

## Pensar a morte nos cuidados de saúde

### A SOCIEDADE E O MORRER

O sistema de cuidados de saúde de uma formação social tem como objectivos fundamentais garantir um nível de saúde elevado da população e a qualidade de vida no momento da morte.

Numa das reflexões mais significativas sobre as finalidades internas da prática clínica nas sociedades contemporâneas ocidentais (Cassell, 1997) recorta-se a importância promulgada a dimensões como a protecção da vida e alívio do sofrimento, a promoção da saúde do doente, o respeito pela dignidade da pessoa e a razoabilidade na alocação de recursos comunitários. Derivadas de um compromisso entre a continuidade da moralidade interna própria das profissões de saúde e as roturas que a moralidade externa envolvente contemporânea introduziram (fundamentalmente pela dimensão técnico-científica e consequente problematização política de justiça distributiva), estará este «teleos sanitário» em consonância com o que as sociedades contemporâneas expressam como objectivos para si próprias, nomeadamente no que se refere à forma como nelas é encarada a morte e o processo de morrer?

Através da história, o ser humano sobreviveu ao traumatismo causado pela consciência da sua morte, inventando dispositivos adaptados à visão do mundo de cada época. Primeiro a magia e a bruxaria, depois a religião, hoje a técnica, que, simultaneamente, contém algo de magia e de religião.

Após o advento de uma técnica incipiente e timidamente auxiliar dos desempenhos humanos e respeitadora da natureza nos períodos clássico e teocrático, assiste-se, do renascimento à modernidade, à sua evolução para uma tecnologia que, imitando a natureza, perfectibiliza e complementa o

---

\* Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética.

humano, dignificando-o pela sua auto-originalidade (Pico della Mirandola, 1987), e, hodiernamente, a um salto radical através da ilimitada optimização da natureza humana por um processo tecnológico de autocriação, em que tudo é potencialidade e o progresso uma fatalidade inexorável. Desaparecem as fronteiras entre natureza e técnica, e o corpo humano, assumido como uma convenção, é agora local de intervenção e transformação activas.

Neste utopismo tecno-científico, qual o lugar para a morte, ao pormos os pés na terra, ao recordarmos que temos necessidades e que somos vulneráveis?

O novo fenómeno, de universal e irreversível «envelhecimento demográfico» das sociedades desenvolvidas (Nazareth, 1997), compulsado a partir da segunda metade do século XX, determinado pelos baixos níveis de fecundidade e acompanhado por importantes modificações nos comportamentos sexuais e nas atitudes face à vida, assim como pela redução da mortalidade em todas as idades, desmedindo desequilíbrios entre as diferentes idades e gerações e conduzindo a uma situação de duplo envelhecimento demográfico, que gravitações desencadeia no processo de morrer?

Importa atentar no enorme potencial que representam as pessoas pertencentes às gerações nascidas antes da segunda guerra mundial e nos grandes princípios defendidos pelas Nações Unidas para essas pessoas: viver com dignidade as suas condições de existência, de segurança e de justiça; viver com autonomia, garantindo o rendimento adequado à satisfação das necessidades básicas, o acesso à formação, aos cuidados de saúde, ao apoio da família e comunidade; viver desenvolvendo-se pessoal e espiritualmente, favorecendo a sua educação, cultura, tempos livres e participação activa na sociedade.

A serem satisfeitos estes desideratos, que modulação produzirão na coreografia do morrer contemporâneo?

Esta questão torna-se mais pertinente quando atentamos na topicalização da morte na consciência historiográfica, sociológica ou antropológica, que engendra uma presunção generalizada de que as sociedades actuais promovem essencialmente a negação da morte.

Na sequenciação simbólica dos regimes tanatológicos propostos por Ariès (1977 e 1982), a representação epocal contemporânea da morte reenvia para uma representação recalcada da morte, para uma «morte tabu» que no acontecer quotidiano se assume como «morte solitária», isolada (Elias, 1985), medicalizada (Burgess, 1993), institucionalizada, escamoteada (Prior, 1989), interdita numa «conspiração de silêncio» (Gorer, 1965), em contraposição com a morte sacralizada, solidária, familiar, «domesticada», solene, partilhada, natural, da alta Idade Média, com a morte «individual/própria» ligada à biografia individual e ao reforço da ideia de juízo final na baixa Idade Média, mas também em contraposição com a «morte do outro», a morte pessoalizada do pós-barroco, nessa maior familiaridade com a morte nimbada de uma nova intolerância à separação, que dá expressão à pena e a um novo culto do luto, nomeadamente na morte

romântica, com toda a sua expressão escultórica e arquitectónica cimentada num desejo comum de culto da memória (Catroga, 2002).

Na síntese das principais críticas dirigidas à morte no mundo ocidental contemporâneo, Martins (1985) propõe quatro temáticas essenciais. A hospitalização e medicalização da morte desloca, radicalmente, o processo de morrer na família e na comunidade para os profissionais de saúde e os hospitais. Assim, 70%-90% das mortes produzem-se, actualmente, em instituições de saúde (Corr, 1994; Field, 1993), a que acresce a introdução de novos critérios de morte (morte cerebral) e consequente reforço da subordinação da morte à autoridade técnico-científica (Illich, 1976), apesar dos «verdes» protestos de reduzido impacto sobre a definição de morte.

