

Crônica de uma morte adiada: o tabu da morte e os limites não científicos da ciência

Luiz Felipe da Cunha e Silva

Resumo

Este relato, apresentado como estudo de caso, acompanha os oito dias que transcorreram entre a internação para a implantação de um marca-passo e o falecimento de um sujeito de 92 anos, com histórico de hipertensão, diabetes melito e em estágio avançado de Alzheimer, caracterizado por completa perda das memórias de longo e curto prazos e por quadro geral de demência, com total incapacidade de compreensão de sua situação no contexto hospitalar. Trata-se de relato de caráter subjetivo, realizado por um observador com vínculos afetivos com o sujeito objeto da observação e com atuação acadêmica em área estranha à medicina.

Palavras-chave: Atitude frente à morte. Evolução fatal. Assistência terminal. Doença de Alzheimer. Demência. Moralidade- Princípio do Prazer-Desprazer. Eutanásia.

Resumen

Crónica de una muerte anunciada: el tabú de la muerte y los límites no científicos de la ciencia

Este relato, presentado como estudio de caso, acompaña los ocho días que transcurrieron entre la internación para la implantación de un marcapaso y el fallecimiento de un sujeto de noventa y dos años, con un historial de hipertensión, diabetes *mellitus* y un estadio avanzado de Alzheimer, caracterizado por una completa pérdida de memoria de largo y corto plazo y por un cuadro general de demencia con total incapacidad de comprensión de su situación en el contexto hospitalario. Se trata de un relato realizado a partir del punto de vista subjetivo de un observador con vínculos afectivos con el sujeto objeto de observación y con una actuación académica en un área ajena a la Medicina.

Palabras-clave: Actitud frente a la muerte. Resultado fatal. Cuidado terminal. Enfermedad de Alzheimer. Demencia. Principios morales- Principio de dolor-Placer. Eutanasia.

Abstract

A chronicle of a death delayed: the taboo of death and the non-scientific limits of science

This report, presented as a case study, follows the eight days between internment for implantation of a pacemaker and the passing of a 92 year old person, with a history of hypertension and diabetes mellitus and at an advanced stage of Alzheimer's disease, characterized by complete loss of long and short term memory and an overall diagnosis of dementia with total incapacity for comprehension of his or her own hospital context. This is a report from the viewpoint of an observer with affective ties to the focus subject and with academic activities outside the area of medicine.

Keywords: Attitude to death. Fatal outcome. Terminal care. Alzheimer disease. Dementia. Morals-Pleasure-Pain principle. Euthanasia.

Doutor luizfelipe@fau.ufrj.br – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Correspondência

Rua Almirante Alexandrino, 1.548, ap. 201, Santa Teresa CEP 20241-263. Rio de Janeiro, RJ/Brasil.

Declara não haver conflito de interesse.

O que se relata aqui é a experiência subjetiva da morte de um parente, pelo qual se é responsável, em um contexto hospitalar que dispõe do estado da arte em tecnologias médicas e do acesso ao mais avançado conhecimento científico; e em um contexto religioso, moral e institucional no qual as crenças, os costumes e práticas jurídicas regulam e normatizam a experiência da morte em nossa sociedade. O autor é arquiteto e urbanista, e atualmente exerce o magistério na Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade Federal do Rio de Janeiro (FAU-UFRJ). Sua formação inclui, também, mestrado em saúde pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (Ensp-Fiocruz), além de dois doutorados, um em psicologia, pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), e outro em urbanismo, pelo Programa de Pós-Graduação em Urbanismo (ProUrb) da FAU-UFRJ.

Tal formação acadêmica poderia *a priori* desqualificar este relato como trabalho científico, dada a distância entre a formação profissional básica do autor e as áreas do conhecimento nas quais as questões em tela são investigadas. Além disso, a relação de parentesco e afeto entre o autor e o sujeito objeto da observação também poderia prejudicar o distanciamento metodológico que se impõe à investigação científica. Por outro lado, não é razoável desprezar o valor do relato direto de um pesquisador treinado na prática científica, que experimenta, como familiar, a terminalidade da vida de um ente querido em internação hospitalar. É na expectativa de que este relato possa contribuir para a reflexão dos profissionais de saúde que trabalham em instituições hospitalares, intensivistas ou não, que o apresento sob a forma desta crônica.

