

SOBRE A DIGNIDADE HUMANA NO PROCESSO DO MORRER

Sofia Dreher¹

RESUMO: Neste artigo, reflito *sobre a dignidade humana no processo do morrer*. Abordo discussões bioéticas sobre o findar da vida humana. A mudança do paradigma da cura para o cuidado reflete uma importante transformação de atuação das equipes de saúde, onde se insere o profissional da musicoterapia. É necessário criar unidades de cuidados paliativos que venham a atender e a respeitar a dignidade humana dos pacientes terminais, fora de possibilidades terapêuticas, segundo um modelo relacional de atendimento.

PALAVRAS-CHAVE: dignidade humana; morte; cuidados paliativos; bioética.

ON HUMAN DIGNITY DURING THE PROCESS OF DYING

ABSTRACT: *This article presents a reflection upon human dignity in the process of dying. It approaches Bio-ethical discussions about the end of human life. The shift from the paradigm of cure to care reflects an important transformation of action for health teams, where Music-therapists have a role. It is necessary to create units of palliative care which will deal with and respect the human dignity of terminal patients who have no therapeutic possibilities according to a relational model of care.*

KEYWORDS: *bio-ethics; human dignity; death; palliative care; music therapy.*

INTRODUÇÃO

Quando somos confrontados com a existência humana do outro e com a nossa própria existência, passamos a nos questionar sobre a dignidade desse ser. Nós musicoterapeutas, enquanto profissionais da saúde, lidamos não apenas com o cuidado durante a vida, mas também acompanhamos a finitude deles. De que maneira estamos contribuindo para com o cuidado da dignidade humana de nossos pacientes?

¹ Mestre em Filosofia pela UNISINOS; Especialista em Comunicação e Semiótica: teoria e crítica da sociedade de informação pela PUC-PR; Bacharel em Musicoterapia pela FAP; professora em Musicoterapia na Faculdades EST; membro do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdades EST. Musicoterapeuta clínica nas cidades de São Leopoldo, Novo Hamburgo e Sapucaia do Sul – RS.

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. (Rubem Alves)

Com o afastamento da morte de nosso cotidiano, não perdemos apenas a reflexão, a sabedoria que dela provém, mas principalmente o respeito para com a dignidade do ser humano que está morrendo. O advento da tecnologia nos fascinou de tal maneira que acabamos permitindo que atrocidades fossem cometidas em prol do desenvolvimento da ciência; afinal, ela precisa ser testada. As manchetes davam conta das inovações, dos alcances das novas técnicas, deixando de lado toda e qualquer reflexão sobre aquele ser humano que tinha se submetido a um procedimento cirúrgico, bem como à administração de novos fármacos. A negligência com o ser humano tomou rumos inimagináveis, sem que de fato despertasse a indignação da população, quando essa tinha de fato a real consciência do que estavam fazendo com ela.

Nos últimos tempos, venho acompanhando uma notícia que há muito me intriga, choca e revolta. Insistentemente a mídia vinha ofertando boletins sobre um recém-nascido anencéfalo que vinha sobrevivendo dias, depois semanas... Não pretendo nesse momento fornecer um parecer favorável ou negativo sobre o prolongamento artificial dessa vida, mas sim, iluminar nosso pensamento e crítica ao sensacionalismo que a mídia faz, não sobre essa vida, mas sobre as conquistas tecnológicas da ciência, da biociência. Em nenhum momento, ela forneceu dados sobre o suporte psicológico, mental e espiritual que a família desse recém-nascido vinha obtendo, se é que de fato isso foi ofertado a essa família. “A medicina, que tem como função a luta contra a morte, parece não suportar a possibilidade de perder esse embate, criando dissociações, negações, prolongando a vida de maneira desnecessária e artificial nos centros de terapia intensiva, de modo frio, longe do convívio caloroso da família”. (CALLIA, 2005, p.12)

O que cabe a nós como sociedade é de fato refletirmos sobre a falta de dignidade que os seres humanos vêm tendo num dos momentos mais singulares da vida de um ser humano, ou seja, a sua finitude. Será que de novo nos afastamos dessas discussões por falta de entendimento sobre posturas religiosas, jurídicas, de direitos humanos, bem como sobre questões médicas, ou, novamente, estamos fugindo desse confronto com a morte, com a constatação de que somos seres mortais.

1 EUTANÁSIA, DISTANÁSIA, ORTOTANÁSIA

A eutanásia é a chamada *boa morte*, cujos adeptos defendem que ela visa tirar da morte o sofrimento e a dor. O que pesa contra essa abordagem é precisamente o fato de que ela precipita a morte pelas mãos ativas de um outro ser humano, como, por exemplo, por uma dose letal ministrada àquele ser humano em fase terminal.

Muitos autores interpretam o pedido de eutanásia como um pedido de ajuda para viver. Entendem que esse pedido provém da falta de cuidados físicos, como a dor, emocionais e espirituais. Para eles, os pedidos de eutanásia não seriam feitos se todos os pacientes fossem atendidos nas suas dores, com um cuidado total que lhes permitisse sentir vontade de viver, apesar das dores que sentem. Por outro lado, existem aquelas pessoas que perderam o sentido de viver e entendem que interromper a vida seria a solução. Esse pedido não provém por questões de sofrimento físico, mas emocional, pessoas que não possuem uma razão para viver, que não enxergam um objetivo pelo qual lutar ou a alcançar. Questões como essas podem surgir com o avanço da idade e com a ausência da convivência de pessoas da mesma faixa etária, de uma mesma geração, de uma mesma visão de pensamento.

Torna-se importante destacar, nesse momento, que a eutanásia surgiu com o objetivo de acabar com o sofrimento físico dos pacientes terminais, evitando o prolongamento de seu sofrimento, possibilitando uma boa morte. A falta de sentido para viver é diferente de uma fase terminal de uma doença. Tal diferenciação se torna importante, para termos o entendimento de que a eutanásia não é um procedimento que surgiu para o uso da autonomia do ser humano a seu bel-prazer. A falta de sentido pode e deve ser trabalhada através de recursos terapêuticos, diferentemente da fase final de uma doença, onde já não podemos mais falar em cura, mas em cuidados paliativos.

A eutanásia ativa sempre foi condenada por todas as denominações religiosas, bem como por todas as legislações vigentes no mundo. Na Holanda, no dia 1º de abril de 2002, entrou em vigor a lei sobre a cessação da vida a pedido e o suicídio assistido. Assim como a Holanda, a Bélgica e Luxemburgo vêm permitindo o procedimento da eutanásia, com uma série de pré-requisitos e acompanhamentos médicos e jurídicos. O que chama a atenção, é que não se trata de um país de terceiro mundo que negligencia a saúde de sua população, e sim de um país que apresenta recursos e entidades específicas para lidar com os cuidados paliativos dessa parcela da população. A Holanda, assim como a maioria dos países europeus, apresenta um alto índice de população idosa. Esses países investem a cada dia tanto em turismo, habitações e suportes para essa fatia da população, como também trabalham para que o

sistema de saúde atenda essa população nas suas especificidades. Não se trata de uma tentativa de eliminação dessa população, mas de que as suas necessidades sejam bem atendidas. Também nesse sentido, nessa perspectiva é que países como a Holanda vêm oferecendo procedimentos de eutanásia, não como uma forma banal de interromper a vida, mas como uma forma humana de evitar o prolongamento de um sofrimento que não possui perspectivas de melhora, ao contrário, que anuncia o término de uma vida com muito sofrimento. É importante destacar que esse procedimento foi aprovado na Holanda com uma série de recomendações. Tal pedido só pode ser aceito após a avaliação de uma junta médica sobre o real estado do paciente, sendo descartada a hipótese de uma possível melhora do quadro terminal instalado. Além dessas exigências, existem muitas outras, chamando a atenção da população para a seriedade de tal procedimento, evitando que tentativas “caseiras” do procedimento de eutanásia venham causar maiores danos ao paciente, e comprovando que tal procedimento só deve ser feito por um profissional habilitado, por um médico.