A desritualização da morte consubstancia-se na rarefacção generalizada do culto da morte, expressa-se em indicadores como aumento de percentagem de incinerações, diminuição dos rituais funerários e da arte mortuária.

A decadência da linguagem, ou discurso, sobre a morte, evidenciável na redução clara da representação expressiva da morte na arte e literatura, contrasta com as *ars moriendi* do passado, que funcionavam como uma referência sólida e generalizada da expressão cultural e espiritual da morte.

Uma quarta temática reenvia para a ausência do sentido da morte na época contemporânea tal como é já expressa por Weber na conferência de 1919, «A ciência como vocação», ao descrever o processo de desencanto e desmagicalização em que «nenhuma força incalculável e misteriosa [...] assume qualquer papel, mas onde, pelo contrário, se pode, em princípio, dominar qualquer coisa através do cálculo [...] e, porque a morte não tem sentido, a vida civilizada é, ela própria, desprovida de sentido. O próprio «progressismo» (infinito «progresso») da vida civilizada concede à morte a marca da ausência de sentido».

Até que ponto as sociedades ocidentais, produtivistas e prometaicas, enredadas no círculo infernal da produção-consumo, convertidas axiologicamente ao êxito, sucesso, produtividade, eficácia, rentabilidade, progresso e riqueza, hipotecando a liberdade à lógica superficial e banal do hipermercado, num global império do vazio e do efémero (Lipovetsky, 1987, 1988), podem suportar a improdutividade, a ineficácia e o «fracasso»/«desperdício» da morte? Podem integrar a morte na sua lógica desenvolvimental?

Quando não há solução, há que ignorar, ocultar e reprimir a morte. Ignorar insolentemente algo de escandaloso e insuportável. Ocultar com pudor e cuidado algo de sujo ou vergonhoso. Reprimir protectoramente, como se nela só se visse o horror, o absurdo, o sofrimento inútil e penoso. Descrevendo a imagem da morte na medicina moderna, Callahan (1993) alerta para que se transformou a mortalidade num falhanço, plasmando-a para nossa responsabilidade, desnaturalizando-a « [...] a morte não é construída como um desenvolvimento biológico inevitável, mas como um

falhanço médico. A morte foi deslocada da natureza para a realidade da responsabilidade humana.» À medida que a crença na imortalidade da alma se debilita, emerge o mito compensador da sobrevivência biológica. A imagem da morte abandona a ordem moral (o pecado) para se instalar no terreno natural e sua transgressão (a doença).

O conceito de doença outorga à medicina objectividade, operatividade técnica e legitimação normativa. Aplicado o conceito de doença à ideia de morte, esta torna-se contranatura, propriedade e responsabilidade humanas. A medicalização da morte rouba a esta naturalidade, autenticidade e dignidade do ponto de vista moral. Atente-se na palavra «ressuscitação» (de uso tão generalizado na gíria informal dos profissionais de saúde), «trazer a vida a um morto» na sua definição dicionarária. Na prática clínica sabemos que se refere, por exemplo, à recuperação ou reactivação cardíaca ou pulmonar, mas o simples facto de se utilizar aquela palavra traduz porventura o sentimento (talvez inconsciente) de onnipotência que adjudicamos ou nos adjudicam os profissionais de saúde.

Na sociedade contemporânea do conhecimento, assente na não-linearidade do saber, nas vertiginosas transformações dos comportamentos e das percepções, os graus de subordinação do projecto humano aumentam consideravelmente. Os sistemas de produção e a série infindável de determinações tecnológicas e de subordinação especializada ampliam as faixas de isolamento e de dependência, a que crescem as estratégias de controlo disciplinar dos corpos (Foucault, 1998; Arendt, 1993; Agamben, 1990), e reenviam o homem para várias exclusões e dissociações da sua natureza e da produção de sentido e, portanto, de si próprio. Rejeitar a morte é simplesmente exacerbar o traumatismo, invisível, oculto, mas sempre presente, da morte.

O ser humano sabe, no fundo, que nenhum substituto tecnológico lhe permitirá escapar ao seu fim natural, à sua condição mortal. Apesar do seu desejo de sobreviver à morte e de ceder a esse sonho desmesurado, não se deixa enganar pelo atractor da imortalidade e sabe que não encontrará, nem no progresso científico nem na tecnificação da morte, resposta para a sua desilusão e angústia.

Neste contexto, uma sociedade que rarefaz a reflexão sobre a morte reenvia, preocupantemente, para novas vulnerabilidades: as barbáries quentes da violência ou frias do pensamento parcelar da techno-ciência burocratizada, porque nada tem a dizer sobre a existência autenticamente humana. O projecto antropológico, reduzido a instantes que se devoram na desidentificação/desontologização e na decorrente solidão e desamparo, pode atingir um paroxismo intolerável de desumanização e alienação, apesar de novas e miscigenizadas formas de reinvestimento no sagrado, numa elaborada economia do simbólico e do virtual.