A reflexão adquire extraordinária relevância diante do evidente conflito moral que se estabelece entre o obscurecedor tabu envolvendo a ideia da morte nas sociedades ocidentais^{1,2} e as recentes normas editadas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM)^{3,4}. Normas essas que, mediante processos jurídicos distintos, passam a admitir que os profissionais acatem deliberação prévia do paciente acerca da suspensão do tratamento curativo e administração de cuidados paliativos, nos casos em que a morte é iminente e sem expectativa de cura, e que o prolongamento da vida apenas aumenta o sofrimento desse paciente.

O quadro da internação

A internação ocorreu em 23 de dezembro de 2014, em hospital de uma capital situada a aproximadamente 2.000 quilômetros daquela onde residio. Estávamos, então, minha filha e eu, em trânsito para essa cidade, onde iríamos passar o Natal junto ao meu pai, objeto deste relato. Viajávamos de carro e nos encontrávamos incomunicáveis.

Quando chegamos, à noite, ele já estava no pós-operatório na unidade de terapia intensiva (UTI). Indisposição, inapetência e prostração foram os sintomas que levaram a pessoa que o acompanhava a buscar auxílio médico. Apresentava ritmo cardíaco baixo, com frequência de 30 batimentos por minuto, caracterizando quadro de bradicardia. A orientação médica consistiu em internação imediata para implantação de marca-passo.

O boletim de atendimento acrescentava ao histórico o uso sistemático de propranolol, suspenso há dois dias pelo médico assistente. Os dados do exame físico confirmam 33 batimentos por minuto. O diagnóstico confirmado é bradicardia sintomática e bloqueio atrioventricular (BAV) de 2º grau. O encaminhamento é para marca-passo provisório. O resultado, anotado sob o código 1500, é insuficiência cardíaca congestiva.

A avaliação pré-anestésica aponta hipertensão e arritmia, no campo cardiocirculatório, e demência, no neurológico. A avaliação médica anota impossibilidade de apreciação do estado emocional, decorrente de barreira de comunicação por limitação físico-psíquica. A cirurgia ocorreu entre as 17 e as 18 horas daquele dia. O primeiro relatório do pós-operatório, já no dia 24, traz a avaliação fisioterapêutica cardiorrespiratória. Entre outros dados, qualifica o estado do paciente como em alerta, confuso e não cooperativo.

Nessa manhã, pude estabelecer o primeiro contato com meu pai. Já havia sido extubado, mas não conseguia articular palavras, apenas emitia sons. Parte dessa dificuldade era fruto da demência, já que há mais de um ano ele usava a voz mais para expressar emoções do que para formular conceitos inteligíveis. Outra parte, segundo me esclareceu um médico presente, vinha do fato de sua garganta estar machucada pela entubação.

Encontrava-se desperto, confuso e extremamente agitado. Estava amarrado ao leito por

ataduras nos pulsos e tornozelos, e fazia ininteruptos esforços para libertar-se das amarras. Falava, ou emitia sons em discurso fluente, mas paragramático e ininterrupto, sem pausas nem alterações sintáticas. Vários dispositivos estavam conectados ao seu corpo: eletrodos no tórax, sensor em um dedo, sonda uretral, duas sondas nasais, sonda intravenosa, além da máscara de oxigênio.

Eram evidentes seu intenso desconforto e a total ausência de entendimento de sua própria situação. O apelo por socorro e por libertação e alívio era indubitável. Estava expresso pelo esforço de livrar-se das amarras, pelos sons que emitia e por suas expressões faciais, denotando um estado que só posso definir como desespero.

O notável da situação, conforme a reconsidero hoje, decorria do estado de demência. Em minha experiência pessoal, a principal causa do mal-estar decorria do sentimento de impotência, resultante da total impossibilidade de oferecer ao meu pai qualquer forma de entendimento ou justificativa sobre o que se passava com ele. E parecia evidente que, para ele, a principal causa do mal-estar era a ausência de entendimento sobre sua situação.

Segundo os registros do prontuário, a entrada na UTI ocorreu às 18h57 de 23 de dezembro e a saída para um apartamento individual, às 18h29 do dia 26. Nesse período nos foi permitido visitá-lo duas vezes por dia, durante alguns minutos, e o quadro que pudemos verificar em todas as visitas manteve-se conforme o que descrevi. A seguir, transcrevo o excerto do prontuário médico, com as anotações e prescrições que me parecem mais relevantes para o entendimento da evolução da situação de meu pai durante o período em que permaneceu na UTI:

23/12

- 18h57: *prescrição de Precedex* [cloridrato de dexmedetomidina, – analgésico e sedativo agonista alfa-2 adrenérgico, para pacientes em tratamento intensivo].
- 20h21: *Precedex*.