Ao longo dos tempos, o desgaste com o termo *eutanásia* provocou a busca por um novo termo que pudesse ser posto em seu lugar, sem que, no entanto, gerasse tanto desconforto e resistência por parte da população, ao debater sobre o assunto. Segundo Pessini, enquanto na eutanásia a preocupação maior é com a qualidade da vida remanescente:

na distanásia a tendência é se fixar na quantidade dessa vida e investir todos os recursos possíveis para prolongá-la ao máximo. A distanásia, também designada como encarniçamento terapêutico ou obstinação ou futilidade terapêutica, é uma postura ligada especialmente aos paradigmas tecnocientífico e comercial-empresarial da medicina. (PESSINI, 2004, p.220)

Vemos a cada dia o crescimento de procedimentos fúteis², da chamada obstinação terapêutica, da distanásia, nos grandes centros tecnológicos. A ampliação de recursos que podem ser utilizados para retardar a morte do ser humano ofuscou a visão da realidade por parte dos profissionais da saúde. A velha imagem que se criou em torno dos profissionais da

² A expressão “tratamento fútil” (futility), diagnóstico ou terapêutico, adquiriu carta de cidadania na literatura médica norte-americana ao longo da década de 1980. Isso aconteceu em razão do crescimento exponencial da capacidade da medicina de intervir no corpo do ser humano e de adiar indefinidamente a morte. O surgimento das chamadas técnicas de suporte de vida a partir dos anos 60 aumentou a manipulação da morte até limites pouco inusitados e levantou o problema de até quando intervir no corpo de uma pessoa que se encontra numa situação de vida profundamente comprometida. [...] Segundo Diego Garcia o termo entrou na área da ética biomédica a partir da moral católica, por obra de um ex-jesuíta norte-americano, Albert R. Jonsen. Na perspectiva da moral católica, é bastante fácil considerar fúteis todas aquelas práticas que tenham caráter extraordinário ou desproporcionado. A expressão futilidade, com efeito, começou significando isto, e sendo, portanto, um termo técnico para designar o que é aplicado num paciente e não produz um benefício, mas um dano. PESSINI, Léo. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2001, p. 150-151.

área médica, de que eles são deuses, contribui e muito para a realidade instalada. A chamada obstinação terapêutica reflete a busca incessante desses profissionais por recursos que mantenham a “vida” daquele ser humano o maior tempo possível, sem a efetiva preocupação com a qualidade da vida daquele paciente. Na verdade, os tratamentos fúteis não visam prolongar a vida com qualidade, apenas retardam a morte, no seu momento natural.

Adiar a morte significa prolongar o sofrimento não apenas daquele paciente, mas também de toda a família que acompanha a luta penosa e agonizante do seu familiar. Pedidos de prolongamento da “vida” podem refletir também pedidos egoístas daqueles que não querem deixar o paciente partir. Na maioria das vezes são os familiares que não conseguem deixar o paciente partir e suplicam por mais intervenções que lhes dêem um mínimo de esperança de que terão seus entes de volta, ou por mais um tempo, que lhes permita trabalhar a ausência iminente deles. Segundo o teólogo Léo Pessini, é curioso constatar que não é o fracasso da medicina, mas precisamente seu sucesso que trouxe toda essa problemática ética (PESSINI, 2001, p.36). Do contrário, nossos pacientes e familiares já teriam falecido mais cedo, talvez no tempo certo. Ainda, segundo Pessini:

No curso de uma doença que não pode ser curada, e quando a morte está próxima e é inevitável, existem situações em que prolongar a vida não é aconselhável. Prolongar a vida a todo custo pode ser desumano para os pacientes. Isso tem sido reconhecido desde a introdução da terapia intensiva na segunda metade do século XX. De outra forma, o abençoado progresso da medicina facilmente se transformaria numa maldição se negasse o que chamamos de “morte com dignidade”. Isso significa que a responsabilidade do médico não se limita a sustentar a vida, mas abarca também o dever de oferecer cuidados paliativos se manter a vida não é mais razoável. Se um tratamento torna-se não-razoável não significa que todo o tratamento vá ser interrompido. Significa uma mudança de objetivos de tratamento. Neste ponto, quando uma terapia é interrompida, os objetivos de tratamento devem ser definidos novamente. Manter a vida não é mais o objetivo principal, e alívio e cuidados paliativos passam a ser as preocupações exclusivas. (2001, p.100)

Deixar a morte seguir o seu percurso normal não significa abandonar o paciente. Dizer não ao prolongamento artificial da vida significa recusar os procedimentos que tentam até o último momento uma reviravolta no quadro clínico, mesmo sabendo da sua evolução, e oferecer um suporte de cuidados paliativos, cuidados esses que não visam combater a doença, mas sim aliviar a dor e dar um conforto possível para uma morte digna. Em última instância, o paciente estará sendo atendido por uma equipe médica e não abandonado ao seu destino.

Dois personagens de nossa história recente nos deixaram exemplos sobre o respeito perante a constatação da sua própria morte, bem como pela recusa de tratamentos fúteis.

Mário Covas, ainda enquanto governador do estado de São Paulo, promulgou uma lei estadual para regulamentar o pedido de recusa de tratamentos fúteis. Na lei de n. 10.241, de 17 de março de 1999, consta, no artigo 2º, que: são direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: XXIII – recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e XXIX – optar pelo local de morte.

Mário Covas lutou contra um câncer de bexiga nos seus últimos anos de vida. A lei promulgada por ele é mais do que um atender de pedidos da população, mas sim de sua vivência pessoal. Assim como Mário Covas, o Papa João Paulo II também se recusou a receber os tratamentos extraordinários e optou por morrer na sua casa, longe do ambiente frio e impessoal de um hospital. Para algumas pessoas, atitudes como essas podem parecer a confirmação da desesperança por parte desses personagens. A maioria das pessoas não consegue aceitar que possamos recusar tratamentos modernos e trocar pela espera da morte natural em meio aos familiares e no aconchego do seu próprio lar. Para tais pessoas, isso é a constatação de covardia, fracasso e medo.

