

# Artigos originais

## Percepção bioética sobre a dignidade no processo de morrer

José Ricardo de Oliveira  
Carlos Faria Santos Amaral  
Amauri Carlos Ferreira  
Yonne de Souza Grossi  
Nilton Alves de Rezende

**Resumo** Artigo elaborado a partir de pesquisa de natureza qualitativa e fenomenológica realizada por meio de entrevistas em profundidade, utiliza dois procedimentos metodológicos: técnicas de história oral e observação participante. O tema matriz refere-se ao processo da terminalidade da vida humana. Relaciona-se à bioética e à atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional. O cerne da reflexão foi o morrer com dignidade. Consideraram-se três atitudes: o controle da dor, a morte domiciliar e o processo de silêncio que por horas ou dias antecede a morte. A atenção aos sujeitos pode representar respeito às diferenças, abertura de espaço para se criar e reforçar atitudes de autonomia, de dignidade e incentivar o uso de técnicas de cuidados paliativos.

**Palavras chave:** Morte. Bioética. Autonomia pessoal. Direito a morrer.

**CEP/UFMG: CAAE - 0067.0.203.000-06**



**José Ricardo de Oliveira**

Mestre em Medicina pelo Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), bolsista Capes/PROF (2006/2007), Minas Gerais, Brasil

A pesquisa com pacientes sem perspectiva terapêutica convencional parte de feridas profundas na sociedade, que reivindica a solução dessas carências. Seu objeto circunscreve o processo de morte, tendo como eixos temáticos a autonomia e a dignidade do ser humano, ancorados nos pressupostos teóricos da bioética.

Mas, e o que é bioética? Ao lado dos notáveis avanços biotecnológicos, surgem questionamentos éticos, morais, legais e econômicos, que tornam necessária a reflexão acerca da interpretação e controle desses processos. A partir da experiência e divulgação junto à comunidade de alguns centros acadêmicos, no início dos anos 1970, a bioética veio se consolidando como campo de reflexão ainda de limites imprecisos, que *trata da ética do ser*. Essa trajetória da bioética marcou o lugar de encontro multidisciplinar e interdisciplinar entre profissionais de diversas áreas.



**Nilton Alves de Rezende**

Professor associado de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG, Minas Gerais, Brasil

**Carlos Faria Santos Amaral**

Professor associado de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG, Minas Gerais, Brasil

**Amauri Carlos Ferreira**

Professor adjunto III de Filosofia e Ética da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC/MG), Minas Gerais, Brasil

**Yonne de Souza Grossi**

Professora assistente de Ciência Política da PUC/MG, Minas Gerais, Brasil

Em que medida a bioética poderá auxiliar o processo da morte com dignidade, no cuidado de pacientes sem perspectiva terapêutica convencional se a sociedade procura negar a morte? Se a morte é sistematicamente afastada? Essa negação contribui também para o despreparo de profissionais da área de saúde (médicos e não médicos) para tratar do sofrimento humano e da morte.

Existe, no entanto, uma tendência dialógica entre filósofos, cientistas, médicos e outros especialistas que trabalham em atividades ligadas aos momentos e circunstâncias em que a vida é discutida na fronteira do conhecimento, em seu início, meio e fim. O debate atual, imposto pela emergente disciplina bioética sobre avanços da biotecnologia, genética, transplantes de órgãos, aborto, autonomia dos pacientes, eutanásia, penetra no cotidiano das pessoas e da mídia. Portanto, uma discussão sobre estes temas reais auxilia a participação de pacientes e/ou família na tomada de decisões.

Outras indagações também são levantadas. Como os princípios preconizados pela reflexão bioética instrumentariam práticas de proteção à dignidade de *paciente sem perspectiva terapêutica convencional*? Haveria traços comuns nas situações experimentadas pelos sujeitos que recebem o diagnóstico de uma doença terminal? Que experiências emocionais poderiam ser compartilhadas entre os que estão próximos da morte e os que lidam com eles? Encontrar algumas respostas a esses problemas é um desafio.

Buscou-se amparo na reflexão bioética, que cuida da dignidade da vida, do significado e sentido da existência humana. Os conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia, foram acrescentados os princípios bioéticos de autonomia (respeito), beneficência (fazer o bem), justiça (imparcialidade) e não-maleficência (não causar danos), subsidiando a análise.