24/12

- 8h27 [anotações do médico]: *paciente agitado, recebe Precedex a 10 mL/h; prescrevo Haldol* [antipsicótico usado contra psicoses e esquizofrenia e como antidistônico, para náuseas e vômitos].

- 8h45: *extubação saturando 89%-91%*.
- 9h02 [anotações do médico assistente]: *paciente portador de cardiopatia hipertensiva e isquêmica, diabético tipo 2, demência senil, bloqueio AV [bloqueio atrioventricular] total, implante marca-passo transitório e, a seguir, definitivo, agitado, (...) tentar extubação mesmo em condições não ideais; prescrevo quetiapina* [antipsicótico] *de uso crônico*.
- 9h25: *solicitação de swab retal* [coleta de amostras].
- 10h40 [anotações do médico plantonista]: *paciente sedado com Precedex a 10 mL/h; prescrevo Haldol SN, FC 64* [frequência cardíaca].
- 12h31 [anotação do médico]: *prescrevo fisioterapia*.
- 13h01 [anotações do fisioterapeuta]: *paciente (...) acordado e bastante agitado, não responde a comandos; realizo extubação acompanhada do MP* [marca-passo], *FC 89, sat. 92%*.
- 13h59 [anotações do médico]: *Precedex 10 mL/h, abertura ocular ao estímulo doloroso, não obedece a comandos, períodos de agitação, acredito que este deva ser o quadro neurológico de base do paciente, reiniciando Seroquel* [quetiapina – antipsicótico] *e Exelon* [rivastigmina – demência em Alzheimer e Parkinson], *deixo Haldol de resgate, reduzo Precedex*.
- 16h31 [anotações de nutricionista]: *paciente acordou e está muito agitado, sem condições de VO* [alimentação via oral].
- 16h36 [anotações do médico]: *paciente muito agitado, tenta sair do leito, confuso, Precedex reduzido à tarde, haloperidol agora, aumento Precedex, sem condições de dieta VO períodos de sonolência e agitação; prescrevo SNE* [sonda nasoentérica].
- 18h07 [anotações da enfermagem]: *paciente com agitação psicomotora, realizada tentativa de passagem de SNE sem sucesso, (...) médico plantonista orienta aumentar sedação endovenosa com aplicação de uma ampola de Haldol*.
- 18h40 [anotação da enfermagem]: *paciente agitado*.
- 22h21 [anotações da enfermagem]: *passada SNE, com ausculta positiva; solicito RX para confirmação*.

25/12

- 2h54 [anotações da enfermagem]: *subjetivo: sem condições de avaliação, paciente intranquilo, com secreção contínua (RASS +2) [escala de agitação e secreção], introdutor valvulado SCD infundindo [cateter valvulado com acesso pela veia subclávia direita] Precedex a 20 mL/h, SGF a 40 mL/h, FC 79 bpm.*
- 10h17 [anotações do fisioterapeuta]: (...) *paciente agitado e não responsivo (...).*
- 11h24 [anotações do médico assistente]: *paciente inquieto, confuso, muita secreção purulenta, FC 70 bpm.*
- 11h28 [anotação do médico plantonista]: *prescrevo Zyprexa [olanzapina – antipsicótico].*
- 17h02 [anotações de fisioterapeuta]: (...) *paciente agitado e não responsivo (...).*
- 18h06 [anotações da enfermagem]: *paciente inquieto no leito, médico assistente passa SNE, realizado RX de controle e iniciada dieta a 38 mL/h, introdutor valvulado SCD infundindo Precedex a 20 mL/h, SGF a 40 mL/h.*
- 21h35 [anotações do médico plantonista]: *confuso, agitado, eupneico; FC 60 bpm; Haldol agora.*
- 22h17 [anotação da enfermagem]: *agitado, confuso, abertura ocular espontânea, ventilando espontaneamente por cateter nasal 2 L/m O₂, introdutor valvulado (...) infundindo Precedex a 20 mL/h, SFG a 40 mL/h [soro glicofisiológico].*