Até que ponto a heterogeneidade das realidades familiares, a fragilidade dos factores de coesão social, ao lado de poderosas forças de fragmentação, ao secundarizarem os valores éticos em favor da tirania sub-reptícia da indiferença e do vazio de convicções — insensibilidade e anomia [geradora

de apatia propulsora do culto do imediato e do ilusório (Castoriadis, 1998) e, por outro lado, favorecedora dos excessos de sentido, das hiperidentidades ou fanatismos] —, em favor do culto da vontade cega e instantânea (susceptível de tornar as sociedades vulneráveis a novas barbáries), podem lidar com a dor infinita e irremediável que a morte convoca?

A desumanização e despersonalização da morte são um efectiva realidade na nossa sociedade, mas, no nosso entender, o problema não reside na tecnociência em si (pois esta não funciona como um sistema abstracto, fechado e auto-suficiente), mas sim no uso que a sociedade lhe reconhece e no valor com que a aureoleia, o que reenvia para a reflexão sobre o papel/lugar da saúde no contexto mais amplo da sociedade e da cultura dominantes (Barbosa, 1987).

A nossa atormentada lucidez poderá alentar a possibilidade de se criarem, neste âmbito, instrumentos que favoreçam o tempo e o espaço de reflexão, de razoabilidade e de prudência quanto ao processo de morrer?

Será que se podem conformar novos e mais adequados modos de lidar com o morrer?

Apesar da medicalização, profissionalização e mercantilização do morrer, até que ponto não se assiste já a um movimento cultural de mudança de atitude em relação à morte? Qual o papel dos profissionais de saúde nesta «regeneração» do interesse pela morte? Qual o papel do movimento iniciado por Cicely Saunders (2001) nos anos 60, centrado no lema «Não apressar nem adiar a morte», que enquadrou o movimento dos hospícios e, mais tarde, dos cuidados paliativos?

Será que a nossa retina social poderá vislumbrar uma acumulação de sinais prenunciadores de um gradual esbatimento do tabu relacionado com a morte?

Qual o papel dos actuais movimentos tanatológicos centrados nos procedimentos eutanásicos? Será que assistimos à instauração de uma nova *ars moriendi*?

## DISCURSOS SOBRE A MORTE E O MORRER

O morrer, como o nascer, o adoecer e o viver, afinal, constituem aquele tipo de fenómenos totais que são ao mesmo tempo físico-biológicos, psico-afectivos, sócio-culturais e existenciais, e é nessa complexidade rizomática que reside a sua banalidade, mas também a sua singularidade.

É também difícil distinguir entre pensamentos sobre o processo de morrer e sobre o que acontece após a morte, entre o processo de morrer, o momento da morte e o estado de morte.

O morrer, perspectivado como facto, caracteriza-se por perturbações físicas concretas, observáveis e até quantificáveis — critérios de definição de morte (Dekkers, 1995) —, mas é, intrínseca e simultaneamente, filtrado pelo

sofrimento e dor física, que são reais, apesar de imagináveis, e que mergulham o sujeito numa singularidade própria.

O morrer pode ser representado como um alívio (de sofrimento), um favor, um prémio ou como mera etapa da existência, fim dum ciclo, última etapa do crescimento, mas também, como uma partida ou como uma libertação platónica da alma aprisionada até então no corpo e então «excarnada» (Platão, 98).

O morrer, como acto humano, é banal e anónimo, como o nascer, mas cada sujeito é único e será sempre muito difícil ser capaz de se entender autenticamente o que se está a passar nele e com ele: está a morrer como homem, como um mortal, e não só como um doente. Qualquer palavra poderá ser irrelevante, insignificante, mas o que pode ser verdadeiramente importante é estar lá e estar com ele. É a possibilidade desta presença, este privilégio do contacto com o morrer, que poderá permitir aos profissionais de saúde dar mais cedo um sentido à vida ou um sentido diferente, assim como a morte de pessoas que se amam ajuda sempre a questionar o sentido da vida e, deste modo, a melhor perceber o poder revelador da morte.

A ideia de morrer reenvia para a relação com o futuro. Inviabiliza o futuro (impossibilita a problemática de existir), mas o futuro poderá dar ou não um significado eventual à morte. A possibilidade de morrer faz com que o homem possa ver a vida como um todo. Por vezes derrapa-se sem querer e há um relâmpago, um estremar de tudo e de todas as coisas, um sussurar de memórias silentes, um alarme moral, um arrepio de voragem censória ou um dispersar estonteante no vácuo. O sentido da vida que então acontece é quase sempre inefável e inatingível para os outros, e os profissionais de saúde, na humildade da sua presença humana, só podem facilitar/escutar a emergência de tão diferentes e, por vezes, egodistónicos sentidos.

O morrer é também um acto, uma passagem, mas só como solitário ser se poderá atravessar o umbral, passagem serena para a outra margem (barqueiro egípcio, o *Auto da Barca* vicentino, a reencarnação platónica) ou para outra plenitude. O sofrimento, a vida, a morte, a doença, são lugares de passagem, que podemos «interpretar», ou seja, a que podemos dar livremente sentido. No limiar supremo, a solidão ontológica e psicológica pode ser superada por uma comunhão existencial relacional (Barbosa, 1999) ou teológica (uma presença no coração da ausência: «não morro sozinho, morro unido a Ele, acompanhado por Ele, morro nEle) agilizada pela função sacramental (penitência, confissão, reconciliação, unção, eucaristia...) livremente solicitada, desejada ou presumida.