A igreja católica considera a questão ainda num documento datado de maio de 1995 onde diz que:

Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionais aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado graves para ele e para a sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência ‘renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem contudo interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes’. A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição humana diante da morte. (PESSINI, 2001, p.237)

O exemplo da recusa de tais tratamentos, bem como do respeito pela decisão do sujeito de querer morrer em sua casa, vão ao encontro do contexto da ortotanásia. O prefixo grego *ortós* quer dizer correto, ou seja, é a morte digna, sem abreviações desnecessárias e sem sofrimentos adicionais, é a morte no seu tempo certo. Para o teólogo Marciano Vidal, a ortotanásia é uma síntese ética do direito de morrer com dignidade e do respeito pela vida humana (VIDAL, 1996, p.98). Segundo Pessini, a ortotanásia permite ao doente que já entrou na fase final e àqueles que o cercam enfrentar a morte com certa tranquilidade:

porque, nessa perspectiva, a morte não é uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida. Uma vez aceito esse fato que a cultura ocidental moderna tende a

esconder e a negar, abre-se a possibilidade de trabalhar com as pessoas a distinção entre curar e cuidar, entre manter a vida quando isso é o procedimento correto e permitir que a pessoa morra quando sua hora chegou. (PESSINI, 2004, p.225)

A aceitação da ortotanásia passa antes pela mudança de paradigma de nosso sistema médico. Estamos sempre em busca de novos fármacos que nos dêem não apenas a cura das doenças, mas também o elixir da eterna juventude, da longa vida. Tratamos a morte como uma doença que deve ser curada e não como um processo natural do ciclo da vida. A morte é considerada uma falha da medicina e suscita o sentimento de impotência, de fracasso por parte da classe médica, uma vez que essa foi “treinada” para resolver todo os problemas, ser no final das contas “semi-deus”. Todo o sistema médico atual está pautado sobre o *paradigma da cura*. Tanto que o foco do tratamento, bem como das pesquisas, não está no paciente e sim na doença. Trata-se de um atendimento extremamente técnico, onde o paciente não é um sujeito, mas o número de seu leito, o nome de sua patologia. Uma modalidade extremamente técnica e fria, onde todo o ser humano é instrumentalizado e a técnica adorada como sagrada. O trabalho consiste em combater a doença e não em atender o paciente. Não existe um atendimento humanizado justamente porque o centro das atenções não é o paciente, mas sim a doença. Conforme Pessini, os efeitos da tecnociência são notória e abundantemente proclamados pela mídia, e até mesmo endeusados.

Deparamo-nos diuturnamente com ambientes tecnicamente perfeitos, mas sem alma e ternura humana. A pessoa vulnerabilizada pela doença deixou de ser o centro das atenções e foi instrumentalizada em função de um determinado fim. Esqueceu-se de que, se as coisas têm preço e podem ser trocadas, alteradas e comercializadas, as pessoas têm dignidade e clamam por respeito. A manipulação se faz presente sutilmente e rouba aquilo que é mais precioso à vida do ser humano: sua dignidade. Entramos num círculo vicioso de **coisificação das pessoas humanas e sacralização das coisas**, inversão cruel dos valores! (PESSINI;BERTACHINI, 2004, p.2)

Embora no latim o termo *cura/ae* possa ser utilizado tanto para a cura como para o cuidado, hoje tais vocábulos possuem um grande distanciamento em termos de entendimento e de prática. Já na língua inglesa, diversos autores chamam a atenção de que apenas a troca de uma letra provoca uma mudança imensa em torno da discussão e prática dos paradigmas da cura e do cuidado. As palavras *care* e *cure* demonstram exatamente essa metáfora. A *cura* e o *cuidado* são ao mesmo tempo tão próximos e tão distantes dentro de nosso paradigma médico.

Enquanto a cura procura o total restabelecimento da saúde da pessoa, o cuidado aborda tanto a precaução como o zelo e a responsabilidade para com o ser humano. Ao contrário do paradigma da cura, o paradigma do cuidado visa atender o ser humano desde a sua gestação até o seu último suspiro. É precisamente quando a técnica não pode mais oferecer nenhum tipo de recurso que o paradigma do cuidado recebe uma distinção maior, precisamente porque o foco do atendimento não está na doença, mas no ser humano, e esse como tal deve ser atendido em todas as suas necessidades, em todos os momentos de sua vida. “A ética do cuidado tem um lugar proeminente na história da medicina e pode ser resumida muito bem no adágio francês do século XV: “curar às vezes, aliviar frequentemente e confortar sempre” (PESSINI, 2001, p.93). O paradigma do cuidado chama a nossa atenção para a necessidade de uma mudança de atitude no âmbito médico e da saúde. Trata-se do resgate de um atendimento mais humano e menos técnico. Quando a cura é possível, devemos sim nos valer dela, mas o que vem sendo negligenciado por parte das práticas pautadas no paradigma da cura é o conforto e o alívio da dor, quando o diagnóstico de uma morte iminente é confirmado. Nesse momento em que a técnica se retira, por entender que não há mais nada para se fazer, é precisamente o momento em que o ser humano mais precisa de cuidado, de respeito, de atendimento. Conforme palavras de Pessini, cuidar de alguém é dar a ele nosso tempo, nossa atenção, nossa empatia e qualquer ajuda social que possamos prover para tomar a situação suportável e, se não suportável, pelo menos que não leve ao abandono.

O cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura pelas razões mais óbvias: nunca existe uma certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou que nossa morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes. (PESSINI, 2001, p.218)

Vencer uma epidemia, *combater* um tumor são expressões muito utilizadas dentro do contexto do paradigma da cura. Essas expressões que provêm de um contexto militar, de guerra, nos dão a exata percepção de que o âmbito da saúde foi transformado num verdadeiro campo de batalha com seus objetivos e metas a serem alcançados, bem como das estratégias a serem adotadas para tal feito. O que a maioria esquece é que a morte não pode ser tratada como uma doença, como uma barreira a ser transposta, não nesse sentido. Em última instância, a morte não pode ser evitada. Como diz a citação acima, a vitória, a cura, sobre as

doenças e a morte são sempre temporárias, mas o cuidado e o apoio são necessários no decorrer de toda a nossa vida.

A prática médica, bem como os paradigmas que norteiam a nossa forma de atuar no âmbito da saúde, demonstra também o conceito de saúde que vem embutido, fundamentando a nossa prática. Em 1977 Christopher Boorse definiu a saúde como a simples ausência de doença. Apesar de essa definição ter norteado muitas pesquisas e procedimentos no mundo todo, ela deixou há muito tempo de atender às necessidades e à realidade instalada em nosso meio. A definição mais difundida é a encontrada no preâmbulo da Constituição da Organização Mundial da Saúde - OMS: “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”. Tal definição também possui limitações e recebe críticas principalmente pelo termo “completo”, uma vez que dificilmente nos encontramos plenamente saudáveis. A segunda definição da OMS vai mais ao encontro do contexto funcional de saúde pública quando diz que:

À medida que um indivíduo ou grupo é capaz, por um lado, de realizar aspirações e satisfazer necessidades e, por outro, de lidar com o meio ambiente. A saúde é, portanto, vista como um recurso para a vida diária, não o objetivo dela; abranger os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas é um conceito positivo”. (OMS)

Quando tal entendimento permear nossos pensamentos e ações, estaremos não apenas caminhando para um atendimento mais digno na área da saúde, mas também para uma mudança de foco e de paradigma na saúde. Precisamos urgentemente pautar nossos atendimentos na área da saúde com foco no cuidado e não tanto na cura, olhar mais para o paciente e não apenas para a doença. O cuidado, segundo Pessini, é a pedra fundamental do respeito e da valorização da dignidade humana, sobre o qual tudo o mais deve ser construído.

