorveriam o saber-fazer institucionalizado, e, conseqüentemente, comprometeriam o ideal destes cuidados.

Mas este cenário tem se modificado. Estudos conduzidos na década de Noventa do século XX já mostravam que havia uma tendência de maior satisfação dos familiares e dos pacientes nos *hospices*, no que diz respeito ao ambiente físico, ao encaminhamento

de questões psicossociais, ao acolhimento e nos cuidados prestados pela enfermagem e pelos médicos. Além disto, o processo de comunicação também era mais aberto e mais fácil neste ambiente. Mas, quando avaliada a fase do luto, tanto familiares dos hospitais quanto os dos *hospices* tiveram as mesmas reações de ajustamento, ansiedade e sintomas psicossomáticos^{399, 400, 401}.

Porém, uma recente revisão sistemática analisando os estudos sobre a efetividade das equipes de cuidados paliativos com respeito à qualidade de vida, satisfação com os cuidados oferecidos e contenção de custos econômicos evidenciou que muitos destes estudos apresentavam falhas metodológicas, comprometendo uma análise mais aprofundada. A conclusão desta revisão foi a de que até a presente data não há evidências suficientes que suportem a efetividade dos cuidados paliativos quanto à qualidade de vida, satisfação dos pacientes e dos cuidadores e quanto à redução dos custos econômicos⁴⁰².

Não há dúvidas de que se está diante de um cenário desafiador. Até por que o movimento *hospice* tem demonstrado o quanto pode oferecer bons cuidados no fim da vida. Sua proposta é a de um modelo centrado no paciente, onde a comunicação aberta é encorajada, onde é possível um espaço para discutir a terminalidade e as melhores decisões. Além do mais, tem intervenções efetivas no manejo dos mais variados sintomas, em especial no campo oncológico, no manejo da dor e, por todas estes aspectos, parece ser um modelo ideal para o tratamento de pacientes com doenças terminais^{403, 404, 405}.

Internamente, uma das tarefas a serem enfrentadas pelos profissionais que trabalham com cuidados paliativos é a superação de um certo estado de "*apaixonamento com a 'sabedoria da equipe'*"¹⁷⁴. O processo de rotinização e medicalização dos cuidados paliativos pode ser um dos elementos que contribuam para esta percepção, com uma forte tendência de ser desconsiderado o saber do paciente no que diz respeito às suas necessidades, criando condições propícias para a prática de uma sutil forma de abandono. Um paradoxo para um movimento que nasceu justamente pelo inconformismo com o abandono destes pacientes. O desafio que se estabelece é o de serem criadas condições que levem os profissionais a reconhecerem que o paciente está no centro, sem que, com isto, a integridade pessoal e profissional dos membros da equipe se perca^{174, 385} e, ao

mesmo tempo, sem que o ideário da “boa morte” norteie as ações de seus profissionais em detrimento das reais necessidades do paciente, ou do que é possível de ser feito. Com isto, podem-se construir expectativas mais realistas e mais compatíveis neste campo. Caso contrário, há o risco de o movimento tornar-se uma ideologia dos que detêm um conhecimento que propicie “a única certa e verdadeira maneira de morrer”¹⁷⁴ (p. 1522), desenvolvendo programas rígidos, e transformando a compaixão em instrumento de poder e de manipulação profissional do morrer e da morte.

A crescente expansão dos cuidados paliativos no sistema de saúde tradicional é desafiadora e propõe constantes revisões quanto as melhores estratégias para esta inserção. O risco da institucionalização dos cuidados paliativos dentro do modelo médico vigente, submetendo-o à disciplina institucional e à sistematização que os manuais de condutas e de procedimentos proporcionam, leva-nos a acreditar que o movimento *hospice* possa ser “aspirado” para o interior do modelo tradicional hospitalar, tornando-o mais distante de um modelo “centrado na pessoa” e distante, portanto, de seus fundamentos originais.

Em relação ao surgimento das especialidades médicas em cuidados paliativos (na verdade seriam subespecialidades), estas surgem naturalmente como fruto da convivência com o modelo biomédico. Como consequência direta deste fato, os cuidados paliativos constroem um saber-fazer que se fragmenta, criando “ilhas de saberes”, redutos de conhecimentos submetidos ao escrutínio de um saber-fazer que foi questionado quanto sua prática assistencial nas origens deste movimento.

Olhando-se para este processo, deve-se constatar que muito provavelmente houve perdas na matriz filosófica do movimento *hospice*, mas que este “encarnar-se” no mundo institucionalizado – com toda burocratização e rotinização necessárias a este processo – tem trazido ganhos e conquistas e - o que é mais importante - tem disseminado um modo de cuidar de pessoas que estão morrendo de um modo mais compatível com suas necessidades. Não fosse por outras razões, só isto já seria um grande passo na construção de relações mais éticas entre os profissionais de saúde e os pacientes com doenças terminais. Como reconhece Seale:

*“Algumas evidências existem tanto [de fontes] inglesas,
[quanto] americanas, que o cuidado hospitalar possa*

*estar mais próximo da abordagem hospice nos últimos anos. A evidência não capacita uma avaliação de quão disseminado possa estar este desenvolvimento nos dois países, mas ela sugere que um quadro geral de tratamento precário, e um ‘contexto de consciência fechada’(...) nos hospitais, podem agora ser menos apropriados. Em parte, isto se deve ao efeito educativo do movimento hospice, particularmente na área do controle da dor”*³⁹⁸ (p. 553).

Há, portanto, e a despeito das “rachaduras” inerentes, um processo dialético entre cuidados paliativos e cuidado *hospice* com o sistema tradicional de saúde. Num mundo de tamanhas diversidades e desigualdades, seria ingênuo acreditar que a difusão do movimento *hospice*, rompendo com seu caráter carismático e construindo um modelo institucionalizado, ficaria “puro” em sua tentativa de ser o mais abrangente e não discriminatório ao comungar com o modelo biomédico tradicional. Portanto, há uma dose de ingenuidade diante da perplexidade de muitos ao acreditar que o movimento *hospice* estaria imune a processos erosivos com esta convivência⁹⁰.

Entretanto, o caminho encontrado para manter acesa a chama inicial – a construção da boa morte, como hoje é entendida – dentro de um crescente processo de rotinização e com um fortalecimento do poder médico - a despeito da baixa adesão deste profissional - pode estar transformando o movimento *hospice* em um prisioneiro, amarrado em um conjunto de prescrições, que instrumentalizam seus profissionais ao exercício de “*um jogo macabro no qual o paciente é [mantido]animado continuamente até que a cortina final caia*”¹³² (p 418).

10. Considerações finais

Este estudo de natureza teórica explora os fundamentos, as crenças e as contradições do discurso do moderno movimento *hospice*, fortemente embasado - atualmente - no conceito de “boa morte”.

Os fundamentos do movimento *hospice* estão presentes nos vários capítulos deste estudo e estão relacionados a um “ouvir o paciente”, indo de encontro as suas necessidades, ajudando-o a encontrar os caminhos que possibilitem a resolução destas necessidades, antes de sua morte. Esta escuta ativa é a base sobre a qual Cicely Saunders e seus seguidores estabeleceram a fundamentação teórico-prática dos cuidados paliativos e do cuidado *hospice*.

O profundo incômodo que causava na fundadora deste movimento o abandono a que estavam submetidos os pacientes com doenças terminais foi o impulso – o *conatus* – que sustentou seus objetivos e direcionou suas metas. Tal *conatus* somente foi possível de ser levado adiante por Saunders graças à sua profunda convicção religiosa cristã, fortemente direcionada à sua vida profissional. Tornou-se a líder carismática de um movimento que se faz sentir até os dias de hoje, ainda que Saunders fosse avessa à posição que passou a ocupar.

Esta convicção esteve encarnada de um modo intenso na concretização daquele que deveria ser – e que se tornou - o “centro irradiador” para o mundo de um novo modo de abordagem dos pacientes com doenças terminais: o modo *hospice* de se morrer: um lugar que aglutinasse uma tríade, baseada na *assistência*, no *ensino* e na *pesquisa*. Este pólo irradiador foi construído durante dez anos e teve sua concretização em 1967: *St. Christopher’s Hospice*. Tais considerações puderam ser aprofundadas nos **capítulos 4 e 6**.

E o que de diferente tinha este movimento, em suas origens, dos *hospices* já existentes? A partir do nascimento do *St. Christopher* a meta era a de disseminar para o mundo seus conhecimentos, de fomentar as pesquisas em cuidados paliativos, e de capacitar o maior número possível de profissionais que, ao voltarem para seus países, pudessem implantar este modo de assistência. Havia, também, uma forte determinação de Saunders e de seu grupo de mostrar ao sistema de saúde inglês o quanto o cuidado

hospice poderia absorver estes pacientes e acrescentar a este sistema, de quanto era possível transmitir este conhecimento dentro deste sistema e, principalmente, de quanto os médicos absorvidos por um saber-fazer curativo poderiam beneficiar-se ao aplicarem as ferramentas dos cuidados paliativos em suas práticas diárias.

Deve-se destacar que a fundamentação cristã era essencial para o pleno desenvolvimento do *St. Christopher's Hospice*, mas não o era para a difusão global do que lá se desenvolvia e que deveria ser irradiado para o mundo. Este ponto é importante, visto que parte das críticas em termos de uma suposta perda dos princípios que fundamentaram o movimento *hospice* devem-se às dificuldades de inserção de um modelo cristão em sociedades secularizadas, o qual supostamente teria sucumbido às imposições destas sociedades. Pudemos explorar este aspecto, quando verificamos as críticas à rotinização dos cuidados paliativos e foi possível verificar que neste processo social não há imunidade possível e mais, que esta pretendida imunidade não fazia parte dos planos de Saunders e de seu grupo próximo de colaboradores.