26/12

- 8h29 [anotações do médico assistente]: *mesmo quadro, RC 60 COM [reserva coronariana 60], aumentada dose de quetiapina; alta da UTI.*
- 12h44 [anotações do fisioterapeuta]: *paciente (...) agitado e não responsivo (...).*
- 15h38 [anotações do fisioterapeuta]: (...) *agitado e não responsivo (...).*
- 18h29: *saída da UTI; [anotações da enfermagem do andar]: recebo paciente, proveniente da UTI (...); prévio: Alzheimer, HAS [hipertensão arterial sistêmica], DM [diabetes melito], déficit auditivo; paciente acompanhado do filho; subjetivo: prejudicado; administrado Haldol para agitação psicomotora; objetivo: muito agitado, confuso (...), mantendo contenção mecânica [amarras] para evitar retirada da SNE [sonda nasal].*

O que parece destacar-se nessas anotações é o esforço médico para controlar, mediante o uso de medicamentos que podem ser enquadrados na

categoria geral dos antipsicóticos, os sinais de ansiedade e mal-estar que apareciam sob a forma de inquietação, confusão e agitação, e que eram atribuídos à demência própria do Alzheimer. Posteriormente, verificou-se que esses esforços estavam, na verdade, contribuindo para produzir tal quadro, quando foi diagnosticada impregnação por Haldol, cujos efeitos correspondem justamente ao quadro que o medicamento destina-se a controlar.

A alta da UTI foi negociada com o médico assistente. Nas 72 horas em que lá permaneceu, meu pai não dormiu, e manteve-se em constante estado de agitação. O ambiente árido e agitado da UTI, a constante manipulação do corpo, a ausência da família, que só podia permanecer alguns minutos por dia em duas rápidas visitas, pareciam deixar marcas evidentes em seu estado psicológico. Era notável o seu elevado grau de estresse, demonstrado pela inquietação, pelo ritmo invariável do discurso confuso e afásico e pelas expressões faciais.

O enorme esforço que meu pai constantemente fazia para libertar-se das amarras começava a produzir fortes alterações em seu ritmo cardíaco. Diante dessas alterações ficava cada vez mais evidente que o marca-passo não era capaz de produzir os efeitos desejados. Por um lado, estava um corpo assujeitado, objeto aberto à manipulação técnica; por outro, um sujeito psíquico demente que, na ausência do entendimento de sua situação, resiste ao projeto técnico ao qual está submetido.

Trata-se, de fato, de um projeto tecnocientífico que dispõe não apenas do conhecimento científico, mas também dos meios mecânicos, eletrônicos, informáticos e químicos necessários à consecução de seus fins, os quais, por princípio ético, possibilitam a manutenção da vida. O acesso venoso, em particular, que abre o corpo à manipulação química, transformando-o em objeto dócil da interpretação e da vontade médica, garante a exequibilidade técnica desse projeto. Tudo está disposto em uma composição funcional, planejada segundo as demandas da técnica médica e expressa por uma estética da limpeza e da pureza.

O corpo objeto, subjugado pelo acesso químico venoso e pelas amarras, mantido em estado somático de vida pelas sondas de alimentação, ventilação e hidratação e isolado do ambiente pelas sondas de eliminação, é um objeto confortável à manipulação médica. Algo, no entanto, parece falhar. Diante da singularidade de um sujeito demente, a generalidade do projeto técnico não encontra a resposta esperada. Falha, como toda a racionalidade falha diante da irracionalidade. E, diante dessa última, a

razão só pode se impor por um único meio: a força. As amarras que prendem o sujeito ao leito são o testemunho inequívoco.

O período no apartamento hospitalar estendeu-se das 18h30 do dia 26 de dezembro às 10h30 do dia 30, quando se deu o falecimento. Esse intervalo divide-se em duas partes. A primeira estende-se até a 1h40 do dia 27, quando a equipe de plantão decide reinternar o paciente na UTI ante a evidência, anotada em prontuário, da disfuncionalidade do marca-passo e do estado neurológico do paciente, marcado pela agitação.

Fui informado às 2 horas por um telefonema de minha filha, que acompanhava meu pai naquela noite. Ela relatou que, após a última infusão de Haldol, ocorreu um pico de agitação, sucedido por fortes variações do ritmo cardíaco. O médico hospitalista, a pedido da enfermagem, havia decidido pelo retorno à UTI. Orientei minha filha a negar permissão e solicitar ao médico que aguarde minha chegada, que se dá 30 minutos depois.