É no cuidar que mais expressamos nossa solidariedade para com os outros, e toda relação terapêutica, enquanto tal, deveria se pautar por ele, especialmente as ligadas ao final da vida. (PESSINI, 2001, p.220)

Quando mudamos um paradigma em nosso meio, ele não atinge apenas a área para a qual foi pensado. Podemos tomar como exemplo as diversas mudanças de paradigma que a física sofreu e que tiveram consequência direta em nossa vida. Quando falamos em concepção sistêmica da vida, estamos falando de física quântica, por exemplo. O *paradigma do cuidado* também vai ao encontro de propostas como a ética da responsabilidade; o modelo relacional, a

visão holística do mundo; a concepção sistêmica da vida, entre outras. Essas teorias vêm sendo amplamente discutidas nos diversos meios de pesquisa, sendo necessária maior implementação de suas idéias. Segundo Küng, hoje observa-se uma tendência para um pensamento integral.

Isso se percebe na física modificada, nos métodos alternativos na medicina, na psicologia humanista e também na consciência ecológica. Isso poderia possibilitar uma compensação entre o jeito de pensar americano-europeu e o asiático. Hoje se busca um equilíbrio entre as tendências racionais, emocionais e estética da pessoa humana. Procura-se uma *visão integral* (holística) do mundo e das pessoas nas suas mais diferentes dimensões. Nisso concordam os teóricos de sistema mais racionais (N. Luhmann), os filósofos hermenêuticos (G.Gadamer), sérios pesquisadores do futuro (R. Jungk, E. Laszlo), até precursores da nova era (F. Capra). Junto com as dimensões econômicas, política, social, há também as dimensões estética, ética e religiosa da pessoa humana e da humanidade (KÜNG, 1993, p.40-41)

No Brasil muitas discussões têm sido realizadas acerca das questões da eutanásia, distanásia e ortotanásia. Na prática, temos acompanhado o crescimento sutil de instituições que se preocupam em trabalhar a questão da ortotanásia, ou seja, a de providenciar um suporte para uma morte digna aos pacientes em fase terminal. Por outro lado, vemos as implicações jurídicas e os entraves burocráticos que a classe médica também sofre com a tentativa de uma mudança de atitude frente a essa questão. Uma das últimas batalhas travadas em nosso país foi a resolução do Conselho Federal de Medicina em relação à ortotanásia, visando respeitar a decisão do paciente e familiares em suspender os tratamentos que visam apenas o prolongamento da vida e dar um suporte jurídico aos médicos quando desse procedimento. Ao mesmo tempo, a Ordem dos Advogados do Brasil entrou com um recurso contra essa resolução por entender que a formulação dela gera interpretações de omissão de socorro por parte da classe médica, podendo levar assim à abertura de processos criminais.

A Resolução nº 1805/06 sobre a ortotanásia, publicada no dia 9 de novembro de 2006 pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), dispõe: “Na fase terminal de doenças graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva duma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou do seu representante legal”.³

³ Publicada no Diário Oficial da União de 28 de novembro de 2006.

A Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) considerou que esse é um procedimento ilícito, uma vez que a – *suspensão de procedimentos e tratamentos* – seria considerado um caso de homicídio. A lei também pode ser interpretada de forma que cabe apenas ao médico decidir sobre a retirada de tais procedimentos. Dessa forma, estaríamos abrindo brechas para uma possível eutanásia social, um mecanismo regulador da disponibilidade de leitos hospitalares.

No que se refere aos pacientes em fase final de suas vidas, acompanhamos a insistência, por parte de alguns médicos, em continuar aplicando medicações, sessões de quimioterapia, quando de fato nada mais disso faz sentido. Muitos ainda se valem de desculpas tais como, a redução do tumor e conseqüentemente da dor, quando na verdade estão lucrando com mais uma sessão de quimioterapia aplicada num paciente que de fato deveria estar sendo atendido no alívio de sua dor, no cuidado total, tendo a sua dignidade humana respeitada de fato como um ser e não mais como um mero objeto.

Tal postura tem interferido diretamente na construção e na aplicabilidade de unidades de cuidados paliativos em nosso país e no mundo. Com o funcionamento dessas unidades, os médicos passam a ter que registrar quando seus pacientes se encontram fora de possibilidades terapêuticas, sendo então encaminhados a essas unidades, quando do consentimento do paciente, familiares e equipe médica, para receber um atendimento pautado no cuidado e não mais na cura. A resistência dessa parcela de profissionais da área da medicina se dá justamente pelo fato de não poderem lucrar até o último momento com a aplicação de sessões de quimioterapia e demais medicamentos. Alguns profissionais do âmbito hospitalar relatam que essas posturas são muito freqüentes, principalmente no âmbito particular, ao contrário de hospitais universitários e públicos, onde os médicos não ganham absolutamente nada com a aplicação ou com permanência dos pacientes em seus leitos.

A implantação de unidades de cuidados paliativos em nosso país implica antes numa mudança de pensamento e atitude por parte da classe médica, bem como de maior fiscalização sobre suas ações, principalmente no que se refere ao acompanhamento de pacientes terminais.

2 CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo o Dicionário Aurélio, *paliar* significa: 1. Encobrir com falsa aparência, disfarçar 2. Tratar com paliativo. Os cuidados paliativos não têm por objetivo o mascaramento da doença, pelo contrário, trabalham a partir da verdade, da constatação de que a partir desse

momento os pacientes não têm mais cura e que, por isso, irão proporcionar cuidados paliativos, ou seja, cuidados que vão além do controle da dor, uma vez que procuram atender o indivíduo de forma global, porque entendem o ser humano em suas diversas facetas, social, espiritual, mental, físico e emocional. O entendimento da palavra paliativo, dentro do contexto dos cuidados paliativos, se aproxima muito mais da seguinte definição: “Paliativo provém do latim *pallium*, que significa manto ou coberta, usado pelos peregrinos em suas viagens aos santuários. Este manto servia para proteção nas intempéries”. (MENEZES, 2004, p.101) Cuidar de um paciente terminal significa ampará-lo em sua dor, em suas angústias, em seus medos, sendo um manto que aquece e envolve o processo do morrer.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), Cuidado Paliativo é o cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são o mais importante. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor *qualidade de vida* possível para os pacientes e suas famílias.

Duas grandes autoras se tornam indispensáveis quando falamos sobre pacientes terminais, Elisabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders. A primeira tem sua obra consagrada sob o título: *Sobre a morte e o morrer* e a segunda é responsável pela criação do movimento *hospice*.

Kübler-Ross realizou uma ampla pesquisa com pacientes moribundos. Costumava dizer que os pacientes eram seus professores, que eles lhe ensinavam sobre os estágios do final da vida, com suas ansiedades, temores e esperanças. Os seminários de pesquisa que Kübler-Ross desenvolveu consistiam numa entrevista, feita por ela e pelo acompanhamento de estudantes, a pacientes em fase terminal internados no hospital. Mais tarde eles se reuniam para discutir a entrevista e suas reações frente ao contexto vivenciado. Dentre muitas contribuições, Elisabeth Kübler-Ross identificou cinco estágios que antecedem a morte. *1. Negação e isolamento 2. Raiva 3. Barganha 4. Depressão 5. Aceitação.*

É importante salientar que os cinco estágios acima descritos são fruto da pesquisa da autora e que os pacientes passam por esses estágios na mesma ordem em que foram descritos acima, sendo que uns passam por eles de forma mais rápida e outros de forma mais lenta. A autora ressalta que muitos pacientes morrem estando ainda no primeiro estágio, ou seja, a morte não ocorre apenas com a *aceitação*, mas também num momento de *negação* da possibilidade da terminalidade. Dessa forma, é comum pacientes virem a falecer sem terem passado por todos os estágios.