Estamos no campo das crenças, de um profundo acreditar, de um *leitmotiv* comum, e de uma coragem determinada a demonstrar a possível operacionalização destes conhecimentos, que deveriam ser cada vez mais ampliados pelas pesquisas e cada vez mais difundidos globalmente. Havia uma forte convicção de que não importasse qual seriam os credos de cada paciente, cada um era importante do jeito em que se apresentasse e de que este elemento deveria ser o norte dos cuidados paliativos, estivesse onde estivesse, dentro de suas peculiaridades sociais e culturais.

Podemos, então, no **capítulo 4**, aprofundar as origens lingüísticas da palavra definidora do movimento *hospice*, secularmente constituída, e possível de ser ancorada semanticamente na hospitalidade. O entendimento assumido neste estudo é o de que o revigoramento que tal perspectiva proporciona para a construção contemporânea de um *ethos* mais robusto para o movimento *hospice* é imenso, ampliando consideravelmente seus constituintes mais comumente utilizados, inseridos na edificação deste *ethos* sob a forma de princípios. Este edifício racionalmente constituído, por conseguinte, ganha novo alento a partir da possibilidade que a experiência fenomenológica da hospitalidade possa vir a oferecer.

O ir ao encontro do outro desarmado e, portanto, dentro de uma incondicionalidade - de acordo com a sugestão derridiana de uma hospitalidade incondicional ou da levinasiana responsabilidade incondicional - é uma das tarefas mais desafiadoras que se apresenta ao profissional envolvido com os cuidados no fim da vida. Exige um despir-se das certezas que acompanham seus conhecimentos, um intenso exercício de desapego como requisito para encontrar este outro, para “enxergar” seu rosto. A condição *sine qua non* para esta experiência solicita este “espírito desarmado”, a “*des-nucleação do eu*”, como muito apropriadamente expressou Levinas. A partir de então, estão estabelecidas as bases para uma incondicionalidade receptiva, aquilo que Derrida descreve, justamente, como “hospitalidade incondicional”. Em particular, a incondicionalidade da hospitalidade exige que qualquer “*a priori*” do hospedeiro seja, pelo menos num primeiro momento, deslocado. Mas esta incondicionalidade exige uma abertura ética de tamanhas proporções que a torna, como exercício de uma coletividade que fica refém de quem ela acolhe, o caminho possível - sem nenhuma certeza de resultados duradouros, é verdade - para o exercício da desconstrução do poder e do domínio sobre o outro; exercício fundamental para a prevenção de atos que são deletérios sobretudo no umbral da morte.

É possível, então, encontrar-se a profunda relação entre *hospice*, hospitalidade e estranho, verificando-se o quanto estas relações são plenas de sentido e o quanto seus significados se justificam a partir destas possibilidades de reconhecimento. Mas este é - se é possível valermo-nos de uma imagem - a parte relativa à “*inspiração*” de um processo necessário para o reconhecimento do outro. Processo este que fica mais facilmente encaminhado - será? - em um modelo de relação onde o paciente tem plena consciência de que sua morte irá ocorrer; um modelo do tipo “*consciência aberta*”; em suma, um verdadeiro desafio à nossa realidade médica cotidiana. É necessário, então, completar o processo, é necessário “*expirar*”! E, para que esta “*expiração*” ocorra adequadamente, é fundamental, também, que as competências e habilidades técnicas dos profissionais deste campo sejam solidamente estabelecidas, pois são extremamente necessárias para aliviar o sofrimento do paciente. Sem elas, de nada valem as experiências acima descritas, embora deva ficar claro que elas são meros meios ao serviço da prática do cuidar. Também faz parte desta *expiração* a construção de estruturas protetoras, embasadas na dimensão ética do reconhecimento do outro.

Neste sentido, uma política nacional de cuidados paliativos somente será protetora – e somente assim cumprirá sua função em consonância com os fundamentos do movimento *hospice* - se conseguir diferenciar instrumentos de efetiva proteção ao sujeito vulnerado e desamparado, de instrumentos paternalistas – tão comuns em nossa realidade cultural – e de instrumentos que solapem os direitos fundamentais a estes sujeitos, que serão evidenciados na medida em que puderem expressar seus desejos e anseios, e se tiverem plena consciência de sua terminalidade.

Portanto, este caráter protetor poderá ser constituído por duas vias distintas.

Por um lado, ele poderá ser fruto de uma experiência transformadora, somente possível de ser experimentada pelo sujeito individual, e que o levará a descortinar, diante de si, este duplo estranho, a saber: o outro que está morrendo – “estranho” devido a uma identidade distinta da do sujeito que o acolhe, presente em seu rosto levinasiano -, e a morte, este outro estranho, pela própria natureza desconhecida para quem ainda está vivo. Através deste encontro, essencialmente ético, a estranheza se desfaz em parte, e o hospedeiro vê-se compelido a mudar de atitude: passa a ser um aprendiz deste hóspede e aí sim, poderá encontrar-se terapêuticamente com o moribundo, e agir de acordo com este encontro.

Uma segunda maneira de proteção será fruto da construção de uma política nacional de cuidados paliativos, e das construções dos gestores locais, que considere a extrema necessidade desta proteção e que esteja criticamente constituída, evitando as armadilhas, para não ser fruto de uma prática autoritária, e para não ser a expressão de um dispositivo de um Estado que pretenda, em última instância, ter um maior controle sobre o corpo social destes pacientes, sufocando as já escassas possibilidades de desenvolvimento a que muitos estiveram submetidos durante suas vidas. Deverá, outrossim, ser uma política nacional plenamente consciente da medicalização dos cuidados paliativos e dos potenciais efeitos deletérios desta medicalização.

Porém, o movimento *hospice* formulou no decorrer dos anos, novas crenças, e uma delas - o conceito de “boa morte” - tem uma força tal que torna, na atualidade, os cuidados paliativos quase como seu sinônimo. Vimos, no **capítulo 8**, como este modelo teórico encontra no *kalós thánatos* da Grécia espartana os fundamentos necessários para dar ao

movimento *hospice* a delicada posição de pleitear ser o detentor de um modo certo de se morrer. Um modo considerado digno e belo, pleno de sentido, apropriado a todos os que estão nesta jornada. Por detrás das várias características constitutivas da boa morte ver-se-á esta morte “estética”. Outros termos surgiram no decorrer da construção da boa morte: morte digna, morte serena, morte em paz, morte suave, morte feliz, morte bela são algumas das expressões que começaram a perfundir o imaginário do movimento *hospice*. E é este arcabouço teórico que mobiliza uma parcela expressiva dos profissionais envolvidos com os cuidados paliativos. De fato, pretende-se oferecer um modelo que se supõe - se plenamente seguido - conduzir a esta “boa morte”. Há - pode-se dizer - esta necessidade de um bom desfecho dentro do movimento *hospice*. Os problemas que surgem com tal disposição têm sido expostos em importantes estudos, principalmente aqueles que se valem dos métodos das ciências sociais como, por exemplo, a observação participante e os grupos focais. São significativos retratos etnográficos do que se passa com os profissionais inseridos nos *hospices* e centros de cuidados paliativos, e que desnudam o modo como estes profissionais institucionalizam a “boa morte” em suas práticas cotidianas. Mesmo diante da escassez de pesquisas deste tipo no Brasil, já temos um retrato localizado e aqui, como em outros países, repetem-se os achados de um apego a uma fórmula que prescreve como deveria ser a jornada do paciente. Foi possível aprofundarmos as crenças e as contradições deste modo de institucionalizar a “boa morte” no **capítulo 9**.

A “boa morte” pretendida pelo movimento *hospice* somente é possível dentro de circunstâncias que favoreçam uma compatibilidade entre os profissionais e o querer de quem está morrendo. Fora destas condições, pode ser um instrumento de exclusão e de abandono daqueles que não se comportam “de acordo”, e daqueles com comportamentos desviantes de uma norma considerada adequada ao paciente – o “mau paciente”. A excessiva certeza de se agir de um modo correto para encaminhar o paciente para aquilo que se considera uma “boa morte” demonstra que se está dentro de um perigoso campo valorativo, que procura se impor à realidade dos fatos, que por não ser considerada, sofre distorções e proporciona ambientes propícios a frustrações para os profissionais e danos para o paciente. A “boa morte”, nesta perspectiva, é um poderoso antídoto à hospitalidade defendida neste estudo. Um antídoto que impede que a dimensão ética do outro seja visualizada. É também uma maneira desprotetora, paternalista e dominadora, e que precisa

ser descortinada. E dentro desta perspectiva, a frustração dos profissionais que trabalham com cuidados paliativos demonstra o quanto estes profissionais precisam rever seus objetivos e elaborar metas mais compatíveis com seus cotidianos.

Esta não aceitação do modo como a morte acontece – com o paradoxo do que isto venha a significar para o movimento *hospice*, sempre defensor de um modo próprio de se morrer - está presente, também, no caloroso debate com os defensores da eutanásia. Ambos os movimentos defendem uma “boa morte”, ambos defendem uma “morte digna”. O entendimento que aqui se pretendeu transmitir – e isto foi tema do **capítulo 5** - foi o de que estas não seriam e não deveriam ser encaradas como práticas necessariamente excludentes, e os relatos de pacientes em cuidados paliativos que solicitam eutanásia mostram que esta pretensa incompatibilidade só é possível de ser estabelecida no campo teórico. Evidentemente, não se trata de forçar alguém que em seu íntimo não o queira, a praticar eutanásia – e esta é uma questão delicada percebida nos relatos dos enfermeiros belgas -, mas se trata, ao contrário, de aceitar quem toma esta decisão. Não aceitar que alguém queira acabar com sua vida em condições de terminalidade, e dentro de um processo sustentado temporalmente, pode denotar - em última instância - uma incapacidade para deixar o outro viver aquilo que ele possa querer viver. O mesmo raciocínio pode ser aplicado para os profissionais que valoram a sustentação da vida indefinidamente, em condições extremas. Para este estudo, não existe uma prática de cuidados no fim da vida correta, e que deva, sob quaisquer circunstâncias, ser sustentada. Qualquer modelo teórico de morte institucionalizado torna-se potencialmente deletério para quem está morrendo. O modo como se morre de uma doença terminal será fruto das decisões estabelecidas em uma relação o mais aberta possível, na dependência das circunstâncias que se configurarem.