Conversamos, o médico e eu, por cerca de 30 minutos. Tratava-se de um jovem cuja formação os rumos da conversa revelaram ser de conteúdo muito mais amplo e sofisticado do que o escopo básico da formação técnica em medicina. Não consigo recuperar da memória o teor exato da conversa, e não fiz anotações sobre essa ocasião, mas me lembro de uma expressão usada pelo profissional a certa altura: “Não tenho a pretensão de ser Deus”.

Recordo claramente que naquele instante me ocorreram os comentários de Sigmund Freud em “O mal-estar na civilização”, sobre a concepção ideal de onipotência e onisciência projetada pelos homens em seus deuses: *O homem, por assim dizer, tornou-se uma espécie de “Deus de prótese”. Quando faz uso de seus órgãos auxiliares, ele é verdadeiramente magnífico; estes órgãos, porém, não cresceram nele e, às vezes, ainda lhe causam muitas dificuldades*⁵.

Realmente, achava-me diante de uma dificuldade: tudo indicava que naquele momento meu pai não sairia mais daquele hospital com vida, muito embora o ambiente da UTI permitisse que essa vida fosse virtualmente mantida de modo indefinido. Estava estabelecida aquela situação em que não mais haverá a morte natural. A partir daí, compreendemos – eu e o médico hospitalista – que a morte de meu pai era uma questão de tomada de decisão.

Não hesitei em tomá-la, após breve conversa com minha filha. Mas acontece que o poder decisório no ambiente hospitalar é compartilhado com

muitos atores, todos eles submetidos a diferentes sistemas de convicções e pressionados por valores morais e dispositivos legais que consideram a vida um valor de natureza claramente transcendental. O que transcorreu, daquele momento em diante, foi um conflito entre esses sistemas de convicções.

Em um ambiente hospitalar como aquele, que dispõe de conhecimento científico e recursos técnicos avançados, a vida somática está, de fato, longe de ser perdida. A cada “anormalidade” das funções vitais, o médico dá a resposta tecnicamente correta. Para a ética médica e os valores morais envolvidos, a perspectiva correta do sujeito médico seria a manutenção da vida biológica do corpo objeto por ele manipulado. Mas será que o correto é o ponto de vista do sujeito paciente? Será que é correto não considerar o paciente capaz de decidir sobre o que é o correto? Será que é correto interpretar a resistência irracional do sujeito demente como uma incapacidade de decisão sobre sua própria vida?

Por fim, será que o correto, do ponto de vista da técnica, não é o correto do ponto de vista de seu beneficiário? A quem ela beneficia? O sujeito médico que a manipula ou o corpo objeto tecnicamente manipulado?

A seguir, registro os excertos do prontuário médico contendo a descrição dos eventos clínicos da madrugada do dia 27 de dezembro que demonstram a magnitude da angústia desse quadro, tanto para meu pai, minha filha e eu quanto para os profissionais que o assistiam:

27/12

- 1h35 [anotações do hospitalista]: *chamado por quadro de agitação psicomotora. S – sem colóquio adequado, agitado, sudorético, hipertenso. Espástico, sinais de impregnação pelo haloperidol (roda denteada, acatisia). Sem queixas específicas. Acompanhante refere que aconteceu [a elevação do quadro de agitação psicomotora] após o uso de haloperidol e Seroquel. (...) FC [frequência cardíaca] variando entre 45 e 86 bpm. (...) A – impregnação por haloperidol. Disfunção do marca-passo. Nova infecção sem foco definido. Deterioração clínica a esclarecer. C – suspendo haloperidol, prescrevo biperideno; solicito RXT + ECG + labs. + GA.*
- 1h42: *ECG: bradicardia sinusal, sem sinais de entrada do MP [marca-passo], FC ~40 bpm (...).*
- 2h00: *contato plantão cardíaco, mostro ECG: ritmo sinusal, FC ~40-50 bpm. Nada a fazer no momento. Paciente calmo e sonolento após biperideno (...).*

- 2h38: *permanece esforço ventilatório, taquipneico, (...) bradicárdico e hipoxêmico (melhora com máscara de Hudson 10 L/m); risco de evolução para insuficiência ventilatória; solicito leito de UTI; aguardo familiar – filho (conforme solicitado pela neta do paciente).*
- 3h24: *familiar [filho do paciente] solicita que paciente não seja encaminhado à UTI. Solicita restrição de medidas terapêuticas e priorização do conforto do paciente. Acato solicitação e suspendo leito de UTI.*

Apesar de anotada, verificamos que a solicitação foi apenas parcialmente atendida, por causa do intenso revezamento de diferentes profissionais que, apoiados pelo poder discricionário atribuído ao pessoal médico no ambiente hospitalar, intervm segundo suas próprias crenças e valores. Meu pai não retornou à UTI, mas as medidas terapêuticas foram mantidas e intensificadas por médicos e enfermeiros que sucederam ao médico hospitalista, autor das anotações no prontuário citado.