O morrer transmuta-se ainda em castigo ou num espaço de execução da sentença: «três meses... ainda é bastante tempo?», «estou à espera de que ela me venha buscar», «aguardo o dia e a hora»... É sempre inesperado, «certeza do morrer, incerteza do momento», inelutável, e não se está preparado para descobrir que se vai morrer, não se sabem as regras, não é comum, não há uma carta de marear...

O morrer repugna à natureza humana, como diria S. Tomás de Aquino, porque é anormal e é inevitável. A angústia é separação, algo é deixado. Mesmo numa perspectiva religiosa, o eventual encontro, ou reencarnação, é só depois! A fé nunca consegue superar totalmente essa angústia, só seria superada por um encontro pleno para além-fronteiras.

O morrer é angustiante também porque dá um sentido (direcção) para a vida. O que dá sentido não é o facto, mas a possibilidade para a executar. A morte, como elemento necessário da existência humana na forma de «ser para a morte» que caracteriza a totalidade dinâmica da existência humana, está ligada à estrutura ontológica do ser humano heideggeriano (Heidegger, 1962).

Como ajudar a morrer neste caleidoscópio existencial? Sem inquietação não há questões nem procura: «Não sei como ajudar a morrer, mas tenho a certeza de que posso (na maioria das situações) ajudar a viver até ao momento de morrer.» Como encontrar compaixão na possibilidade de ser diferente e ser igual, vacilando entre a negação epicuriana/illichiana da morte, a fuga ou a obstinação terapêutica, o derrotismo impotente, a identificação paralisante? O debate actual confere, no entanto, um sentido primacial às discussões éticas e jurídicas sobre as decisões no fim da vida — eutanásia, suicídio assistido, não iniciar ou suspender medidas terapêuticas ou de suporte.

## RESPOSTA A UMA NECESSIDADE

Devolver um sentido à morte na nossa sociedade contemporânea não se fará restaurando pura e simplesmente o quadro legislativo sobre o fim da vida, mas sim, num primeiro tempo, admitindo que desde há várias gerações temos afastado voluntariamente a morte da vida. Num segundo tempo, será imprescindível procurar uma melhor integração dos moribundos no mundo dos vivos e, finalmente, deixar de acusar exclusivamente a medicina, a ciência e a tecnologia, como agentes únicos responsáveis por essa alienação, e admitir que não são mais do que simples instrumentos sociais e, por isso, o reflexo de valores da sociedade em que se inserem e que os condiciona.

Impõe-se recontextualizar as atitudes em relação à finalidade humana e aos conceitos por ela elaborados, pois o mal-estar provém, essencialmente, do recalque da sociedade na admissão da imutabilidade e permanência da realidade da morte, porque nunca na história da humanidade ela esteve tão em contradição com os valores sócio-culturais, e são o doente terminal e o idoso que constituem duas categorias principais causadoras de mal-estar.

Para devolver o sentido à morte, «reumanizá-la», ter-se-á de compreender melhor as nossas relações com ela e tentar melhorar a forma como a abordamos e lhe fazemos frente e como a vivemos. A solução não é a marcha a trás: se certos ritos perderam a sua força, quererá dizer que já não

representam um sentido autêntico para muita gente e que se devem então inventar os nossos próprios rituais, as nossas próprias formas de comemorar a morte, a perda, e de acompanhar os que a sofrem.

Frente à morte há a necessidade de recriar laços, de descobrir um sentido de solidariedade e de sociabilidade, menos normativas do que no passado, para que possam adquirir um verdadeiro sentido para nós. O olhar específico do doente terminal, que, num espaço e tempo verdadeiramente íntimos, procura transmitir o que há de essencial de si próprio, o que verdadeiramente conta, impele-nos nessa direcção.

Infelizmente, grande número de profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajudar realmente um ser humano nos difíceis momentos que antecedem a sua morte. Estão pouco acostumados a escutar o doente, a informar-se sobre o curso dos acontecimentos e a deixá-lo tomar partido nas decisões importantes.

A própria educação dos profissionais de saúde, saturada pela pleora biomédica com que as tecnociências da saúde engordam os *curricula* pré e pós-graduados, tem assistido, nas últimas três décadas, ao desaparecer dos seus tratados clássicos de aspectos relacionados com o prognóstico e com a morte perante o imperialismo crescente do diagnóstico e do tratamento (Christakis, 1999). Há uma nítida desproporção entre os conhecimentos técnicos recebidos e a preparação para os aspectos humanos da profissão. Preparar-se para aceitar a inevitabilidade da morte é um trabalho árduo e difícil. Uma vez adquirida a certeza científica da imediatez inevitável da morte, não há que obstinar-se em práticas terapêuticas inúteis, que só diminuem o grau de conforto do doente (sondas naso-gástricas, soroterapia, ventiladores, oxigenoterapia, alimentação parental, determinações bioquímicas e enzimáticas, radiografias e *scanners*, verificação de tensão arterial seis vezes ao dia, controlo da diurese horária e um infindável número de procedimentos e intervenções) e que, aplicadas ao doente, podem prolongar a vida por algumas horas ou dias, num período que se deseja seja breve e o mais confortável possível.