Hoje os avanços conseguidos são o resultado dessas pesquisas. Sabemos que o cuidado dos pacientes terminais requer atitudes por parte daqueles que os acompanham. Para tanto é necessário que profissionais e familiares estejam atentos às necessidades, deveres, direitos e desejos desses pacientes.

Em vista da obtenção desses direitos e da real concretização dessas atitudes, foi que a médica Cicely Saunders fundou o movimento *hospice*, na tentativa de proporcionar tais posturas de cuidado em um ambiente modelado exclusivamente para os pacientes terminais. Foi precisamente na década de 60 que se deu o início do movimento. O Saint Christopher's Hospice deu início aos seus trabalhos no ano de 1967, em Londres. Segundo a autora, nos *hospices* não se prolonga inutilmente nem se abrevia a vida. Simplesmente se vive, e, quando a morte chega, ela é recebida sem espanto, já que o morrer é encarado e trabalhado como sendo parte integrante da natureza humana. (PESSINI, 1990, p.67) Mais do que um estabelecimento de saúde, o *hospice* procura manter o ambiente semelhante ao lar desses pacientes. Os familiares são encorajados a conviver com seus entes queridos, a fazer refeições com eles no refeitório, etc. Não se trata de forjar ou maquiagem a morte iminente, mas sim de permitir que os instantes finais de nossa finitude sejam vivenciados com aqueles que mais amamos e com o cuidado que deve ser dado a esses pacientes em todos os âmbitos: físico, psíquico, espiritual e social, o que Cicely Saunders chama de dor total. Em um breve relato a autora explica como chegou a esse conceito:

Logo ficou claro que cada morte era tão única como a vida que a precedeu e que toda experiência daquela vida estava refletida no momento do morrer. Isso nos levou ao conceito de “dor total”, que foi apresentado como um complexo de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Toda esta experiência, para o paciente, inclui ansiedade, depressão e medo; preocupações com a família, que passará pelo luto e freqüentemente, a necessidade de encontrar algum sentido na situação, uma realidade mais profunda em que confiar. Isso se tornou a maior ênfase de ensino e escritos sobre assuntos tais como a natureza e cuidado da dor terminal e a família como uma unidade de cuidados. (PESSINI, 2006, p.128)

Segundo Parkes, os *hospices* são instituições voltadas para o atendimento aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas, e a seus familiares, e têm por objetivo lhes oferecer os cuidados necessários para lhes garantir qualidade de vida no período que antecede a morte e assistência durante o período de luto, antes ou depois da morte. (PARKES, 1998, p.9)

Cicely Saunders desenvolveu um programa-modelo de cuidados paliativos para aqueles pacientes que estão morrendo. (BARCHIFONTAINE, 2001, p.291) Tal trabalho vem

sendo amplamente implementado no mundo. No Brasil, tem-se a notícia, através da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, de que existem em torno de 30 serviços que desenvolvem seus trabalhos dentro da filosofia dos cuidados paliativos. Ainda é muito pouco para a imensidão de nosso território, bem como pela expectativa de vida de nossa população, que vem crescendo a cada década. Para Dienst, assim como auxiliamos seres humanos a entrar na vida através da obstetrícia, assim e com a mesma seriedade somos incitados a proporcionar-lhes auxílio no morrer.

Friedrich Weber precisa este imperativo: [Trata-se, primordialmente, de ampliar a medicina paliativa, de apoiar o Movimento Hospitalar e de formar, em nossas comunidades, auxiliares hospitalares voluntários, que estejam presentes nos quartos dos doentes]. Por trás desta afirmação também está a impressão de Weber de [que o auxílio ativo para a morte também é solicitado porque continua a não haver, suficientemente, a possibilidade da medicina paliativa, pois continua a não se promover com a necessária seriedade as ofertas do Movimento Hospitalar, pois, no final, continua a existir, ao lado da miséria física, o isolamento: falta ao ser humano o ser humano que esteja aí para ele]⁴.

Uma das grandes dificuldades de expansão de serviços de cuidados paliativos se encontra na falta de informação sobre o assunto e na associação errônea que muitas pessoas fazem entre a eutanásia e os cuidados paliativos. Embora os dois movimentos tenham surgido na mesma época, eles se propõem a mecanismos e caminhos distintos. O movimento dos cuidados paliativos afirma que um pedido de eutanásia provém justamente da falta de cuidados adequados aos pacientes em final de vida. Segundo eles, o pedido vem justamente pela falta de qualidade de vida que eles possuem no decorrer do seu processo de morrer.

Outra problemática que surge é quanto aos procedimentos que são tomados dentro de um serviço de cuidados paliativos. Muitos familiares ficam confusos com a falta de esclarecimento por parte dos médicos que encaminham seus entes para um serviço de cuidados paliativos. É da filosofia desses serviços não reanimar os pacientes, nem removê-los para outros centros médicos. Não há uma omissão de socorro, mas um acompanhamento de

⁴ DIENST, Karl. Beim Sterben helfen? In: **VELKD – Informationen**. Hannover: n. 118, set. 2006, p. 48.

“So wie wir Menschen durch Geburtshilfe ins Leben helfen, so und mit gleichen Ernst sind wir gehalten, ihnen Hilfe im Sterben zu gewähren. Diesen Imperativ präzisiert er: „Es geht vorrangig darum, die palliative Medizin auszubauen, die Hospizbewegung zu unterstützen und freiwillige Hospizhelferinnen und –helfer in unseren Gemeinden auszubilden, die vor Ort in den Krankenzimmern präsent sind.“ Dahinter steht aktuell auch Webers Eindruck, „dass die aktive Sterbehilfe auch deswegen erbeten wird, weil noch immer nicht hinreichend die Möglichkeiten der palliativen Medizin, weil noch immer nicht mit dem nötigen Ernst die Angebote der Hospizbewegung gefördert werden, weil noch immer am Ende neben dem körperlichen Elend die Vereinsamung steht: Dem Menschen der Mensch fehlt, der für ihn da ist“. (tradução de Martin Dreher).

uma morte iminente. Todos os procedimentos estão voltados para o paradigma do cuidado e não mais para o paradigma da cura.

Os cuidados paliativos estão centrados na “qualidade de vida”, na “autonomia do doente” e na “boa morte”. São questões que se encontram entrelaçadas no respeito à dignidade desse ser humano. Muitos autores, porém, acabam propondo o conceito de uma morte “suficientemente boa”, uma vez que uma “boa morte” é difícil de ser alcançada. (MENEZES, 2004, p.65) Da mesma forma, o termo “boa morte” é constantemente associado à prática da eutanásia, o que acaba denegrindo a proposta dos cuidados paliativos. O que a equipe busca é uma morte que seja suficientemente boa para aquele indivíduo único que se encontra em estágio final. Isto significa atender às necessidades daquele indivíduo, respeitando a sua autonomia dentro do processo do morrer. A médica Rachel Aisengart Menezes, em seu livro *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*, relata episódios, obtidos através de entrevistas e da convivência em um hospital, de pacientes que tiveram suas necessidades, seus desejos atendidos pela equipe médica, mesmo quando isso significava burlar as leis vigentes no hospital.