A rotinização dos cuidados paliativos - abordada no **capítulo 9** - era uma meta pretendida por Cicely Saunders. Caso contrário, o *St. Christopher's Hospice* não teria sido construído. É bem verdade que as habilidades para esta rotinização não dependeram exclusivamente dela. Ao contrário, ela valeu-se de uma forte rede de “influenciáveis” e de pessoas que sabiam como concretizar suas idéias, pessoas habilidosas no planejamento e na consecução administrativa de seus objetivos. Somente por intermédio deste complexo

processo social da rotinização os cuidados paliativos poderiam adquirir a estabilidade necessária para pleitear novos patamares, há muito pretendidos por Saunders.

Porém, dentro desta busca pela rotinização, Saunders era bastante sensível à necessidade de aproximar o médico a esta prática. As múltiplas vias encontradas para tentar esta aproximação é que parecem estar comprometendo os fundamentos do movimento *hospice*, pois, necessariamente, tornam este movimento dependente do escrutínio de várias instâncias médicas e de instituições que fomentam seu desenvolvimento. Portanto, conflitos de interesse podem surgir nos processos externos de auditoria para liberação dos já escassos recursos financeiros disponíveis para os cuidados paliativos, e dispositivos de controle introduzem-se nos *hospices* e nos centros de cuidados paliativos a partir dos processos de acreditação hospitalar.

Além do mais, internamente os *hospices* organizam-se, em muitos aspectos, à semelhança do modelo biomédico, quer seja com o surgimento de subespecialidades dentro da medicina paliativa, quer seja com a construção de *guidelines* e de manuais de condutas, que abrangem a abordagem física e psíquica e - como pretendem alguns - aquilo que chamam de plano espiritual. A biomedicina tão refratária à inserção e aceitação dos cuidados paliativos - como demonstra a precária participação médica nos *hospices* - é a que parece estar detendo, em última instância - e paradoxalmente - o poder regulador sobre a prática dos cuidados paliativos. Aparentemente, está impondo seu jeito médico de tratar. Mas, é preciso que se considere que há uma transferência de conhecimentos dos cuidados paliativos para o interior do sistema de saúde tradicional e que, neste sentido, é ainda cedo para uma avaliação mais precisa - e suficientemente imparcial - sobre as conseqüências deste processo dialético. Portanto, será necessário que estudos sejam realizados a fim de avaliar estas questões.

Um dos riscos a que os centros de cuidados paliativos e *hospices* estão submetidos é o de serem estruturados de um modo que o olhar médico se imponha sobre os outros olhares, desorganizando o discurso da interdisciplinaridade e solapando um dos pilares deste movimento. Pressionados por uma crescente e constante demanda, em sociedades secularizadas e em processo de envelhecimento, como a nossa, os cuidados paliativos e os *hospices* - e, por conseguinte, o movimento *hospice* - correm o risco de serem

instrumentos de um controle médico sobre o corpo social, isto é, de um dispositivo biopolítico. Ou uma iatrogenia a serviço da efetividade dos manuais e dos protocolos. Uma estrutura onde a abordagem torna-se fria, onde o paciente com doença terminal venha a se tornar mais um “caso” entre tantos outros. Um aparato de biopoder que poderia interessar a uma política de controle mais abrangente sobre seus cidadãos, sobre os vulnerados e sobre os excluídos.

Por conseguinte - e pudemos verificar isto no **capítulo 7** - há importantes questões a serem enfrentadas pelo movimento *hospice* em nosso país. Não se trata somente de medidas de uma macropolítica estruturadora dos cuidados paliativos, mas de um trabalho para mudar toda uma mentalidade acerca dos cuidados ao paciente com doença terminal. Isto implica em um maior envolvimento da academia na formação dos profissionais da saúde; em organizar-se um amplo programa de qualificação de recursos humanos; na necessidade de sensibilizar os gestores da importância de um planejamento que inclua os cuidados paliativos; na necessidade de uma articulação mais efetiva entre os diversos níveis de atenção à saúde; e em uma política de liberação de opióides mais ágil e com acesso mais facilitado ao usuário.

De qualquer modo, é possível inferir-se que pequenos *hospices*, ou pequenos centros de cuidados paliativos, sejam locais mais apropriados para o exercício dos cuidados paliativos nos moldes que foram pretendidos pelo movimento *hospice* em seus primórdios. Grandes instituições poderão ter uma tarefa mais árdua para implantar o “jeito *hospice* de agir”. Terão maiores desafios para organizar seus recursos humanos e deverão criar constantes processos de discussão e de reavaliação interna sobre seus rumos. Mas, independente de seus tamanhos, estes centros poderão servir de centros referência quaternária dentro do sistema de saúde.

O autor deste estudo é ciente das eventuais limitações da proposta da organização ética, no plano prático, fundamentada na hospitalidade incondicional e na responsabilidade incondicional levinasiana, que podem ser vistas como experiências pontuais de dois filósofos – mas também como experiências de alguns poucos profissionais -e que poderão ser consideradas como muito distantes da realidade a que é submetido o profissional desta área em seu árduo trabalho diário. Dependem, portanto, de um conjunto de possibilidades que, num mundo pragmático de otimização entre meios e

fins, podem ser difíceis de estarem configuradas ou disponíveis. Reconhecem-se, também, as limitações com respeito ao modo como se operacionalizariam as reflexões e diligências reguladoras e prescritivas dos sujeitos coletivos sob o olhar da bioética da proteção. Até onde se sabe este percurso não foi ainda construído e deverá ser trilhado se este for o entendimento das várias instâncias a serem envolvidas neste processo.

Por conseguinte, estudos de campo necessitam ser realizados para que as macro e micropolíticas de implantação dos cuidados paliativos possam ser criticamente construídas, revisitadas e aperfeiçoadas, criando-se, a partir destas pesquisas, mecanismos que disponibilizem a flexibilidade necessária para que o movimento *hospice* não seja um instrumento de manipulação, para que o maior interessado, o paciente, tenha um processo de morte em que seja reconhecido, respeitado, protegido e não seja abandonado.

Referências bibliográficas

1. Henrard JC. Cultural problems of ageing especially regarding gender and intergenerational equity. *Soc SciMed* 1996; 43(5):667-80.
2. Carvalho JAM, Garcia RA. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad Saúde Pública* 2003; 19(3):725-33.
3. Organização das Nações Unidas. Assembléia Mundial sobre envelhecimento: Resolução 39/125. Viena; 1982.
4. Ministério da Saúde. Estatuto do Idoso. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2007. (Série E. Legislação de Saúde).
5. Kinsella K, Velkoff VA. *An Aging World: 2001*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 2001. (U.S. Census Bureau, Series P95/01-1).
6. Departamento de População e Indicadores Sociais, Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2000. Rio de Janeiro: IBGE; 2002.
7. Noncommunicable Disease Prevention Health Promotion Department. Ageing and Life Course Unit. World Health Organization. *Men, Ageing and Health: achieving health across the life span*. Geneva: WHO; 2001.
8. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde. Ministério da Saúde. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília: Cadernos de Atenção Básica nº 19. Ministério da Saúde; 2006.
9. Departamento de População e Indicadores Sociais. Diretoria de Pesquisas. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Divisão de Estudos e Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o período de 1980-2050 – Revisão 2000. Rio de Janeiro: IBGE; 2000.
10. Gordilho A, Sérgio J, Silvestre J, Ramos LR, Freire MPA, Espíndola N, et al. *Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso*. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade/Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2000.

11. Lessa I. Epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis versus terceira idade. In: Lessa I, editor. *O Adulto Brasileiro e as Doenças da Modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis*. São Paulo - Rio de Janeiro: Editora Hucitec Abrasco; 1998. p. 203-22.
12. Kligerman J. O Câncer como um indicador de saúde no Brasil. *Rev Bras Cancerol* 1999; 45(3):editorial.
13. Advance Media Information. World Hospice and Palliative Care Day. London: Hospice House. January 2006. <http://www.worldday.org> (acessado em 05/Maio/2006).
14. Davies E, Higginson IJ. *Better PC for older people*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.
15. Davies E, Higginson IJ. *The Solid Fact: Palliative Care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.
16. Davies E. *What are the palliative care needs of older people and how might they be met?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004. <http://www.euro.who.int/Document/E83747.pdf> (acessado em 08/Mar/2007).
17. National Health Service, The Scottish Government. *Living and dying well: a national action plan for palliative and end of life care in Scotland*. Edinburgh: The Scottish Government; 2008.
18. Veras RP. Em busca de uma assistência adequada à saúde do idoso: revisão da literatura e aplicação de um instrumento de detecção precoce e de previsibilidade de agravos. *Cad Saúde Pública* 2003; 19(3):705-15.
19. Ribeiro CDM, Schramm FR. A necessária frugalidade dos idosos. *Cad. Saúde Pública* 2004; 20(5):1141-59.
20. Schisler EL. *Besieged by Death - Immersed in grief: Death and Bereavement in Brazil*. In: Morgan JD and Laungani P, editors. *Death and bereavement around the world - volume 2: The Americas*. Amityville: Bauwood Publishing Company; 2003. p.121-36.
21. Rajagopal MR, Mazza D, Lipman A. *Pain and Palliative Care in the Developing World and marginalized Populations: A Global Challenge*. Binghamton: The Haworth