Será que o hospital é um lugar para morrer? Com o desenvolvimento das tecnociências aplicadas à medicina, o hospital tradicional desliza rapidamente para se assumir determinadamente mais numa «oficina de tratamentos» do que num local de acolhimento. Risco do anonimato, da solidão e da desapropriação, cadinho de problemas éticos decorrentes da morte não solidária (obstinação terapêutica ou eutanásia clandestina/ou morte roubada), que se substitui à compaixão, à solidariedade necessária em momentos difíceis da vida.

## COMO SE ORGANIZA SOCIALMENTE O MORRER NO HOSPITAL?

O confronto do ser humano com uma doença terminal convoca uma série de mudanças radicais para o doente e sua família.

Para o doente supõe uma rotura total com o antes e um enfrentar da sua doença e de uma sintomatologia multifactorial em desesperante mutação ou exasperante constância, a par com uma deterioração progressiva da generalidade das suas funções, uma incapacidade física que aumenta diariamente, uma dependência cada vez maior de familiares e profissionais de saúde, equipas e serviços de urgência (tanto hospitalares como domiciliários), de correcções constantes de tratamentos farmacológicos múltiplos, para além de uma difícil adaptação a uma nova situação laboral (abandono), social (círculo de amigos), familiar e espiritual, que supõe uma solidão crescente, com conseqüente angústia e depressão e a irrupção de inúmeros medos (da dor, de novos sintomas, da perda de controlo, da noite, da alimentação, de se olhar ao espelho, de morrer sozinho, de não acordar, do desconhecido...).

Por detrás das doenças estão seres humanos que sofrem tanto pelo problema de que sofrem como pelo ostracismo a que se vêem condenados. A incerteza, o medo e a mímica de expressão de sentimentos e receios fazem com que os doentes e suas famílias estejam ansiosos e submetidos a uma grande e desgastante pressão.

As famílias garantem tenazmente que o doente não suportará a verdade (conspiração do silêncio), ignorando, muitas vezes, que o doente já a sabe e ombreia sozinho com o seu peso. Tudo se torna mais violento se é a primeira vez que o doente e a família se estão a confrontar com a ideia da sua própria mortalidade. Para a família surgem também importantes alterações estruturais, económicas, psicológicas e sociais, acompanhadas por um cansaço progressivo (pelo abandono do trabalho habitual, pela prestação de cuidados de higiene, alimentares, mobilização, entretenimento, escuta, informação, numa catadupa de crescente responsabilização), que pode levar ao «esgotamento» angustiado, ao medo de não estar a fazer bem, ou o suficiente, acoplado ao medo de perder o ente querido, ao medo de contágio ou de vir a sofrer no futuro da mesma situação.

Amigos e conhecidos que vão desejar que o doente recupere, os familiares entristecidos, os médicos curiosos, as enfermeiras carregadas de trabalho, são como turistas que viajam num país estrangeiro: reportam impressões, mitigam contingências... mas todo o assunto do morrer é qualquer coisa que os vivos, no fundo, não entendem em absoluto.

Os diversos visitantes entram nos domínios do doente, mas só por «assuntos oficiais», não ficam nem adoptam os costumes locais do «país» em que se encontram. Podem mostrar-se arrogantes e até insolentes, afastando-se para se protegerem da contaminação da morte, emparedados entre duas obrigações: não saber que o doente vai morrer e, se o sabe, actuar como se não soubesse!

Que sabem eles da dor, do suor, da incontinência, da putrefacção da carne que se decompõe e da absoluta humilhação de quem não pode controlar a bexiga ou os intestinos? Tiram a temperatura, mas não sofrem os efeitos da febre. Tiram sangue para análise, mas não sangram. Auscultam o coração, mas

não podem sentir o seu palpitante debilitado. Medem a tensão sem perceberem a sua intensidade. Observam com desenfreada curiosidade o interior dos diversos interstícios, desfiladeiros e crateras do corpo, mas não fazem parte dessa grande cratera em que a pessoa se converte. São hóspedes, e não residentes, nesta casa da morte, neste *ethos* que o doente habita. Como é possível que o entendam?

O sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento. A morfina não alivia a vulnerabilidade, o abandono e a marginalização do doente moribundo. Os últimos meses/dias dos doentes com uma doença incurável constituem um período de estar «morrendo» designado por fase terminal. As dificuldades dos profissionais, incomodados e insatisfeitos no confronto com a perspectiva da morte, muitas vezes assumida como um fracasso pela equipa ou pela sociedade, fazem com que a concebam, inconscientemente, como «contagiosa». Assim, o doente moribundo é afastado, separado e abandonado num vazio assistencial e relacional, já que as prioridades e também a escassez de recursos o reenviam para os doentes «curáveis».