No entanto, não podia mais haver qualquer dúvida: o eixo da estratégia terapêutica – a implantação do marca-passo – havia falhado. Não havia mais qualquer expectativa razoável de cura ou superação do quadro que levava à internação. De agora em diante, era uma questão que escapava ao campo da técnica médica curativa, e movia-se exclusivamente por valores morais e pelos receios impostos pelos dispositivos legais.

Começava, então, a segunda parte desse período, iniciado com a saída da UTI. Desse momento em diante, as questões que surgiam passaram a ser as da assimilação desses fatos no contexto afetivo familiar e da resistência à obstinação terapêutica no contexto hospitalar, com o objetivo de evitar, ou minimizar, sofrimentos improdutivos e estereis.

O quadro do óbito

Esse quadro não era claro para mim naquele momento, pois só tive acesso ao prontuário médico após a morte de meu pai. O discurso médico é sempre cifrado, jamais claro nem objetivo. O verbo “aguardar” rege esse discurso. De todos os médicos e enfermeiros com quem tive a oportunidade de dialogar, o referido hospitalista foi o único que não hesitou em oferecer todos os esclarecimentos solicitados e assumir a responsabilidade por prognósticos definidos. O falecimento era uma questão de tempo

– tempo que dependeria intrinsecamente das escolhas terapêuticas adotadas.

A decisão pelo veto ao retorno à UTI não se deu, de modo algum, com base nas análises e reflexões que só posteriormente pude realizar, mas sim na evidência, já insofismável, da irracionalidade terapêutica e da absoluta falta de propósitos inteligíveis na estratégia terapêutica proposta. A frase mais utilizada pela equipe terapêutica era: “*Temos que aguardar*”. Mas, indiscutivelmente, o tempo do paciente significava apenas sofrimento.

Em que pese a modificação dos medicamentos, meu pai passou o restante da madrugada do dia 27, e até pouco depois do amanhecer, desperto, confuso, agitado e amarrado ao leito. Mas, agora, falando pouco, ou apenas murmurando. Mantém os olhos abertos e fixos no teto. Revezamo-nos, minha filha e eu, oferecendo nossa mão, a qual ele mantém-se fortemente agarrado. Sua mão transmite a forte inquietação que o anima: sempre em movimento, muitas vezes cravando as unhas e machucando a mão que a segura.

Por volta de 8 horas, recebemos a visita do médico assistente. Sou informado que devemos aguardar. Diante do quadro, solicitei a presença de um especialista em sofrimento. São as seguintes as anotações do médico assistente no prontuário:

27/12

- 8h06: *no momento, tranquilo (...). Suspendo haloperidol. Combinado com familiar medidas de conforto. Solicito avaliação neurológica com foco em medidas para controle de agitação psicomotora.*

Por volta das 9 horas, a enfermagem se apresenta, a fim de realizar a higiene do paciente. Por coincidência, esse era o primeiro momento em que meu pai dormia desde o pós-operatório na UTI. Estava sem dormir havia mais de 90 horas, e não permitiu que fosse despertado. Explicaram-me que essa era a rotina do hospital e, caso a higiene não fosse realizada naquele momento, haveria problemas com a equipe do turno seguinte, que não tinha essa rotina entre suas obrigações. Mantive a restrição.

Perto das 10 horas, recebemos a visita do neurologista, que propõe considerarmos a necessidade de recondução à UTI. Questiono os objetivos dessa medida e não obtenho resposta satisfatória. Mantenho o veto. São as seguintes as anotações desse profissional no prontuário:

27/12

- 10h57: *avaliação por acatisia: paciente vinha em uso de haloperidol, clorpromazina e quetiapina. Iniciou, nesta madrugada, com agitação psicomotora intensa. Manejado pelo MH e pelo MA, que solicitou acompanhamento neurológico. Converso com o filho, que corrobora a história de piora do quadro após uso dos neurolépticos e que insiste no manejo de conforto, vetando a ida do paciente à UTI. Ao exame: tax 37,5; roncos pulmonares; acatisia; linguagem incompreensível; movimentação os quatro membros; pupilas normais. Conduta: converso com familiares e explico o caso; suspendo drogas antidopaminérgicas. Complemento: deixo amantadina e diazepam fixos; 5 mg de diazepam IV agora.*