Como já mencionamos anteriormente, também a equipe médica possui limitações no atendimento a esses pacientes terminais. A lei vigente não permite uma série de procedimentos e condutas médicas. Se por um lado temos que ter muito cuidado na formulação de tais leis, evitando assim que novas atrocidades sejam cometidas, precisamos encontrar maneiras de respeitar as vontades singulares de cada paciente. Segundo Menezes, em resposta às críticas, os militantes da causa postulam que, mesmo quando o ideal não pode ser vivido, que a singularidade seja respeitada.

Dizendo de outro modo, o doente, ao final de sua vida, pode construir um processo de morte “ao seu jeito”, personalizado e individualizado. Da mesma maneira que a morte e o morrer são compreendidos diversamente em distintos tempos e lugares, o conceito de individualidade também é histórica e socialmente construído. Segundo o conceito de indivíduo em cada cultura, a morte e o morrer podem receber significados múltiplos. Assim, as práticas da confissão e do cultivo da interioridade não são universais, se referem a contextos culturais delimitados. Os significados da “boa morte” e de “dignidade” no morrer podem ser distintos para doentes e para profissionais de saúde. Isto além: elementos que determinam a posição social do enfermo (como gênero, etnia, classe social e nível educacional) devem ser compreendidos à luz das desigualdades sociais vigentes em cada sociedade. (*Idem*, p.67-68)

Ter a consciência de que cada paciente possui uma história, crenças e situações de vida muito distintas, significa respeitar a individualidade desse paciente no momento de decisões.

Menezes relata que uma paciente em fase terminal manifestava o desejo de morrer em sua casa. Ela morava em um barraco no alto de uma favela, onde ratos e insetos conviviam no mesmo ambiente. O médico disse ao marido da paciente que só permitiria que ela voltasse para casa se ele conseguisse um barraco na entrada da favela, evitando assim o desgaste de subir o morro. O pedido de ambas as partes foi atendido e a paciente veio a falecer em sua casa. Buscar um meio-termo entre o ideal e o real é um procedimento necessário na realidade latino-americana. Só o fato de tais posturas estarem sendo tomadas, demonstra o respeito por parte da equipe médica em atender a autonomia desses pacientes e conciliá-la com o dever da ética médica. Pithan escreve que:

Tereza Rodrigues Vieira afirma com sabedoria que “em verdade, quando discutimos o direito de morrer, questionamos o direito do doente terminal em ser ouvido, fazendo com que sua dignidade como pessoa humana seja respeitada”. Assim, a dimensão autônômica da dignidade humana deve estar presente nos momentos finais da vida, o que significa dizer que o paciente deve ser respeitado em suas opções terapêuticas conforme sua concepção do que é o melhor para si. Neste sentido, afirma Roxana Borges que o direito a morrer dignamente é a reivindicação por vários direitos, como a dignidade da pessoa, a liberdade, a autonomia, a consciência, refere-se ao direito de ter uma morte humana, sem o prolongamento da agonia por parte de um tratamento inútil. [...] Não se trata de defender qualquer procedimento que antecipe ou cause a morte do paciente, mas de reconhecer sua liberdade e sua autodeterminação. (PITHAN, 2004, p.78)

3 DIGNIDADE NA MORTE E NA VIDA

Falar sobre a dignidade humana no processo do morrer é também falar de uma vida digna de ser vivida. Quando temos o entendimento de que a morte faz parte da vida, podemos compreender que também a morte merece uma consideração maior por parte de nossa população que a deixou renegada, às margens da vida humana, a uma total banalização. Quando uma criança nasce ela é cercada de cuidados, carinho e humanização. É estranho que a partir da terceira idade começamos a retirar todas essas características humanas, do cuidado, do carinho e da proteção. Limitamo-nos a fazer visitas pontuais e rápidas, talvez porque não agüentamos ver a possibilidade de nossa própria finitude e limitações.

O que a maioria de nós ocidentais ainda não aprendeu é que, apesar das dificuldades e limitações que provém do avanço da idade, essas pessoas possuem muitas lições de vida e sabedoria que podem nos ser muito úteis. Também é um momento que nos proporciona uma

reflexão individual sobre o rumo que viemos dando a nossa vida. É uma oportunidade de rever nossos objetivos, reavaliar valores e caminhar rumo a um projeto de existência possível, de uma vida autêntica. Tais oportunidades nos são dadas através desse confronto com a nossa própria finitude. Escutar a sabedoria que brota dessas situações-limite é trazer de volta o episódio da morte para dentro do ciclo da vida, lugar ao qual pertence verdadeiramente. Segundo Silva, as histórias são as experiências de alguém sobre os acontecimentos da sua vida e não os acontecimentos em si; os fatos nos trazem conhecimentos, mas as histórias possuem muitos significados e nos conduzem à reflexão, a uma experiência mais íntima do significado e do valor de cada pessoa à própria vida.

Escutar histórias de quem está morrendo nos permite repensar a própria vida, reaprendendo a viver. Conta uma história muito antiga que havia três homens quebrando pedras e que, quando um quarto chegou e perguntou ao primeiro homem o que ele fazia, este lhe respondeu que quebrava pedras; perguntando ao segundo, este lhe disse que quebrava pedras que mediam um metro de comprimento e até três metros de profundidade, que a vida era difícil, mas que ele era o melhor britador da região. Perguntando para o terceiro, este lhe respondeu dizendo que estava construindo uma catedral. Quando significamos o que fazemos diante de um paciente fora de possibilidades terapêuticas, podemos entender a diferença entre nos comunicarmos com alguém que está morrendo e sermos tecnicamente muito bons, rápidos e precisos no atendimento dessa pessoa; podemos entender que estamos partilhando um momento único na vida de qualquer ser humano, e que a maneira pela qual estivermos presentes e partilhando esse momento poderá transformá-lo em algo mais fácil e tranquilo. (SILVA, 2004, p.272)

A iniciativa de desenvolver este trabalho partiu precisamente da prática de ouvir as histórias daqueles pacientes que se encontravam no processo do morrer. Durante cinco anos tive a oportunidade de desenvolver o meu trabalho de musicoterapia⁵ com pacientes com câncer. Muitas foram as histórias, as angústias, os choros, as vitórias, as derrotas, mas acima de tudo o aprendizado que provém do trabalho com esses pacientes. Como o texto acima menciona, é através desse trabalho que aprendemos a valorizar a vida e a dar-lhe um novo significado.

A história, que precisamente foi a fonte de motivação para o presente trabalho, era relatada pela esposa de um paciente que lutava havia anos contra um câncer. Pela primeira

⁵ “Musicoterapia é a utilização da música e/ou dos elementos musicais (som, ritmo, melodia e harmonia) pelo musicoterapeuta e pelo cliente ou grupo, em um processo estruturado para facilitar e promover a comunicação, o relacionamento, a aprendizagem, a mobilização, a expressão e a organização (física, emocional, mental, social e cognitiva) para desenvolver ou recuperar funções do indivíduo de forma que ele possa alcançar melhor integração intra e interpessoal e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida” BRUSCIA, Kenneth E. *Definindo musicoterapia*. Rio de Janeiro: Enelivros, 2000, p. 286.

vez, em meu trabalho, pude conviver com um casal que falava abertamente e sem temores sobre a morte, bem como sobre todo o ritual que deveria ser respeitado quando a hora chegasse. Os diálogos envolviam assuntos desde o funeral até o local onde ele gostaria que fossem jogadas as suas cinzas. Discutiam sobre o rumo da vida que continuaria para a esposa, sobre bens e perspectivas futuras para ela. Meu espanto era imenso, diante da realidade contrária que experimentava na mesma clínica.