- Press; 2003.
22. Foley KM. How much palliative care do we need? *Eur J Palliat Care* 2003; 10(2) Suppl: S5-7.
 23. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA* 2003; 289(18):2387-92.
 24. Floriani CA. Palliative Care in Brazil: A Challenge to the Health-Care System. *Palliative Care: Research and Treatment* 2008; 2:19–24. <http://www.la-press.com> (acessado em 28/Out/2008).
 25. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. *Gerontologist* 1987; 27(5):616–26.
 26. Santina CD, Bernstein RH. Whole-patient assessment, goal planning, and inflection points: their role in achieving quality end-of-life care. *Clin Geriatr Med* 2004; 20:595-620.
 27. Twycross R. Palliative Care. In: Callahan D, Singer P, Chadwick R (editors) *Encyclopedia of Applied Ethics* 1998; Volume 3. San Diego, CAL: Academic Press. p. 419-33.
 28. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35(5):469-85.
 29. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO's facts and figures – 2005 findings. November 2006. <http://www.nhpc.org> (acessado em 10/Set/2007).
 30. The SUPPORT Principal Investigators. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 1995; 274(20):1591-8.
 31. Dunlop R. *Cancer: paliative care*. London: Springer - Verlag; 1998.
 32. Doyle D, Jeffrey D. *Palliative Care in the Home*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
 33. Gazelle G. Understanding Hospice – An Underutilized Option for Life's Final Chapter. *NEJM* 2007; 357(4): 321-4.
 34. Houaiss A, Villar MS. *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.

35. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002; 324: 905-7.
36. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351(suppl II):21-9.
37. Saunders Y, Ross R, Riley J. Planning for a good death: responding to unexpected events. *BMJ* 2003; 327:204-6.
38. Illich I. A expropriação da saúde – nêmesis da medicina. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira; 1975.
39. Foucault M. A arqueologia do saber. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 1987.
40. Maliandi R. Ética: conceptos y problemas. Buenos Aires: Editorial Biblos; 2004. (Tercera edición).
41. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: conflitos, interfaces e necessidades. *Ciênc Saúde Coletiva* 2008; 13 (Suppl 2):S2123-32.
42. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23(9): 2072-80.
43. Eco U. Como se faz uma tese. São Paulo: Editora Perspectiva; 2007.
44. Haguette TMF. Metodologias Qualitativas na Sociologia. Petrópolis: Vozes; 1987.
45. Ginzburg C. Mitos, emblemas, sinais: Morfologia e História. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.
46. National Association of Orthopaedic Nurses. Case Management Conference Proceedings. *Orthoc Nurs* 1997; 16(suppl 2): S5-S62.
47. Floriani CA, Amaral RHR. A atitude do médico frente à criança terminal na faixa dos 3 aos 8 anos. Monografia conclusão curso de graduação em Medicina. Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Catarina; 1984.
48. Jonsen AR. A Chronicle of Ethical Events: 1940s to 1980s. In: A short history of medical ethics. Jonsen AR, editor. New York/Oxford: Oxford University Press; 2000. p 99-114.
49. Mori M. A Bioética: sua natureza e história. *Humanidades* 1994; 9 (4):333-41.

50. Schramm FR. Os princípios da bioética. In: Segre M, organizador. A questão ética e a saúde humana. São Paulo: Atheneu; 2006. p. 17-30.
51. Almeida JLT. Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principalista da relação médico-paciente. Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências na área de Saúde Pública. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 1999.
52. Billings JA. What is Palliative Care? *J Palliat Med* 1998; 1(1):73-81.
53. Sandman L. *A Good Death: On the Value of Death and Dying*. Berkshire and New York: Open University Press; 2005. (Series Facing Death)
54. Clark D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957-1967. *Mortality* 1998; 3(1): 43-63.
55. Twycross R. *The dying patient*. London: CMF Publications; 1978. (first edition 1975).
56. Saunders C. *Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach*. London: Edward Arnold; 1990.
57. du Boulay S, Rankin M. *Cicely Saunders: The founder of the Modern Hospice Movement*. London: SPCK; 2007. (First Edition: 1984).
58. Weber M. *Ensaio de Sociologia*. Rio de Janeiro: Zahar Editor; 1979. (Quinta edição).
59. Weber M: *sociologia*. São Paulo: Editora Ática; 1982.
60. James N, Field D. The routinization of hospice: charisma and bureaucratization. *Soc Sci Med* 1992; 34(12):1363-75.
61. Clark D. Contradictions in the development of new hospices: a case study. *Soc Sci Med* 1991; 33(9):995-1004.
62. St. Christopher's Hospice. *Annual review 2007/2008: Responding to Challenge and Change*. London: St Christopher's Hospice; 2008.
63. Saunders C. *Dying they live: St. Christopher's hospice*. In: Herman Feifel (editor): *New Meanings of Death*. Los Angeles: McGraw-Hill Book Company, 1977. p. 154-79.
64. MacCormack C. *Hospice and the holistic alternative*. *Soc Sci Med* 1994; 38(11): vii-ix.

65. Baines M. Tackling total pain. In: Saunders C, editor. *Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach*. London: Edward Arnold, 1990. p. 26-38.
66. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med* 1999; (49):727-36.
67. Saunders C. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. *BMJ* 1996; 313: 1599-601.
68. Schisler EL. O conceito de dor total no câncer. In: C M Nascimento-Schulze, organizadora. *Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde*. São Paulo: Robe Editorial; 1997. p. 49-62.
69. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5):494-9.
70. Brennan F, Carr DB, Cousins M. Pain Management: A Fundamental Human Right. *Anesth Analg* 2007;105 (1):205–21.
71. Bras M, Loncar Z, Fingler M. The relief of pain as a human right. *Psychiatr Danubina* 2006; 18(1-2):108-10.
72. Fishman SM. Recognizing Pain Management as a Human Right: A First Step. *Anesth Analg* 2007; 105(1): 8-9.
73. Saunders C. The Treatment of Intractable Pain in Terminal Cancer. *Proc R Soc Med* 1963:195-7.
74. Ripamonti C, Dickerson ED. Strategies for the treatment of cancer pain in the new millennium. *Drugs* 2001; 61:955–77.
75. von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya KJ. Physician Attitudes and Practice in Cancer Pain Management: A Survey From the Eastern Cooperative Oncology Group. *Ann Int Med* 1993; 119(2): 121-6.
76. Daut RL, Cleeland CS. The prevalence and severity of pain in cancer. *Cancer* 1982; 50: 1913-8.
77. Ulricch A. Estratégias da OMS para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. III Congresso Internacional de Cuidados Paliativos. Brasília-: 27 a 29 de novembro de 2008 (palestra).

78. World Health Organization. Cancer pain relief. Geneva: World Health Organization, 1986.
79. Stjernswärd J, Bruera E, Joranson D, Allende S, Montejó G, Tristan LQ et al. Opioid Availability in Latin America: The Declaration of Florianopolis. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10(3):233-6.
80. Bruckner P. A Euforia Perpétua: ensaio sobre o dever de felicidade. Rio de Janeiro: DIFEL; 2002.
81. Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital: the palliative care unit as a possible solution. *Can Med Assoc J* 1976; 115:119-21.
82. Figueiredo MTA. A dor no doente fora dos recursos de cura e seu controle por equipe multidisciplinar (Hospice). *Ambito Hosp* 1996; 8: 63-70.
83. Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southall D. Development and epidemiology. In: Goldman A, Hain R, Liben S., editors. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press. 2006. p. 3-13. (Second Edition).
84. World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: World Health Organization; 1990. (Technical Report Series 804).
85. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization; 2002. (Second edition.).
86. World Health Organization. Appraising the WHO Analgesic Ladder on its 20th anniversary. *Cancer Pain Release* 2006; 19(1).

<http://www.whocancerpain.wisc.edu/contents.html> (acessado em 09/Set/2007)
87. Ferris FD. Last hours of living. *Clin Geriatr Med* 2004; 20: 641– 67.
88. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. 2005. (Third Edition).
89. Jocham HR, Dassen T, Widdershven G, Halfens R. (2006) Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *J Clin Nurs* 2006; 15:1188–95.
90. Clark D, Seymour JE. *Reflections on Palliative Care*. Buckingham, Philadelphia : Open University Press; 2002. (Series Facing Death).

91. Schachter S. Quality of Life for families in the Management of Home Care Patients with Advanced Cancer. *J Palliat Care* 1992; 8(3):61-6.
92. Steele LL, Mills B, Long MR, Hagopian GA. Patient and caregiver satisfaction with end-of-life care: Does high satisfaction mean high quality of care? *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(1): 19-27.
93. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, Mcneilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA* 2000; 284(19):2476-82.
94. Park KU. Assessment of Change of Quality of Life in Terminally Ill Patients under Cancer Pain Management Using the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in a Korean Sample. *Oncology* 2008;74(suppl 1):7-12.
95. Lorenz K. Progress in Measuring and Improving Palliative and End-of-Life Quality. *J Palliat Med.* 2008;11(5):682-4.
96. Kaasa S, Loge JH, Fayers P, Caraceni A, Strasser F, Hjermstad MJ et al. Symptom Assessment in Palliative Care: A Need for International Collaboration. *J Clin Oncol* 2008; 26(23):3867-73.
97. Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 1994; 8:183-96.
98. Casarett D. Ethical Considerations in End-of-Life Care and Research. *J Palliat Med* 2005; 8(Supp 1): S148-60.
99. Henig RM. Will we ever arrive at the good death? *New York Times Magazine* 2005; Aug 7; *National Newspaper* (27): p.26.
100. Rousseau P. Physicians and end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(1): 9-11.
101. Danis M, Federman D, Fins JJ, Fox E, Kastenbaum B, Lanken P et al. Incorporating palliative care into critical care education: Principles, challenges, and opportunities. *Crit Care Med* 1999; 27(9):2005-13.
102. Fischberg D, Meier DE. Palliative care in hospitals. *Clin Geriatr Med* 2004; 20:735-51.