A passagem do morrer para os hospitais, com a sua massificação e alguma desumanização, permite que a morte passe despercebida e se converta em algo de alheio, silencioso e solitário.

Para além de um aperfeiçoado controlo de sintomas (que o conhecimento profundo das doenças, devido ao galopante progresso técnico-científico diagnóstico e terapêutico, permite), o doente precisa da restituição da sua identidade como pessoa. A verbalização das preocupações múltiplas é um dos maiores problemas dos doentes: os que os rodeiam não os escutam nem compartilham com eles as suas preocupações.

O ser humano é um ser tríplice: ser corporal, anímico e espiritual. Cada dimensão gera necessidades distintas que devem ser identificadas, valorizadas e tratadas de forma específica. As pessoas comportam-se de forma diferente com a mesma situação clínica. A atitude e comportamento do doente não são constantes, vão-se modificando ao longo da doença. Pode variar o grau de percepção dos sintomas e da dor, assim como o conhecimento sobre o que sucede pode melhorar o seu grau de aceitação.

Para escutar o sofrimento espiritual, o profissional deverá começar por escutar o seu, para que se permita que alguém seja plenamente si mesmo, indo mais além, e favorecer uma tal abertura, desejo de consumação: pela presença, escuta em todo o seu invisível — o seu sofrimento (compaixão) — deixar-se contaminar pelo sofrimento do outro, acolhendo-o sem ficar afogado no sofrimento do outro, o seu desejo, o ser que nele deseja (pois é parte do desconhecido de nós mesmos que a morte pode revelar), atitude de confiança na profundidade do homem, naquilo que no homem se mantém aberto a um além do homem.

## PENSAR O CUIDAR NO MORRER

Da experiência de acompanhamento de moribundos, parece ser consensual que as situações mais difíceis não têm a ver com o morrer em si, mas com o sofrimento de uma doença prolongada, e é neste campo que é necessário investir nos cuidados aos doentes em situação terminal e no vivificar do (escasso) apoio que estas pessoas recebem dos profissionais, familiares e sociedade em geral. Não basta manter o doente com analgésicos e suporíferos, há que promover a melhor qualidade de vida possível.

O constructo para nós mais pertinente nestes contextos assistenciais e humanos é o da confiança. Um cuidar que absorva a essência da condição humana moribunda, gizando movimentos de sensibilidade confortante, viabiliza-se pela confiança que uma relação de dádiva patenteia.

Se a confiança social se alimenta de muitas fontes (as práticas quotidianas, a vigilância das autoridades de regulação, o projecto de sociedade que é proposto aos cidadãos), a obleta de dádiva reverberada numa relação de confiança, mesmo se se define como oposto da relação mercantil, não tem por função recusar esta, e muito menos substituí-la; realiza-se noutro plano: ela não impede a troca útil, pode mesmo confortá-la.

A dádiva não é alienar um bem, mas sim reconhecer, saudar, honrar, o outro, através da oferta de um bem. A dádiva pertence a uma etologia do reconhecimento recíproco (Vandeveld, 2000). Constitui a forma por excelência do vínculo social e do reconhecimento público. Estes bens oferecidos têm, acima de tudo, um valor simbólico, como tem sido demonstrado pelos prolíficos contributos maussianos (Mauss, 1966; Godbout, 2000). São da parte daquele que dá — grupo ou indivíduo — uma garantia de si próprio, ou mesmo um dar-se de si próprio.

O manter o espírito da dádiva «no mundo desencantado» em que vivemos, particularmente nos cuidados a doentes moribundos, não visa garantir uma outra forma de economia (Caillé, 2000) nem estabelecer uma esfera de relações «almofadadas» de paternalismo caritativo, mas restabelecer as condições objectivas do reconhecimento recíproco, assegurar o trabalho da justiça, numa óptica de ligação paritária e de solidariedade calorosa. É por isso que a mercantilização generalizada dos cuidados de saúde e até da morte (tudo tem um preço e pode ser objecto de uma negociação proveitosa) a que assistimos se torna, preocupantemente, um problema pelo deflagrar de uma imensidade de serviços que tradicionalmente se cumpriam graciosamente entre uns e outros, criando vínculos de confiança e de apoio, e que tendem agora a ser remunerados ou assumidos por agentes especializados.

Se uma política de cuidados não pode reduzir-se a este desiderato, não pode deixar de incluir no mais fundo de si esta dimensão.

Os problemas da medicina de hoje são um reflexo da cultura e do mundo em que está inserida. O tempo de glória da hiperespecialização e da quan-

tificação tecnológica é ao mesmo tempo o tempo de perigo e ameaça à dignidade humana. A medicina que vence cada dia mais ameaças constitui-se ela própria como uma ameaça física e moral.

Os cuidados paliativos, porfiando a abordagem integral do doente (aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais), incorporando a família no seu estudo e estratégia, promovendo o princípio de autonomia e dignidade da pessoa doente e remetendo para um cuidado personalizado e continuado, poderão instaurar-se como um recomeço de uma renovada forma de entender e praticar a medicina.