Estamos no início da tarde do dia 27. Observamos que as fezes começam a transbordar das fraldas. Para não criar problemas com a equipe de enfermagem, resolvemos, minha filha e eu, realizar nós mesmos a troca. Viramos meu pai de lado e, enquanto eu o segurava, minha filha trocava a fralda e limpava as fezes acumuladas. Porém a alimentação ininterrupta por sonda havia produzido grande volume de fezes ainda não eliminadas, de modo que, ao movimentarmos seu corpo para a fixação das novas fraldas, meu pai começou um intenso processo de evacuação, que transbordou por quase toda a cama.

Minha filha pede ajuda à enfermagem, e somos acudidos por duas técnicas. As manobras necessárias para contornar a situação, que implicam a completa troca de todos os lençóis e forrações, exigem grande movimentação do paciente, que resiste com esforços vigorosos, provocando imediatas e fortes variações em seu ritmo cardíaco e o retorno a um estado de inquietação visível.

A nova medicação consegue produzir sedação parcial, com alternância de momentos de sono e outros despertados e de intensa agitação. O sono é, também, muito perturbado. Constantes espasmos com movimentos trêmulos dos membros, momentos de fala com poucos sons dispersos e expressões faciais intensas. A enfermagem continua monitorando os sinais vitais e provendo a infusão de soro, alimentação e medicamentos, rotineiramente e ou em resposta a variações dos sinais vitais, particularmente da insulina.

Esse quadro não se altera, e irá se prolongar até o dia 29, sendo visíveis a constante deterioração dos sinais vitais e a perda de força e amplitude dos movimentos corpóreos e da fala. Era perceptível

que a vida de meu pai se esvaía, esmorecendo a conta gotas, no mesmo ritmo em que gotejavam os soros, alimentos e medicamentos através das diversas sondas e acessos.

A madrugada do dia 29 foi uma das mais difíceis. As anotações no prontuário são esclarecedoras:

29/12

- 5h23 [anotações da enfermagem]: *subjetivo: prejudicado, administrando diazepam 2x + Fenegan 1x durante a noite, para agitação psicomotora. Objetivo: sonolento, muito agitado por períodos, confuso (...), ventilando com O₂ a 15 L/m por máscara de Hudson. Realizada tentativa de manter com óculo nasal, porém sem sucesso. Dessaturou (...).*
- 11h19 [anotações do neurologista]: *avaliação por acatisia; paciente em máscara de Venturi, com discreto esforço respiratório. Familiar expressa desejo de não instaurar medidas avançadas de suporte à vida, solicita sedação para conforto; afebriil; CD: prescrevo morfina, se necessário; converso longamente com familiares; demais definições a critério do médico assistente.*
- 17h30 [anotações da enfermagem]: *paciente MEG, apresentando esforço ventilatório com O₂ MH a 15 L/m; administrado morfina, conforme prescrição médica.*
- 17h59: *Paciente apresentou melhora do esforço ventilatório após aspiração de VAS e administração de medicação fixa. Não administrada morfina. Manter SN.*

A questão do uso da morfina é, muito provavelmente, a mais reveladora do aspecto moral que envolve esse momento. Como qualquer opiáceo ou droga similar de uso recreativo, a morfina associa uma potente capacidade anestésica e de sedação a uma singular capacidade de produzir prazer e, mesmo, euforia. Em contrapartida, provoca depressão respiratória e, num quadro de dificuldade e esforço ventilatório como aquele, tende a apressar a morte. Além disso, a morfina provoca síndrome de dependência, o que, no caso de meu pai, era por óbvio irrelevante.

De um lado, sedação e prazer; de outro, redução do tempo de vida. Cabe perguntar: que vida? Aquela que é submetida a tal nível de intervenção química, constatado na leitura do prontuário, apenas para que se torne minimamente viável e

suportável, como no caso da sedação? É por mais algumas horas desse tipo de vida que é negado o prazer da morfina?

O prazer é, de fato, muito malvisto em nossa cultura. Desde a maçã de Eva, o prazer está relacionado a uma parte significativa dos tabus ou pecados normatizados pelas religiões. O prazer é associado à sexualidade e, conseqüentemente, à lascívia e à degeneração moral. Degeneração sempre paga com tempo de vida.