103. Cassel DK, Salinas RC, Winn PA. *The Enciclopédia of Death and Dying*. New York: Facts On File Inc; 2005.
104. Verderber S, Refuerzo BJ. *Inovations in hospice architecture*. New York: Taylor and Francis Inc; 2006.
105. Goldin G. A Protohospice at the Turn of the Century: St. Luke's House, London, from 1893 to 1921. *J Hist Med Allied Sci* 1981; 4:383-415.
106. *Dicionário Essencial Latino-Português/Português-Latino*. Porto: Porto Editora, 2001.
107. Houaiss A, Avery CB. *The New Barsa Dictionary of the English and Portuguese Languages*. New York: Appleton-Century- Crofts, 1968.
108. Piasek G, Piasek M. Tradition of hospices (xenodochia) in the town of Varazdin, Croatia. *Arh Hig Rada Toksikol* 2006; 57(4):459-68. (Abstract).
109. Sousa FA. *Novo Dicionário Latino-Português*. Porto: Lello & Irmão; 1957.
110. Weisman AD, Hackett TP. Predilection to Death: Death and Dying as a Psychiatric Problem. *Psychosom Med* 1961; XXIII(3):232-56.
111. Kellehear A. *Dying of cancer: the final year of life*. Chur: Harwood Academic Publisher; 1990.
112. Field MJ, Cassel CK. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, D.C.: Institute of Medicine; 1977. <http://www.nap.edu/catalog/5801.html> (acessado em 16/Nov/2005).
113. Webber M. *The Good Death: The New American Search to Reshape the End of Life*. New York: Bantam Books; 1999.
114. Lapum, JL. A good death and medicalisation need not be polarized. *BMJ* 2003; 327:224-5.
115. Thomas M, Day R. Quality of death can be measured outside hospices. *BMJ* 2000; 320(7243):1206.
116. Prigerson SC, Bradley EH. A good death is an oxymoron without consideration of mental health. *BMJ* 2003; 327: 222.
117. Pierce SF. Improving End-of-life Care: Gathering Suggestions from Family Members. *NursForum* 1999; 34(2):5-14.

118. Grogono J. Sharing control in death: the role of “amicus mortis”. *BMJ* 2000; 320:1205.
119. Neuberger J. Commentary: a “good death” is possible in the NHS. *BMJ* 2003; 326:34.
120. Ganstal AI. Good death may be possible in emergency departments. *BMJ* 2003; 327:1048.
121. Clark J. Freedom from unpleasant symptoms is essential for a good death. *BMJ* 2003; 327:180.
122. Breitbart W. The Goals of Palliative Care: Beyond Symptom Control. *Palliat Support Care* 2006; 4:1-2.
123. Bowling A. Research on dying is scanty. *BMJ* 2000; 320(7243):1205-6.
124. Smith R. A good death. *BMJ* 2000; 320:129-30.
125. Chochinov HM, Krisjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the Terminally Ill: Revisited. *J Palliat Med* 2006; 9(3):666-72.
126. Callahan D. *The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death*. Washington, DC: Georgetown University Press; 2000.
127. Hu KK. Fighting for a Peaceful Death: A Personal Essay. *J Palliat Med* 2001; 4(2):209-13.
128. Field D. Awareness and modern dying. *Mortality* 1996 1; (3): 255-65.
129. Neuberger J A healthy view of dying. *BMJ* 2003; 327:207-8.
130. Byock IR. *The Nature of Suffering and the Nature of Opportunity at the End of Life*. *Clin Geriatr Med* 1996; 12: 237-52.
131. Seale C. Heroic death. *Sociology* 1995; 29:597-613.
132. Bradshaw A. The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal. *Soc Sci Med* 1996; 43(3):409-419.
133. Walter T. *Revival of Death*. London and New York: Routledge; 1994.
134. Menezes RA. *Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Garamond; 2004.
135. Cherney NI, Catane R. Attitudes of Medical Oncologists Toward Palliative Care for Patients with Advanced and Incurable Cancer: Report on a Survey by the European

- Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Cancer* 2003; 98(11):2502-10.
136. Wenger NS, Rosenfeld K. ACOVE: Quality Indicators. *Ann Intern Med* 2001; 135(8): 653-77.
137. Finne-Soveri UH, Tilvis R. How accurate is the terminal prognosis in the Minimum Data Set? *J A Geriatr Soc* 1998; 46(8): 1023-4.
138. Gavrin J, Chapman CR. Clinical management of dying patients. *West J Med* 1995; 163:268-77.
139. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326: 30-4.
140. Schramm FR. Bioética para quê? *Rev Camiliana Saúde* 2002; 1(2):14-21.
141. Kuhse H, Singer P. What is Bioethics? A historical introduction. In: Helga Kuhse H, Singer P, editors. *A Companion to Bioethics*, Oxford: Blackwell Publishers Ltd; 1998. p. 3-11.
142. Ariès P. *História da Morte no Ocidente*. Rio de Janeiro/ São Paulo: Ediouro; 2002.
143. Ariès P. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1982. (vol I e II).
144. Rodrigues JC. *Tabu da Morte*. Rio de Janeiro: Achiamé; 1983.
145. Elias N. A solidão dos moribundos *Envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
146. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1987. (Terceira Edição).
147. Saunders C. In Britain: Fewer Conflicts of Conscience. *Hastings Cent Rep* 1995; 25(3): 44-5.
148. Sandman L. What's the use of human dignity within palliative care? *Nurs Philos* 2002; 3:177-81.

149. Bayertz K. Introduction: Sanctity of Life and Human Dignity. In: Bayertz K, editor. Sanctity of Life and Human Dignity. Dordrecht, Boston, London: Kluwer Academic Publishers. 1996. p. xi – xix.
<http://books.google.com.br/books?id=HlpwkIjagb0C&printsec=frontcover&dq=Sanctity+of+Life+and+Human+Dignity> (acessado em 10/Dez/2008).
150. Johnson PRS. An analysis of “dignity”. *Theor Med Bioethics* 1998; 19:337–52.
151. Chochinov HM. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin* 2006; 56:84-103.
152. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* 2002; 360:2026–30.
153. Chochinov HM. Care: Helping the Patient Feel Valued. *JAMA* 2002; 287(17):2253-60.
154. Chochinov HM, Hack TF, McClement S, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002; 54:433–43.
155. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *J Clin Oncol* 2005; 23:5520-5.
156. McClement S, Chochinov HM, Hack TF, Hassard T, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity Therapy: Family Member Perspectives. *J Palliat Med* 2007; 10(5):1076-82.
157. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BJM* 2007; 335:184-7.
158. Higginson IJ, Hall S. Rediscovering dignity at the bedside. *BMJ* 2007; 335:167-8.
159. Campbell CS, Hare J, Matthews P. Conflicts of Conscience: Hospice and Assisted Suicide. *Hastings Cent Rep* 1995; 25(3):36-43.
160. Billings JA. Dignity. *J Palliat Med* 2008; 11(2):138-9.
161. Chochinov HM. Dignity. Dignity? Dignity! *J Palliat Med* 2008; 11(5):674-5.
162. Taboada P, Ugarte AR, Bertucci MV. Dimensión ética del morir. *ARS medica* 2000; 2(2):31-44.

163. Moller DW. Death, societal attitudes toward. In: Callahan D, Singer P, Chadwick R (editors) *Encyclopedia of Applied Ethics*, Volume 1, pp. 735-745, San Diego, CAL: Academic Press; 1998.
164. Jennings B, Kaebnick GE, Murray TH (editors). *Improving End of Life Care: Why Has It Been So Difficult?* *Hastings Cent Rep* 2005; 35(6): S2-S60.
165. Foucault M. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro e São Paulo: Forense Universitária; 1998.
166. Engelhardt Jr HT. Sofrimento, enfermidade e morte: a busca de sentido. In Engelhardt Jr HT, autor. *Fundamentos da Bioética Cristã Ortodoxa*. São Paulo: Edições Loyola; 2003. p. 383-437.
167. Callahan D. *What kind of life: the limits of medical progress*. Washington, D.C.: Georgetown University Press; 1990.
168. Schramm, FR. Cuidados paliativos: aspectos filosóficos. *Rev Bras Cancerol* 1999; 45(4):57-63.
169. Brown P, Davies B, Martens N. Families in Supportive Care - Part II: Palliative Care at Home: A Viable Care Setting. *J Palliat Care* 1990; 6(3):21-7.
170. Comitê Consultivo Nacional de Ética para a Saúde e Ciências da Vida da França. Final de vida, terminando a vida, eutanásia. *Mundo Saúde* 2002; 26(1): 194-203.
171. Janssens R, ten Have DC, Clark D, Broeckaert B, Gracia D, Illhardt FJ. et al. Palliative care in Europe: towards a more comprehensive understanding. *Eur J Palliat Care* 2001; 8(1):20-3.
172. Singer PA, MacDonald N. Quality end-of-life care. In: Singer PA, editor. *Bioethics at the bedside: a clinician's guide*. Ottawa: Canadian Medical Association; 1999. p. 117-22.
173. Quill TE, Dresser R, Brock DW. The Rule of Double Effect – A Critique of its Role in End-of-Life Decision Making. *NEJM* 1997; 337: 1768-71.
174. Pellegrino ED. Emerging Ethical Issues in Palliative Care. *JAMA* 1998; 279(19): 1521-2.