A reumanização da medicina deverá ser capaz de dar respostas mais adequadas às necessidades destes doentes, não esquecendo que os cuidados que uma sociedade presta aos seus cidadãos mais velhos, mais pobres, mais indefesos, mais doentes, moribundos, são um indicativo do seu grau de civilização.

## OS CUIDADOS PALIATIVOS NAS SOCIEDADES CONTEMPORÂNEAS OCIDENTAIS

As primeiras preocupações pelo atendimento global e específico das necessidades dos doentes em fase terminal assumiram-se coerente e organizacionalmente no movimento criador de hospícios no Reino Unido e depois noutros países anglo-saxónicos. Estavam inicialmente associadas a serviços com patologia oncológica e operavam no período imediato antes da morte. Este critério assistencial fundador alargou-se e por doença terminal passou a entender-se, geralmente, uma doença (avançada, incurável e progressiva) com diagnóstico confirmado, em que se verifica falta de resposta a tratamento específico, a presença de sintomas intensos, multifactoriais e cambiantes e um grande impacto emocional no doente, na família e na equipa de cuidados, com prognóstico de vida inferior a seis meses. Inclui não só doentes com cancro em situação terminal, mas com outras doenças crónicas progressivas: insuficiências crónicas respiratória, cardíaca, renal ou hepática e doenças infecciosas, como o HIV, em fases terminais, mas também doentes com patologias neurológicas degenerativas, como a esclerose lateral amiotrófica, esclerose em placas e demências.

Se nos submetermos à formulação wittgensteiniana de que «o significado da palavra é o seu uso na linguagem», percorreremos designações como «cuidados terminais», «cuidados no fim da vida», «tanatologia», «morte e morrer», «cuidados de suporte», «cuidados de conforto», recobrando, se ainda não uma especialidade médica, pelo menos, uma área definida e significativa de prática assistencial, educativa e de investigação.

Os cuidados paliativos são, na definição da Organização Mundial de Saúde (WHO, 90), os cuidados activos e totais aos doentes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença

do doente já não corresponde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta.

A terminologia «activos» pode ser criticável — o que serão cuidados inactivos? —, mas teve seguramente presente a necessidade de alentar as intervenções positivas (e não evitantes) e superar as situações para as quais a estigmatizante frase «não há mais nada a fazer» reenvia tantos doentes para as mais devastadoras desolações.

A caracterização como cuidados «totais», espalhando-se por todas as formas de sofrimento, se, por um lado, confere realce a uma abordagem individuada da pessoa, reconhecendo todas as suas dimensões em completo rectivo ao modelo biomédico (conota, no entanto, com cuidados holísticos, que cada vez mais é sinonimamente usado para as intervenções ditas alternativas ou complementares), por outro lado, e do ponto de vista teórico, dá corpo a uma concepção «imperialística» da intervenção clínica como nova forma do poder disciplinar, alicerçado no conhecimento e tecnologias do cuidado, sobre todos os domínios da vida. Do «não se pode fazer mais nada «passar-se-ia para «devemos pensar em novas possibilidades de fazer tudo» (Clark, 1999).

Os cuidados paliativos dão resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolongam-se no acompanhamento do luto da família. Destinam-se ao doente (não doença) e sua família e o seu objectivo é proporcionar apoio e cuidados aos doentes nas últimas fases da sua doença, de forma que possam viver de modo tão activo e confortável quanto possível. Incluem a reabilitação, pois procuram ajudar o doente a atingir e manter o seu mais elevado potencial físico, psicológico, social e espiritual, não recusando a investigação e o tratamento pela «alta tecnologia», que, no entanto, só serão utilizados quando os seus benefícios ultrapassem os eventuais malefícios.

Os cuidados paliativos afirmam a vida (e a qualidade de vida) e consideram a morte um processo natural, não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte (num assomo ideológico que reflecte a aversão eutanásica, decorrente da inicial orientação religiosa do movimento hospicial, mas que não parece especificamente apropriada para definir um campo particular de cuidados de saúde), proporcionam aos doentes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos, integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de forma que os doentes possam assumir a sua morte de forma tão completa e construtiva quanto possível, oferecem um sistema de apoio auxiliar para os doentes viverem tão activa e criativamente quanto possível e oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do doente e no luto.

O correcto controlo sintomático baseia-se em que a terapêutica seja integral (de todos e cada um dos sintomas), permanente e intensiva, programada e a pedido do doente, proporcionando o apoio psicológico e social necessário a cada momento e ajuda espiritual que o doente solicite, respeitando as suas

crenças. O tratamento deverá ser individualizado para alcançar o maior bem-estar e conforto e deverá ser proporcionado por uma equipa multidisciplinar, bem coordenada, com objectivos concretos marcados e alcançáveis, e elaborado de forma individualizada.

Esta extensiva definição da Organização Mundial de Saúde procura representar uma tentativa descritiva de clarificação, mas acaba por não permitir uma delimitação específica que diferencie a área dos cuidados paliativos de outras áreas de intervenção clínica que também reivindicam preocupações com o suporte e conforto tanto na doença terminal como em doentes sem doença terminal, pois estas áreas paladinam-se na finalidade última da qualidade de vida e não aceitam o presumido «monopólio» do cuidado, compaixão e desvelo assumido pelo movimento dos cuidados paliativos

É nessa abrangência que o conceito inicialmente proposto para situações terminais veio mais tarde, e por via do modelo de Sheffield, a ser alargado a toda a prática da medicina, que compreenderia sempre uma componente curativa e uma componente paliativa, não havendo um momento crítico de transição entre estes dois tipos de cuidados (Ahmedzai, 2000).