O que é relevante nesta tentativa de trazer para o campo da bioética a discussão sobre a dignidade no morrer é a possi-

bilidade de reconstruir novas formas de abordagem do paciente com doença terminal e ensinar a re-escrita de práticas sobre cuidados paliativos. Espera-se que os resultados deste estudo possam estimular e subsidiar debates envolvendo a problemática salientada.

## Método

A pesquisa sobre a morte e o morrer, com foco central no cuidado, foi empreendida por entrevistas com pessoas frente a situações limite; doentes gravemente enfermos e sem perspectiva de tratamento convencional de cura. A investigação decorre de coleta de memórias de pacientes que possuíam, em comum, a condição de doentes terminais, com tempo determinado de vida. Para obter essas impressões e traços de memória foram entrevistadas pessoas de faixas etárias entre 18 e 90 anos, que habitavam um mesmo espaço social: a cidade de Belo Horizonte (Minas Gerais, Brasil) tanto em hospitais quanto em suas residências. As entrevistas foram realizadas entre os meses de maio de 2006 e julho de 2007.

Não se tratou de pesquisa voltada para amostragem estatística e generalização. É um estudo de natureza qualitativa e fenomenológica, que utilizou dois procedimentos metodológicos. O primeiro refere-se às entrevistas ou narrativas, que utiliza técnicas de história oral. O outro diz respeito à observação participante e seu correlato, caderno de campo, técnica utilizada pela Antropologia.

O grupo entrevistado apresentava característica homogênea; indivíduos cuja perspectiva

de vida era limitada. Foram, na íntegra, estudos de caso genuínos. A intenção que determinou essa escolha foi registrar a voz desses entrevistados e extrair, por meio dela, sentidos e significados da existência humana. Debruçou-se sobre o tema da morte com dignidade. Evitaram-se as armadilhas da literatura para explicar os casos, pois se decidiu pelo que os pacientes interpretavam.

A *amostra intencional* constituiu-se das narrativas de seis pacientes e outras entrevistas, anotações e observações por meio de contatos com pacientes fora do universo escolhido, familiares e amigos, cuidadores, profissionais da área de saúde, entre outros. As categorias analíticas a partir das quais foram organizados os dados foram: *saúde, doença, dor, experiência do adoecer, verdade, autonomia, esperança e religiosidade*.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais e os entrevistados concordaram em participar da investigação após os esclarecimentos sobre a mesma, fornecidos pelo pesquisador, consolidando sua participação pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme propugna a norma adotada no país, Resolução CNS196/96.

## Nominações do ser

No momento em que foram tomadas as entrevistas as identidades dos sujeitos pesquisados encontravam-se fraturadas, *rasteiradas*, dependentes, despedaçadas. Em sua experiên-

cia de adoecer ocorreram rupturas, perdas, dores, sofrimentos, esperanças, silêncios e vulnerabilidade. Qual é o tempo que lhes restava? O tempo de agora, com a doença e o presságio da morte, é um outro tempo, que passa de maneira diferente.

Se a percepção e noção de tempo do paciente se alteram com a proximidade da morte o tempo do profissional deve, na verdade, ser destinado a construir com o paciente essa outra cronologia. Para isso precisa dispor de tempo, horas, minutos, segundos, dedicados a escutar o outro, já que o tempo para os dois é igual como espécie, mas inteiramente diferente em sua singularidade. A doença é apenas um detalhe. Entretanto, dor, sofrimento, angústia, solidão, desejo, interação, medo, sorriso, gemido permeiam o cotidiano e precisam ser atentamente correspondidos à procura de espaço para se fazer o bem autêntico, no estado natural da beneficência.

Ao longo da existência busca-se a felicidade em torno de fatos positivos, conquistam-se espaços, trabalho, família, ascensão social, cultura, ganhos materiais etc. Em dado momento, entretanto, a felicidade vai ter que ser procurada onde sub(existe) o sofrimento. Troca-se o fascínio do mundo contemporâneo, globalizado, tecnológico, individualizado pelo encantamento de outro mundo, o do cuidado, não especial e inusitado, mas impregnado de amor, afeição, cumplicidade, carinho, solidariedade, com o desejo transparente de receber atenção, dedicação, proteção, potentes analgésicos e outras técnicas para o alívio de sintomas. É nessa circunstância que foram

tomados os depoimentos dos entrevistados, apresentados e analisados a seguir.