175. Gilbert J, Kirkham S. Double effect, double bind or double speak? *Palliat Med* 1999; 13:365-6.
176. Quill TE, Battin MP. *Physician-Assisted Dying: The Case for Palliative Care and patient Choice*. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press; 2004.
177. Arras J, Dubler NN. Bringing the hospital home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care. *Hastings Cent Rep* 1994; 24 (5):S19-S28.
178. Collopy B, Dubler N, Zuckerman C. The Ethics of Home Care: Autonomy and Accommodation. *Hastings Cent Rep* 1990; (Suppl.):1-16.
179. Levine C, Zuckerman C. The Trouble with Families: Toward an Ethic of Accommodation. *Ann Int Med* 1999; 130(2):148-52.
180. Liaschenko J. The moral geography of home care. *Advn Nurs Sci* 1994; 17(2):16-26.
181. Ruddick W. Transforming Homes and Hospitals. *Hastings Cent Rep* 1994; 24(5): S11- S14.
182. Young A, Pignatello CH, Taylor MB. Who's the Boss? Ethical Conflicts in Home Care. *Health Progress* 1988; December:59-62.
183. Williams A. Changing geographies of care: employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space. *Soc Sci Med* 2002; 55:141-54.
184. Procter S, Wilcockson J, Pearson P, Allgar V. Going home from hospital: the carer / patient dyad. *J Adv Nur* 2001; 35(2): 206-17.
185. Pousada L. High-Tech Home Care for Elderly Persons: What, Why And How Much? In: Arras J, editor. *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1995. p. 107-28.
186. Arras J. *Bringing the Hospital Home: ethical and social implications of high-tech home care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1995. p. 1-31.

187. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008; 22:33-41.
188. Keenan JM, Fanale JE. Home Care: Past and Present, Problems and Potential. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37:1076-1083.
189. Wright AA, Katz IT. Letting Go of the Rope – Aggressive Treatment, Hospice Care, and Open Access. *NEJM* 2007; 357(4):324-7.
190. Levine C. Home Sweet Hospital: The Nature and Limits of Private Responsibilities for Home Health Care. *J Aging Health* 1999; 11(3):341-59.
191. Saunders C. Foreword. In Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2005. p. XVII. (Third Edition).
192. Pattinson EM. *The Experience of Dying*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1977.
193. Dufourmantelle JA. J. Anne Dufourmantelle convida Jacques Derrida a falar da Hospitalidade. São Paulo: Editora Escuta, 2003.
194. Lévinas E. *Deus, a Morte e o Tempo*. Coimbra: Almedina; 2003.
195. Derrida J. *Voyous*. Paris: Ed. Galilée; 2003.
196. Lévinas E. *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. Petrópolis: Editora Vozes; 2005.
197. Levinas E. *Ética e Infinito*. Lisboa: Biblioteca de Filosofia Contemporânea; 2007.
198. Sen A. *Desenvolvimento com liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras; 2000.
199. Schramm FR. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização? *Rev Bioética* 2008; 16(1):11-23.
200. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas, *Cad Saúde Pública* 2001; 17(4):949-56.
201. Kottow M. *Ética de protección. Uma proposta de protección bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/Unibiblos; 2007.
202. Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Revista Brasileira de Bioética* 2006; 2(2):187-200.

203. Agamben G. *Homo sacer. O poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2002.
204. Schramm FR. Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético. In: Oda, LM, organizador (a)?. *Biosafety of Transgenic Organisms in Human Health Products*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1996. p. 109-27.
205. Hottois G. Bioéthique. In: *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. G. Hottois & J.N. Missa, org. Bruxelas: De Boeck; 2001. p. 124-31.
206. Ladrière J. Del sentido de la bioética. *Acta Bioethica* 2000; 6(2):199-218.
207. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(10):2055-66.
208. Engelhardt JR HT. *Fundamentos da Bioética Cristã Ortodoxa*. São Paulo: Edições Loyola; 2003.
209. Singer PA, Bowman KW. Quality care at the end of life. *BMJ* 2003; 324:1291-2.
210. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(8):1755-60.
211. Drane J. El cuidado del enfermo terminal. Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios. Washington, D.C.: OPS; 1999. (Publicación Científica 573).
212. Walter T. Historical and cultural variants on the good death. *BMJ* 2003; 327:218-20.
213. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications. *Ann Int Med* 1990; 112(12): 949-54.
214. Callahan D. Medical Necessity, Medical Futility: the Problem Without-a-Name. *Hastings Cent Rep* 1991; 21(4): 30-5.
215. Council on Ethical and Judicial Affairs. American Medical Association. *Medical Futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*. *JAMA* 1999; 281(10):937-41.
216. Higginson IJ. Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients: against. *BMJ* 2003; 327(7415):615-6.

217. Manisty C, Waxmann, J. Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients: for. *BMJ* 2003; 327(7415):614-5.
218. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1614/01 D.O.U. Poder Executivo, nº 70, 10 abr. 2001. Seção 1, p. 35.
219. Walzer M. *Spheres of justice: a defense of pluralism and equality*. New York: Basic Books; 1983.
220. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Arch Intern Med*. 2008; 168(16):1783-90.
221. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: resolução CFM nº 1246/ 88. Rio de Janeiro: Navegantes Editora Gráfica Ltda. 2004. (Décima quarta Edição).
222. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saúde Pública* 2005; 21(1):111-9.
223. Kuhse H. La eutanasia. In: Singer P, editor. *Compendio de Ética*. Madrid: Alianza Editorial; 1995. p. 405-16.
2243. Almagor R. Non-voluntary and Involuntary Euthanasia in the Netherlands: Dutch Perspectives. *Issues Law Med* 2003; 18(3):239-56.
225. Oliveira WDM. Ação civil pública c/c requerimento de tutela antecipada. Brasília: Procuradoria Regional dos Direitos do Cidadão. Procuradoria da República no Distrito Federal. 09/Maio/2007.
226. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006. Diário Oficial da União, 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169.
227. European Association of Palliative Care Task Force. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Eur J Palliat Care* 2003; 10(2):63-6.
228. Rachels J. *The end of life: euthanasia and morality*. Oxford, New York, Melbourne: Oxford University Press; 1986.
229. Twycross R. Rapid response to Gillon R. When doctors might kill their patients. *BMJ* 1999; 318(7196) 8, June ver página

230. Hendin H. The Dutch Experience. *Issues Law Med* 2002, 17(3):223-46.
231. De Bal N, Dierckx de Casterlé B, Gastmans C. Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2006; 43:589-99.
232. Almagor R. "Culture of Death" in the Netherlands: Dutch Perspectives. *Issues Law Med* 2001; 17(2):167-79.
233. Chade J. Cresce número de grupos suíços de auxílio à eutanásia. Estado de São Paulo 2002 Ago 22. <http://www.estadao.com.br/agestado/noticias> (acessado em 10/Dez/2003).
234. Wassermann R. Ação de ONG suíça cria 'turismo do suicídio'. *Folha de São Paulo* 2002 Dez 1. *Caderno Mundo*; p. A19.
235. Hurst SA, Mauron A. The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. *Palliat Med.* 2006; 20(2):107-12.
236. Pereira J, Anwar D, Pralong G, Pralong J, Mazzocato C, Bigler J-M. Assisted Suicide and Euthanasia Should Not Be Practiced in Palliative Care Units. *J Palliat Med* 2008; 11(8):1074-6.
237. Doukas DJ, Brody H. Care at the Twilight: Ethics and End-of-Life Care. *Am Fam Physician* 1995; 52(5):1294-9.
238. Quill TE. Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients: Addressing the "Elephant in the Room". *JAMA* 2000; 284:2502-7.
239. Pessini L, Bertachini L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Edições Loyola; 2004.
240. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(8): 1749-54.
241. Martindale D. Cultura da Morte. *Scientific American Brasil* 2005 Jul; n. 38, p.22-3.
242. Hamilton NG, Hamilton CA. Therapeutic Response to Assisted Suicide Request. *Issues Law Med* 2000; 16(2):167-76.

243. Verpoort C, Gastmans C, De Bal N, Dierckx de Casterlé B. Nurses' attitudes to Euthanasia : a review of the literature. *Nurs Ethics* 2004;11: 349-56.
244. Bilsen JJR, Vander Stiche RH, Mortier F, Deliens L 2004. Involvement of nurses in physician-assisted dying. *J Adv Nurs* 47(6):583-91.
245. Ledger SD. Euthanasia and Assisted Suicide: there is an alternative. *Ethics Med* 2007; 23(2):81-94.
246. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death. *NEJM* 2003; 349:359-65.
247. Almagor R. Dutch Perspectives on Palliative Care in the Netherlands. *Issues Law Med* 2002; 18(2):111-26.
248. Bouèsseau M-C. La muerte como frontera de sentido: Fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa. *ARS medica* 2000; 2(2):65-72.
249. Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol* 2002; 48(1):17-20.
250. Seale C. *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement.* Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
251. Putnam C. *Hospice or Hemlock? Searching for Heroic Compassion.* Westport, Connecticut, London: Praeger; 2002.
252. Humpreys C. "Waiting for the last summons": the establishment of the first hospices in England 1878-1914. *Mortality* 2001; 6(2):146 – 66.
253. Winslow M, Clark D. St Joseph's Hospice, Hackney: documenting a centenary history. *Prog Palliat Care* 2006; 14(2):68-74.
254. Hughes N, Clark D. "A Thoughtful and Experienced Physician": William Munk and the Care of the Dying in Late Victorian England. *J Palliat Med* 2004; 7(5): 703-10.
255. Thomas C, Morris SM, Harman JC. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Soc Sci Med* 2002; 54:529-44.
256. Thomas C, Morris, SM. Informal carers in cancer contexts. *Eur J Cancer Care*, 2002; 11:178-82.