De cuidados específicos na fase terminal da vida generaliza-se agora para a integração de uma atitude paliativa proporcional em todos os cuidados de saúde, tal rejuvenescimento da crisálida hipocrática ajudar-nos-á definitivamente a um reencontro significativo com a morte nas sociedades contemporâneas?

## BIBLIOGRAFIA

- AGAMBEN, G. (1990), *A Comunidade Que Vem*, Lisboa, Presença.
- AHMEDZAI, S. H., e WALSH, D. (eds.) (2000), *Palliative Medicine and Modern Cancer Care. Seminars in Oncology*, 27 (1).
- ARIÈS, P. (1977), *L'Homme devant la mort*, Paris, Seuil.
- ARIÈS, P. (1982), *La Muerte en Occidente*, Barcelona, Editorial Argos Vergara.
- ARENDT, H. (1993), *La Condición Humana*, Barcelona, Paidós.
- BARBOSA, A. (1987), «Educação para a saúde. Determinação individual e social?», in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 27, pp. 169-184.
- BARBOSA, A. (1999), «A comunicação com o doente terminal», in J. Gomes Pedro e A. Barbosa (eds.), *Comunicar: na Clínica, na Educação, na Investigação e no Ensino*, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 69-77.
- BURGESS, M. M. (1993), «The medicalization of dying», in *Journal of Medicine and Philosophy*, 20, pp. 269-280.
- CAILLÉ, A. (2000), *Anthropologie du don*, Paris, Desclée de Brouwer
- CALLAHAN, D. (1993), *The Troubled Dream of Life. Living with Mortality*, Nova Iorque, Simon and Schuster.
- CASSELL, E. S. (1997), «The nature of suffering and the goals of medicine», in *N. Engl. J. Med.*, 1982, 306, pp. 639-645.
- CASTORIADIS, C. (1998), *A Ascensão da Insignificância*, Lisboa, Bizâncio.
- CATROGA, F. (2002), «Recordar e comemorar. A raiz tanatológica dos ritos comemorativos», in J. Ribeiro da Silva, A. Barbosa e F. Martins Vale (coords.), *Contributos para a Bioética em Portugal*, Lisboa, Edições Cosmos.

- CLARK, D. (1999), «'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967», in *Social Science and Medicine*, 49, pp. 727-736.
- CHRISTAKIS, N. A. (1999), *Death Foretold*, Chicago, University of Chicago Press.
- CORR, C. A., et al. (1994), *Death and Dying, Life and Living*, Pacific Grove, Brooks Cole Publishing Company.
- DEKKERS, W. J. M. (1995), «What do we call 'death'»? Some reflections on the end of life in Western culture», in *Ethical Perspectives*, 2, pp. 188-189.
- ELIAS, N. (1985), *The Loneliness of the Dying*, Oxford, Blackwell.
- Field, D., e James, N. (1993), «Where and how people die», in D. Clarke (ed.), *The Future of Palliative Care. Issues of Policy and Practice*, Buckingham, The Open University Press.
- FOUCAULT, M. (1998), *Microfísica do Poder*, Rio de Janeiro, Graal.
- GODBOUT, J. (2000), *Le don. La dette et l'identité. Homo donator vs. homo oeconomicus*, Paris, La Découverte/MAUSS.
- GORER, G. (1965), *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, Londres, Cresset Press.
- HEIDEGGER, M. (1998), *Ser e Tempo*, Petrópolis, Editora Vozes.
- ILlich, I. (1976), *Limits to Medicine. Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, Harmondsworth, Penguin Books.
- LIPOVETSKY, G. (1987), *L'Empire de l'éphémère*, Paris, Gallimard.
- LIPOVETSKY, G. (1988), *A Era do Vazio. Ensaio sobre o Individualismo Contemporâneo*, Lisboa, Relógio de Água.
- MARTINS, H (1985), «Tristes durées», in R. Feijó, H. Martins e J. Pina Cabral (orgs.), *A Morte no Portugal Contemporâneo*, Lisboa, Editorial Quercus.
- NAZARETH, J. M. (1997), *Introdução à Demografia*, Lisboa, Edições Presença.
- PICOLO DELLA MIRANDOLA (1987), *Da Dignidade Humana*, Lisboa, Edições 70.
- PLATÃO (1998), *Fédon*, Lisboa, Alda Editores.
- PRIOR, L. (1989), *The Social Organization of Death. Medical Discourse and Social Practices in Belfast*, Nova Iorque, St. Martin's Press.
- SAUNDERS, C. (2001), «The evolution of palliative care», in *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, pp. 430-432.
- VANDELDELDE, A. (ed.), *Gifts and Interests*, Leuven, Peeters.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1990), *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, «Technical Report», série 804, Genebra, Suíça, WHO.