Acompanhei melhoras e piores desse paciente. A esposa sempre o incentivava muito a lutar, era uma companheira fiel de todas as horas, mas sofria muito com sua incapacidade e limitações frente à dor e ao sofrimento que seu esposo sentia. Em muitas ocasiões mencionava que preferia estar na situação dele e não o contrário, pela sensação de impotência frente ao processo.

Em um dado momento, com o estágio avançado da doença, o paciente, ciente de que não havia cura para o seu caso, manifestou o desejo de interromper o tratamento quimioterápico e de ficar em casa com sua esposa. Nesse preciso instante iniciou-se o questionamento da esposa e também o meu, gerando o presente trabalho. Ela queria que ele continuasse com o tratamento, que não perdesse as esperanças, mas tinha medo de estar sendo egoísta, de não respeitar a vontade dele e sim a dela, de permanecer por mais tempo ao lado dele. “Neste contexto, o objetivo dos cuidados já não é preservar a integridade corporal ou a saúde, mas a **dignidade humana**, que é, entre outras, essa possibilidade para o ser humano de, por intermédio da consciência de si e dos outros, agir livremente e autodeterminar-se” (MARCOUX, 2001, p.201)⁶.

Histórias como essa são mais frequentes do que imaginamos, e são elas que precisamente nos defrontam com a falta de informação dessa fatia da população, bem como da ausência de equipes multiprofissionais preparadas para lidar com esse tipo de situação. Rubem Alves diz que a luz da morte ilumina apenas aquilo que é essencial. Essa é a verdade, a revelação que a morte nos ensina. Educar as pessoas para a morte, não é um movimento de formar pessoas temerosas e horrorizadas frente a ela. O que se propõe é justamente retirar as pessoas da inércia em que vivem e fazê-las ver aquilo que é essencial que urge ser cuidado, ou seja, suas própria vida. Retomar as rédeas de sua vida requer autenticidade, responsabilidade, reflexão e cuidado. Fazer da morte um renascer, significa vivenciar as perdas diárias e aprender com elas, reconhecendo aquilo que é essencial para se viver.

⁶ grifos nossos.

Dentro dessa mesma perspectiva, de que a reflexão sobre a morte nos remete a uma reflexão de um viver autêntico, com responsabilidade, também devemos entender que a reflexão sobre o processo de *morrer com dignidade* nos remete a uma responsabilidade de um *viver com dignidade*. Se verdadeiramente o confronto com a morte nos proporciona uma reflexão sobre a vida, tornar o processo do morrer mais digno deve significar também tornar o processo do viver mais digno. E é aqui que se encontra a tarefa mais difícil no que se refere principalmente ao contexto latino-americano. Equipes médicas relatam suas dificuldades em conseguir manter seus pacientes em suas residências quando na maioria delas existe um alto grau de insalubridade, onde a comida é escassa e o conforto é inexistente.

Se por um lado vibramos com a criação de unidades de cuidados paliativos que atendem também a parte mais carente de nossa população, que normalmente não possui acesso às novas tecnologias e tratamentos de última geração, é irônico constatar que apenas no momento de suas mortes eles podem ter acesso a uma boa comida, a quartos confortáveis com ar-condicionado, enfim, toda a assistência, todo o cuidado a que não tiveram acesso durante toda a sua vida. Proporcionar uma morte digna àquele ser humano que passou fome física, psíquica e espiritual durante toda a sua vida, é a contradição que vivenciamos em nossa sociedade desigual. Principalmente no contexto da América Latina, é essencial nos valermos de toda a reflexão do processo de um morrer com dignidade para também buscarmos a reflexão e atitudes para um viver mais digno em nosso meio. Para Pessini, antes de falar de direito à morte humana, que também é necessário:

temos de lutar para que o direito à vida já existente seja honrado, pois esta é abreviada, em escala social, “antes do tempo” pela violência e pela pobreza (mistanásia). É chocante, e até irônico, constatar que a mesma sociedade que negou o pão para o ser humano viver pretenda oferecer-lhe, como prêmio de consolação, a mais alta tecnologia para “bem morrer”. (PESSINI, 2006, p.114)

Proporcionar uma vida digna a todos os cidadãos de nossa sociedade parece cada vez mais distante da realidade instalada. Antes de traçar objetivos, fazer projetos e executá-los, precisamos retirar a população da inércia que encobre a todos. Convivemos com pessoas passando fome, com pessoas sendo mantidas “vivas” artificialmente por aparelhos, e tudo isso nos parece normal. Não nos comovem mais os números das estatísticas de homicídios que nos são apresentados todos os dias nos meios de comunicação. Enquanto não nos mobilizarmos para uma discussão, reflexão e a partir delas traçarmos estratégias, bem como o limite de atuação das novas tecnologias, do *biopoder*, continuaremos a ser meros coadjuvantes de nossa

própria história. Para Ruiz, a diferença entre sujeito e ator é qualitativa: o sujeito cria, o ator atua; o sujeito transforma, o ator se adapta; o sujeito reage com autonomia, e o ator representa o papel com fidelidade.

As subjetividades funcionais são sujeitadas pelos mecanismos do poder até um certo limite, além do qual a subjetividade sujeitada revela sua indestrutível potencialidade criadora que lhe possibilita rebelar-se como sujeito produtor de si mesmo, co-construtor de sua identidade e impulsor da dinâmica social. (RUIZ, 2004, p.87)

A pós-modernidade nos mostra a realidade que ajudamos a construir e ao mesmo tempo nos convida a refletir sobre o rumo que pretendemos dar à história. Mesmo sabendo que somos sujeitados pelos mecanismos de poder, pelo biopoder, cabe a nós nos tornarmos sujeitos de nossa própria história através da conscientização de tais mecanismos e pela transformação da realidade instalada.

Não se trata de uma repulsa às novas tecnologias, mas de um equilíbrio que precisa ser buscado e respeitado entre a sua atuação e o curso natural da vida, o processo natural do morrer. A questão fundamental está na inversão de valores. Como citado anteriormente, a técnica, em nosso século, foi sacralizada e o ser humano coisificado. Tal mudança deve ser revertida, ou seja, precisamos devolver a sacralidade da vida humana e resgatar uma ciência, uma técnica que sirva de recurso para uma melhor qualidade de vida, ao invés de ditar as regras sobre nossa vida. Para Küng, esta mudança de paradigma não inclui necessariamente uma decadência de valores, mas uma fundamental transformação de valores.