É conhecida a associação entre o uso de drogas e a morte. O preço do prazer é, para nossa cultura, pago com a moeda do tempo de vida. Não causa espanto que, no ambiente hospitalar, onde tudo está disposto segundo os princípios da sustentação da vida, e onde todos os esforços são travados em uma luta renhida contra a morte, o uso da morfina seja sempre algo medido e comedido. Certamente, em nossa cultura, o hospital não é um bom lugar para morrer. Ali, não é possível uma *boa morte* ⁶.

Às 17h59, uma enfermeira, quase exultante com a melhora do paciente, registra no prontuário que não aplicou a morfina prescrita. Às 10 horas do dia seguinte, meu pai faleceu. Dezesseis horas de prazer lhe foram suprimidas. Em troca de quê? De algumas horas a mais de quê? Entre a decisão médica de instauração de procedimento cirúrgico para implantação de marca-passo em um paciente com 92 anos, demente e com o histórico aqui descrito, e o falecimento, passaram-se 161 horas – 161 horas amarrado a um leito hospitalar, com todos os desconfortos de um pós-operatório cardíaco, e mais de 80% desse tempo em estado “*desperto, inquieto, confuso, acatisico*” e constantemente submetido a todo o tipo de manipulação, como se verifica nas notas acerca do quadro clínico:

30/12

- 9h54 [anotações da enfermagem]: *subjetivo: prejudicado. Objetivo: sonolento, MEG, muco-*

Agradecimento

Expresso aqui minha gratidão à editora científica, dra. Dora Porto, que habilmente conectou os diversos temas deste relato a um conjunto de referências bibliográficas por ela selecionadas, que contribuem para inserir o trabalho no quadro geral do saber construído em torno das questões abordadas.

sas úmidas e hipocoradas, ventilado com O₂ a 15 L/m por máscara de Hudson; com esforço ventilatório, sat. 88% gasping. SNE a 75 mL/h, com boa aceitação. Mantém introdutor valvulado em SCD infundindo SRT PMV sem sinais flogísticos na inserção. Curativo com gaze e Micropore. Abdômen flácido, RHA + SCE com hematoma. Extremidades aquecidas e perfundidas. Mantém contenção mecânica para evitar retirada da SNE. Uso de fraldas. Diurese espontânea.

- 10h30 [anotações da médica hospitalista]: *sou chamada pela enfermeira para constatar óbito de paciente PNR. Óbito constatado às 10h30.*


Considerações finais

A morte é tabu em nossa cultura ⁷. Ainda escapa ao âmbito daquilo com que conseguimos lidar racionalmente. O limite da ciência médica, ou daqueles que a praticam, é a luta pela vida. Em todos os colóquios que tive com médicos no ambiente hospitalar, a morte foi assunto evitado, contornado, silenciado. Fora desse meio, tive a oportunidade de conversar com médicos experientes, que mencionaram raros casos de uma atitude mais piedosa diante da morte.

De modo geral, no entanto, o ambiente hospitalar, ao mesmo tempo que proporciona a completa sustentação da vida, permite a morte solitária, ao desamparo e sem qualquer tipo de assistência ⁸. Independentemente de ocorrer dentro de algumas horas ou de prolongar-se em um definhamento que pode durar dias, semanas ou até meses, tudo é feito para atrasá-la e muito pouco para torná-la uma boa experiência ⁹. Diante da insuperável resistência dos profissionais em discutir, aceitar e facilitar esse imperativo existencial – a morte –, pouco nos foi possível, além de desamarrear meu pai nos minutos que precederam a sua morte.

Referências

1. Ariès P. História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
2. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
3. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades 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 de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. 2006 [acesso 4 maio 2015]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.pdf
4. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
5. Freud S. O mal-estar na civilização. v. 21. Rio de Janeiro: Imago; 1980. p. 44.
6. Floriani CA. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(3):397-404.
7. Rodrigues JC. Tabu da morte. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
8. Botsaris A. Sem anestesia: o desabafo de um médico: os bastidores de uma medicina cada vez mais distante e cruel. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.
9. Kübler-Ross E. Atitudes diante da morte e do morrer. In: Kübler-Ross E, organizador. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000.



Recebido: 28.3.2015

Revisado: 10.6.2015

Aprovado: 11.6.2015