257. Soothill K, Morris SM, Harman JC, Francis B, Mcillmurray MB. Cancer and faith. Having faith - does it make a difference among patients and their informal carers? *Scand J Caring Sci* 2002; 16:256-63.
258. Secretaria Especial de Projetos Especiais, Prefeitura do Município do Rio de Janeiro. Guia das Igrejas Históricas da Cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: ACE Pré-Impressão e Impressão; 1997.
259. Nash DS. 'Look in Her Face and Lose Thy Dread of Dying': The Ideological Importance of Death to the Secularist Community in Nineteenth-Century Britain. *J Religious Hist* 1995; 19(2):158-80.
260. Prochaska FK. *Philanthropy and the Hospitals of London: The King's Fund, 1897-1990*. London: Oxford University Press, 1992. <http://books.google.com.br/books?q=prochaska&btnG=Pesquisar+livros> (acessado em 12/Mar/ 2008).
261. Barnard, D. The Coevolution of Bioethics and the Medical Humanities with Palliative Medicine, 1967-1997. *J Palliat Med* 1998; 1(2):187-93.
262. Nuremberg Military Tribunals. Código de Nuremberg. Nuremberg Code. Control Council Law 1949; 10(2): 181-2. <http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm> (acessado em 10/Mar/2009).
263. Pfeifer H. *The meaning of death*. New York: McGraw-Hill Book Company; 1959.
264. Glaser B, Strauss A. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Transaction. Seventh Edition 2007. (First Edition: 1965).
265. Sudnow D. *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporaneo; 1971.
266. Clark D. Religion, Medicine, and Community in the Early Origins of St. Christopher's Hospice. *J Palliat Med* 2001; 4(3):353-60.
267. Monroe B, Hansford P, Payne M, Sykes N. St Christopher's and the future. *Omega* 2007-2008; 56(1):63-75.
268. Wright M, Wood J, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. International Observatory on End of Life Care. Lancaster University: November 2006. www.eolc-observatory.net (acessado em 15/Mar/2007).
269. Doyle D. Palliative medicine in Britain. *Omega* 2007-2008; 56(1): 77-88.

270. Connor SR. Development of hospice and palliative care in the United States. *Omega* 2007-2008; 56(1):89-99.
271. Kübler-Ross E, Worden J.W. Attitudes and experiences of death workshop attendees. *Omega* 1977-78; 8(2):103.
272. Seely JF, Scott JF, Mount BM. The need for specialized training programs in palliative medicine. *Can Med Assoc J* 1997; 157(10):1395-7.
273. Clark D. End-of-life care around the world: achievements to date and challenges remaining. *Omega* 2007-2008; 56(1):101-10.
274. Stjernswärd J, Clark D. Palliative medicine: a global perspective. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (editors). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. 2005. p.1197-224.
275. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2):91-6.
276. World Health Organization. *Symptom Relief in Terminal Illness*. Geneva: World Health Organization; 1998.
277. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: World Health Organization; 1998.
278. Sepulveda C, Habiyambere V, Amandua J, Borok M, Kikule E, Mudanga M, et al. Quality care at the end of life in Africa. *BMJ* 2003; 327:209-13.
279. Seale C. Changing patterns of death and dying. *Soc Sci Med* 2000; 51:917-30.
280. Corr CA. Hospice: Achievements, Legacies, and Challenges. *Omega* 2007-2008; 56(1): 111-20.
281. Parliamentary Assembly. Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta99/erec1418.htm#1>(acessado em 13/Set/2008).
282. Gruskind S, Mills E, Tarantola D. History, principles, and practice of health and human rights. *Lancet* 2007; 370:449-55.
283. Ministério da Saúde. *Resenha da luta contra o câncer no Brasil: documentário do serviço nacional de câncer*. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

284. Firmino F. Lutas simbólicas das enfermeiras na implantação do centro de suporte terapêutico oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Ana Néri/ Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2004.
285. Teixeira LA, Fonseca CO. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2007.
286. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. *Mundo Saúde*, 2003; 27(1):58-63.
287. Figueiredo MTA. Educação em cuidados paliativos. *Mundo Saúde* 2003; 27(1): 165-170.
288. Almeida C, Travassos C, Porto S, Labra ME. Health sector reform in Brazil: a case study of inequity. *Int J Health Serv* 2000; 30(1):129–62.
289. Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
290. Brasil. Portaria no. 3.535/GM. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. *Diário Oficial da União* 1998; 14 Out.
291. Brasil. Portaria no. 881/GM. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. *Diário Oficial da União* 2001;119-E, de 21 jun.
292. Brasil. Portaria no. 19/GM de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. <http://portal.saude.gov.br/sas> (acessado em 26/Ago/2005).
293. Brasil. Portaria no. 1319 GM/MS. Cria, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica. 2002; 23 jul. http://www.saude.mg.gov.br/.../legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_1319.pdf (acessado em 02/ Jun/2008).
294. Deslandes SF. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
295. Benevides R, Passos E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciência Saúde Coletiva* 2005; 10(3): 561-71.
296. Deslandes SF. O projeto ético-político da humanização: conceitos, métodos e identidade. *Interface (Botucatu)* 2005; 9(17):401-3.

297. Núcleo Técnico da Política de Humanização. Secretaria Executiva. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. http://portal.saude.gov.br/saude/area.cfm?id_area=390 (acessado em 23/Jan/2009).
298. Floriani CA, Schramm FR. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cad Saúde Pública* 2004; 20:986-94.
299. De Lima L. Advances in Palliative Care in Latin America and the Caribbean: Ongoing Projects of the Pan American Health Organization (PAHO). *J Palliat Med* 2002; 5(4): 228-31.
300. Barnard D. World Health Organization Guidelines for National Control Policies. *J Palliat Med* 2002; 5(4):575-7.
301. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(3):527-34.
302. Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1992;19(5):771-7.
303. Maida V. Factors that Promote Success in Home Palliative Care: a Study of a Large Suburban Palliative Care Practice. *J Palliat Care* 2002; 18(4): 282-6.
304. Montgomery RJV. The family Role in the Context of Long-Term Care. *J Aging Health* 1999; 11(3):383-416.
305. Brasil. Portaria Interministerial no. 5.153 MS/MPAS. Institui o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos. *Diário Oficial da União* 1999; 8 Abr.
306. Kite S. Can medical paternalism ever be justified? *Eur J Palliat Care* 2001; 8(4):151-4.
307. Di Sarno G, Chiattonne HBC, Matsumoto DY, Rezende MSM, Carneiro RA. Cuidados paliativos e dignidade: a experiência da Casa de Apoio – Hospedaria de Cuidados Especiais do HSPM-São Paulo. *Adm Saúde* 2004; 6(25):123-32.
308. Kellehear A. *A Social History of Dying*. Melbourne: Cambridge University Press; 2007.
309. Rodrigues JC. Reflexões sobre a liberdade, a morte, e o poder. Versão preliminar, mimeografada. Sem data.
310. Morin E. *O homem e a morte*. Mem-Martins: Publicações Europa-América; 1970. (Segunda Edição).

311. Berta, P. Two faces of the culture of death: Relationship between grief work and ungarian peasant soul beliefs. *J Loss Trauma* 2001; 6(2):83-113.
312. Tolstóy. L. Senhor e servo. In: Tolstóy L. *A morte de Ivan Ilitch e outras histórias*. São Paulo: Editora Paulicéia, 1991.
313. Soares C. *A morte em Heródoto: valores universais e particularismos étnicos*. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian, 2003.
314. Soares C. A morte: critério de felicidade nas *Histórias* de Heródoto. *Humanitas* 2002; LIV:117-64.
315. Bauman Z. *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Stanford: Stanford University Press; 1992.
316. McClure, G. The *Artes* and the *Ars moriendi* in Late Renaissance Venice: The Professions in Fabio Glisenti's *Discorsi morali contra il dispiacer del morire, detto Athanatophilia (1596)*. *Renaissance Q* 1998; 51(1):92-127.
317. Tolstóy. L. *A morte de Ivan Ilitch e outras histórias*. São Paulo: Editora Paulicéia, 1991.
318. Thurston J. The Point of Death. *The Practitioner* 1970; 205(226):187-90.
319. Ziegler J. *Os vivos e a morte*. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1977.
320. Committee of the Harvard Medical School. A Definition of Irreversible Coma. *JAMA* 1968; 205(6):337-40.
321. D'Assumpção EA. Perfil da attitude do medico diante do paciente terminal. *Ver Bras Cir* 1994; 84(4):159-62.
322. Quill TE, Cassel. Nonabandonment: A Central Obligation for Physicians *Ann Int Med* 1995; 122(5): 368-74.
323. Pantilat SZ, Steimle AE..Palliative Care for Patients With Heart Failure. *JAMA*. 2004; 291:2476-82.
324. Carrese JA. Refusal of Care: Patients' Well-being and Physicians' Ethical Obligations. *JAMA*. 2006; 296:691-5.
325. Tercier J. The Lips of the Dead and the 'Kiss of Life': The Contemporary Deathbed and the Aesthetic of CPR. *J Hist Soc*, 2002; 15(3):283-327.
326. Gorer G. *The Pornography of Death*. In: Shneidman ES (editor). *Death: Current Perspectives*. Palo Alto: Mayfield Pub. Co.; 1980.