A passagem de uma ciência sem ética para uma ciência eticamente responsável. A passagem de uma tecnocracia que domina as pessoas, para uma tecnologia que serve à humanidade das pessoas. (KÜNG, 1993, p.39)

Essa transformação de valores requer um esforço coletivo e deve provir da população. Necessitamos cada vez mais de uma ciência que atue em prol da vida e não de uma ciência que se valha da vida para superar obstáculos, fronteiras. Para que isso venha a acontecer de fato, torna-se necessária a introdução de uma ética responsável. A responsabilidade deve estar atrelada tanto à autonomia do indivíduo quanto à atuação médica. Da mesma forma, nos centros de pesquisa, também necessitamos de uma dose maior de responsabilidade. Afinal, fazer descobertas, criar mecanismos que tragam benefícios ao ser humano também podem causar a destruição de toda a humanidade. O fato é que enquanto “la tecnología crea un

imperativo: [si podemos hacerlo, lo haremos]. La ética se pregunta: [Podemos hacerlo, pero deberíamos hacerlo]”. (SINGER, 1994, p.32)

Por um longo período, a ciência ocupou o topo e passou a ditar as regras, e podemos dizer que ela ainda o continua fazendo, mas com a resistência e questionamento de alguns. O fato é que a sociedade deu a ela o *status* de um deus, mas percebeu que ela não poderia prover tudo aquilo que era atribuído a um deus. As ofertas e descobertas de uma pseudo-imortalidade nos levaram a questionar até que ponto podemos “brincar” de Deus e até que ponto o ser humano é apenas mais um objeto de estudo. Tais constatações só fizeram aumentar o vazio existencial e a angústia de uma existência sem sentido. Segundo Morin, Hiroshima revelou que os poderes benéficos das descobertas científicas podiam ser acompanhados de poderes terríveis.

A aliança cada vez mais estreita entre ciências e tecnologias produziu a tecnociência, cujo desenvolvimento descontrolado, ligado ao da economia, levou à degradação da biosfera e ameaça à humanidade. Verdadeiros *double binds* desafiarão agora o espírito dos cidadãos e dos políticos, embora quanto mais se imponham, mais sejam desviados. Enfim, o progresso da biologia molecular, da genética e da medicina fizeram surgir os problemas de bioética que revelam novos antagonismos entre imperativos e novas contradições éticas. A vontade fundamental da medicina é de luta contra a morte. Os meios modernos dessa luta prolongam, com frequência, a vida humana em condições de degradação física e mental. Não haveria doravante contradição entre quantidade e qualidade de vida? Devemos respeitar a vontade do doente que reclama a eutanásia para escapar às suas torturas ou deixá-lo sofrer em nome do respeito à vida humana? Em que momento a ação terapêutica intensiva se torna obsessão terapêutica, deixando de respeitar o sofrimento para respeitar somente a vida bruta? Os cuidados paliativos aos moribundos permitem superar esse dilema? (MORIN, 2005, p.51)

Precisamos de entidades cujos princípios estejam baseados nos cuidados paliativos, mas também de um novo paradigma médico pautado no cuidado que atue durante toda a nossa vida, desde o nascimento até a morte. É necessário e urgente resgatarmos a humanização de nossos atendimentos. Atender sob o paradigma do cuidado e não mais da cura significa se valer das tecnologias para oportunizar um viver e um morrer com qualidade de vida, respeitando também o processo natural da vida e da morte. “A dignidade humana do paciente exige, em dado momento, que se o deixe morrer em paz” (NEDEL, 2004, p.92)⁷.

Resgatar a humanização dos atendimentos no âmbito da saúde requer a mudança do paradigma da cura para o paradigma do cuidado. Cuidar de um paciente terminal não significa abandoná-lo, mas confortá-lo e acompanhá-lo nos seus momentos de finitude. Posturas como

⁷ grifos nossos.

o de acompanhar, fazer trocas e refletir sobre o sentido da vida juntamente com esses pacientes, fazem parte da *modalidade relacional* que vem a contrapor-se à *modalidade técnica*, que por hora impera em nosso meio.

Ao contrário do que muitos pensam, trabalhar com esses pacientes, considerados pela técnica como fora de possibilidades terapêuticas, nos proporciona um crescimento imenso, precisamente porque somos confrontados com a nossa própria existência. A aliança terapêutica que se constrói a cada minuto é cercada de comprometimento, de envolvimento, de compaixão, de escuta, de respeito e responsabilidade para com o outro, de troca de confidências, do sentimento de impotência sobre nossa finitude, mas acima de tudo uma eterna busca pela dignidade humana no processo do morrer. Conforme Marcoux, a modalidade relacional, por seu lado, insere-se numa lógica de colaboração que é favorável aos valores de solidariedade e de responsabilidade para com o outro, reconhecendo assim a co-dependência dos seres humanos.

A liberdade de decidir por si inclui no seu exercício a preocupação com o outro. Essa alteração permite a alteridade e não apenas a expressão da individualidade. A **modalidade relacional** favorece a construção do sentido a partir de trocas entre a pessoa saudável e o doente. Cria-se uma verdadeira aliança terapêutica. Uma atitude de compaixão e de escuta permite uma co-elaboração de sentido em que a pessoa que trata e o doente participam em conjunto numa experiência unificadora. O alívio do sofrimento moral do doente é possível porque a relação, por um lado, se torna **um meio de construir o sentido da sua existência** apesar da sua vulnerabilidade e, por outro, é um instrumento de gestão do seu sentimento de impotência perante a perda de controle sobre a sua vida. (MARCOUX, 2001, p.203-204)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARCHFONTAINE, Christian de Paul de. A dignidade no processo do morrer. In: PESSINI, Léo (Org.). *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Loyola, 2001.

BRUSCIA, Kenneth E. *Definindo musicoterapia*. Rio de Janeiro: Enelivros, 2000.

CALLIA, Marcos H. Apresentando a morte. In: OLIVEIRA, Marcos Fleury de.; CALLIA, Marcos H. P.(orgs.) *Reflexões sobre a morte no Brasil*. São Paulo: Paulus, 2005.

DIENST, Karl. Beim Sterben helfen? In: *VELKD – Informationen*. Hannover: n. 118, set. 2006.

KÜNG, Hans. *Projeto de ética mundial: uma moral ecumênica em vista da sobrevivência humana*. São Paulo: Paulinas, 1993.

MARCOUX, Hubert. Cuidados paliativos. In: HOTTOIS, Gilbert; MISSA, Jean-Noël. *Nova enciclopédia da bioética: medicina, ambiente, biotecnologia*. Lisboa: Piaget, 2001.

MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond; Rio de Janeiro: Ficruz, 2004.

MORIN, Edgar. *O método 6: ética*. Porto Alegre: Sulina, 2005.

NEDEL, José. *Ética aplicada: pontos e contrapontos*. São Leopoldo: Unisinos, 2004.

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

PESSINI, Léo. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. São Paulo: Paulinas, 2006.

_____. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2001.

_____. *Eutanásia e América Latina: questões ético-teológicas*. São Paulo: Santuário, 1990.

_____. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2004.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2004.

PITHAN, Livia Haygert. *A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não-ressuscitação" hospitalares*. Porto Alegre: Edipucrs, 2004.

RUIZ, Castor M. M. Bartolomé. *Os labirintos do poder*. Porto Alegre: Escritos, 2004.

SILVA, Maria Júlia Paes da. Comunicação com pacientes fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2004.

SINGER, Peter. *Repensar la vida y la muerte: el derrumbe de nuestra ética tradicional*. Buenos Aires: Paidós, 1994.

VIDAL, Marciano. *Eutanásia: um desafio para a consciência*. Aparecida: Santuário, 1996.