327. Vovelle M. Rediscovery of Death Since 1960. *Ann Am Acad Pol Soc Sci* 1980; 447(1): 89-99.
328. Becker, E. A negação da morte. São Paulo: Círculo do Livro. S/ data.
329. Freud S. Nossa atitude para com a morte. In: *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud S.* (edição Standard Brasileira). Rio de Janeiro: Imago Editora; 2006. p. 299-310. (Volume XIV).
330. Pessoa F. Livro do desassossego. Lisboa:Ática; 1982. (volume II)
331. Long SO. Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Soc Sci Med* 2004; 58:913-28.
332. Seale C. Sporting cancer: struggle language in news reports of people with cancer. *Soc Health Illness* 2001; 23(3):308-29.
333. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med* 2006; 20: 685-92.
334. van der Geest S. Dying peacefully: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Soc Sci Med* 2004; 58:899-911.
335. Counts DA, Counts D. The good, the bad, and the unresolved death in Kaliai. *Soc Sci Med* 2004; 58:887-97.
336. Kamm FM. *Morality, Mortality: Death and Whom to Save from it.* New York and Oxford: Oxford University Press; 1993.
337. Walters G. Is there such a thing as a good death? *Palliat Med* 2004; 18:404-8.
338. Gruenberg EM. The failures of success. *Milbank Meml Q Health Soc* 1977; winter: 3-24.
339. Seale C, Addington-Hall J. Euthanasia: why people want to die earlier. *Soc Sci Med* 1994; 39: 5.
340. Riley Jr JW. Dying and the Meanings of Death: Sociological Inquiries. *Annu Rev Sociol* 1983; 9: 191-216.
341. Hart B, Sainsbury P, Short S. Whose dying? A sociological critique of the “good death“. *Mortality* 1998; 3(1): 65-77.
342. Palgi P, Abramovitch H. Death: A Cross-Cultural Perspective. *Annu Rev Anthropol* 1984; 13:385-417.

343. Timmermans S. Dying of awareness: the theory of awareness contexts revisited. *Sociol Health Illness* 1994; 16(3): 322-39.
344. Glasser BG, Strauss AL. *Time for Dying*. New Brunswick and London: Aldine Transaction; 2007. (First Edition: 1968).
345. Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 1961; 175:1120-8.
346. Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow GR, Bennett JM. Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient. *JAMA* 1979; 241 (9): 897-900.
347. Williams R. Awareness and control of dying: some paradoxical trends in public opinion. *Sociol Health Illn* 1989; 11:201-12.
348. Seale CF, Addington-Hall JM, McCarthy M. Awareness of dying: prevalence, cause and consequences. *Soc Sci Med* 1997; 45:477-84.
349. Field D, Copp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliat Med* 1999; 13: 459-68.
350. Campione F. To die without speaking of death. *Mortality* 2004; 9(4):345-9.
351. Centeno-Cortes C, Nunez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994; 8:39-44.
352. Kai I, Ohi G, Yano E, Kobayashi Y, Miyama T, Niino N, Naka K. Communication between patients and physicians about terminal care: a survey in Japan. *Soc Sci Med* 1993; 9:1151-59.
353. Goodgame RW. AIDS in Uganda: clinical and social features. *NEJM* 1990; 323:383-389.
354. Häyry H Paternalism. In: Chadwick RF, editor. *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol.1 London: Academic Press; 1998. p 449-57.
355. Pan Chacon J, Kobata CM, Liberman SPC. A "mentira piedosa" para o canceroso. *Rev Assoc Med Bras* 1995; 41(4):274-6.

356. Diniz RW, Gonçalves MS, Bensi CG, Campos AS, Del Giglio A, Garcia JB et al. O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Assoc Med Bras* 2006; 52(5):298-303.
357. Germain CP. Nursing the Dying: Implications of Kübler-Ross' Stagin Theory. *Ann AAPSS* 1980; 447:46-58.
358. Zimmermann C. Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociol Health Illn* 2007; 29(2): 297-314.
359. McNamara B. *Fragile lives: death, dying and care*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press; 2001.
360. Clark J. Patient centred death. *BMJ* 2003; 327:174-5.
361. Kendall M, Harris F, Boyd K, Sheik A, Murray SA, Brown D et al. Key challenges and ways forward in researching the "good death": qualitative in-depth interview and focus group study. *BMJ* 2007; 334: 521-6.
362. Breitbart W. Spirituality and meaning in palliative care. *Mundo Saúde* 2003; 27(1):33-44.
363. McNamara B; Waddell C; Colvin M. Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses. *Soc Health Illness* 1995; 17(2):222-44.
364. McDermott E, Bingley AF, Thomas C, Payne S, Seymour J, Clark D. Viewing patient need through professional writings: a systematic 'ethnographic' review of palliative care professionals' experiences of caring for people with cancer at the end of life. *Prog Palliat Care* 2006; 14(1):9-18.
365. Barchifontaine CP. Prefácio. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Edições Loyola; 2004. p. xv-xvi.
366. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro e São Paulo: Forense Universitária; 2002.
367. Jubb AM. Palliative care research: trading ethics for an evidence base. *J Med Ethics* 2002; 28:342-6.
368. Kaasa S, Hjerstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliat Med* 2006; 20:727-34.

369. Workman S. Researching a good death. *BMJ* 2007; 334: 485-6.
370. Higginson I, Priest P, McCarthy M. Are bereaved family members a valid proxy for a patients' assessment of dying? *Soc Sci Med* 1994; 38: 553-7.
371. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality End-of-Life Care: Patients' Perspectives. *JAMA* 1999; 281(2):163-8.
372. Moadel A, Morgan C, Fatone A, Grennan J, Carter J, Laruffa G et al. Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-Oncol* 1999; 8:378-85.
373. Hughes T, Schumacher M, Jacobs-Lawson JM, Arnold S. Confrontin Death: Perceptions of a Good Death in Adults With Lung Cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25: 39-44.
374. Hirai K, Myashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Good Death in Japanese Cancer Care: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(2): 140-7.
375. Hewa S, Hetherington RW. Specialists without spirit: crisis in the nursing profession. *J Med Ethics* 1990;16:179.
376. National Audit Office, The Comptroller and Auditor General. End of Life Care. Norwich: TSO (The Stationery Office); 2008. <http://www.nao.org.uk> (acessado em 04/ Dez/2008).
377. Open Society Institute. Project on death in America. PDIA newsletter 2003; Fall: n^o 11.
378. Abel E. The hospice movement: institutionalizing innovation. *Int J Health Serv* 1986; 16:71-85. (abstract)
379. Buckman R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *BMJ* 1984;288:1597-9.
380. Clarck RE, LaBeff EE. Death Telling: Managing the Delivery of Bad News. *J Health Soc Behav* 1982; 23: 366-80.
381. Twycross R. A time to die. London: Christian Medical Fellowship Publication; 1986.
382. Valentine C. The "moment of death." *Omega* 2007; 55(3):219-36.
383. Steiner R. O limiar do mundo espiritual: considerações aforísticas. São Paulo: Editora Antroposófica; 1994.

384. Hennezel M. A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver. Aparecida: Idéias & Letras; 2004.
385. McNamara B. The institutionalization of the good death. *Soc Sci med* 1994; 39(11): 1501-08.
386. Parsons T. *The Social System*. New York: Routledge; 1991. Disponível em <http://www.google.com.br/livros> (acessado em 16/Dez/2008).
387. Zola IK. In the name of health and illness: on some socio-political consequences of medical influence. *Soc Sci Med* 1975; 9:83-7.
388. Conrad P. Types of medical social control. *Sociol Health Illn* 1979; 1(1):1-11.
389. Luz M. *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus; 1988.
390. Lupton D. Foucault and the medicalisation critique. In: Petersen A, Bunton R (editors) *Foucault, health and medicine*. London and New York: Routledge; 1997. p. 94-109.
391. Ambrosino N, Goldstein R. Series on comprehensive management of end-stage COPD. *Eur Respir J* 2007; 30: 828–30.
392. Lichodziejewska-Niemierko M, Rutkowski B. Palliative care in nephrology. *J Nephrol* 2008; 21 (suppl 13): S153-S7.
393. Chahine LM, Malik B, Davis M. Palliative care needs of patients with neurologic or neurosurgical conditions. *Eur J Neurol* 2008; 15(12):1265-72.
394. Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C et al. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart*. 2007; 93(8):963-7.
395. Christakis NA. Advances in Palliative Care Research Methodology. *Palliat Med* 2006; 20: 725-6.
396. Emanuel L, Alexander C, Arnold R, Bernstein R, Dart R, Dellasantina C et al. Integrating Palliative Care into Disease Management Guidelines. *J Palliat Med* 2004; 7(6):774-83.
397. Higginson IJ. Clinical and organizational audit in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (editors). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. 2005. (Third Edition).

398. Seale CF. What happens in hospices: a review of research evidence. *Soc Sci Med* 1989; 28(6):551-9.
399. Seale C. A comparison of hospice and conventional care. *Soc Sci Med* 1991; 32(2):147-52.
400. Seale C, Kelly M. A comparison of hospice and hospital care for the spouses who die: views of the surviving spouse. *Palliat Med* 1997; 11:93-100.
401. Seale C, Kelly M. A comparison of hospice and hospital care for the spouses who die. *Palliat Med* 1997;11:101-6.
402. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of Specialized Palliative Care: A Systematic Review. *JAMA* 2008; 299(14):1698-709.
403. Powis J, Etchells E, Martin DK, MacRae SK, Singer PA. Can a “good death” be made better? A preliminary evaluation of a patient-centred quality improvement strategy for severely ill in-patients. *BMC Palliat Care* 2004; 3 <http://biomedcentral.com/1472-684X/3/2> (acessado em 15/Mar/2006).
404. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C et al. Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: 2006.
405. Jaw-Shiun T, Chih-Hsun W, Tai-Yuan C, Wen-Yu H, Ching-Yu C. Fear of Death and Good Death Among the Young and Elderly with Terminal Cancers in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29(4):344-51.