## Saúde e doença

A referência ao estado de *saúde* dos sujeitos pesquisados remonta a tempos passados, não cronológicos, período no qual o indivíduo estava integrado em seu contexto sócio-relacional: com ele próprio e seu corpo, com os outros, com o ambiente social girando em torno de certa normalidade. A associação entre saúde e normalidade é constante e evoca-la restitui em certa medida o cotidiano, como se pode observar nas narrativas transcritas do trabalho de campo: “Dormi bem, eu durmo pouco, mas eu dormi bem... é o meu *normal!*”.

Por outro lado *doença* é algo situacional, temporal e cronológico. É um fenômeno que se abate sobre a pessoa e a arranca de sua vida. Um entrevistado diz: “A doença é muito difícil, é forte, ela te pega numa hora em que você não está preparado para isto, você está preparado para outras coisas, para outros rendimentos... Então esta doença, ela me pegou... (risos)... de calça na mão, vamos dizer... ela me rasteirou. Mas na hora em que eu me senti capaz de ser alguém, ela me rasteirou”. Outro coloca: “Eu estou comendo meus músculos, meus órgãos, estou morrendo... estou [me] alimentando de mim mesmo”.

Como a normalidade cotidiana é associada à saúde a quebra desse padrão em decorrência da doença aumenta ainda mais a angústia da situação: “Só o fato de estar na cama aqui, não poder

andar... Eu não fiz compras de Natal, não presenteiei meus amigos, as festas de aniversário, entendeu? Uma bola de neve...”.

Se a *doença* é imperceptível para o sujeito em sua fase prodrômica em dado momento aparecem os sinais e os sintomas. Então se procura o médico conhecido, citado e nomeado nas falas, quase como se constituísse o elo de ligação entre o estado atual e a situação pregressa: “Você vê que de março para cá, eu não como é nada... poucas vezes eu comi... pouquíssimas vezes eu comi arroz com feijão. E se comia, passava mal. Então eu fiquei muito fraco, quando eu procurei o Dr. M., eu estava com setenta e poucos quilos...”; “[A] Dra. I. disse: eu não posso te falar qual é a previsão, mas nós vamos fazer o possível para que você viva o mais possível, e com a melhor qualidade de vida possível”.

A importância da relação com o médico pode ser percebida no fato de seu nome ser muitas vezes citado, mas, em alguns casos, as falas mostram que o paciente deixa de confiar no profissional, principalmente quando identifica sua doença com o médico: “O Dr. piora tudo e eu não gosto. Eu acho que eu já tenho uma coisa psicológica contra ele...”. A rejeição ao profissional ocorre, especialmente, quando este deixa de dar atenção aos sintomas manifestos, denotando assim, ele também, falta de confiança naquilo que é relatado pelo paciente: “Mas eu perdi a fé nele... quando tirou aquela sonda de espera, eu fiquei com retenção urinária violenta... Fui ao consultório dele, aí ele esvaziou a bexiga, estava estourando, e falou assim: não vou te dar remédio

não, isso está no seu psicológico. Quando ele falou isso, eu desisti dele. Está doido... um problema físico desse... ser psicológico? Aí eu procurei um outro urologista... Ele passou o bisturi assim... aí a retenção urinária psicológica (risos, risos) passou”.

## Dor

A *dor* acompanha o homem desde o nascimento até a morte. Sofre-se pelo próprio fato de existir. Vergely busca os três tempos que conferem sentido ao sofrimento na cultura ocidental: i) no passado, a resposta tradicional, uma certa memória cristã e um certo número de reflexos e de representações humanas frente à dor e ao mal, o valor pedagógico e expiatório do sofrimento; ii) no século XX, a resposta moderna, progressos da medicina e da democracia com a invenção dos meios de controlar a dor e a procura pela felicidade plena; iii) atualmente, a existência de uma situação nova frente ao sofrimento e ao sentido do mesmo <sup>1</sup>.

Este mesmo autor explica a característica da dor e do sofrimento humanos: *Sofrer quer dizer ter dor. Dor no corpo, porque este é subitamente atacado do exterior ou do interior. Dor na alma, porque, um dia, um ser que se ama nos trai ou vai-se, deixando-nos frente à separação ou frente ao luto. Dor na vida toda, porque de tanto viver num mundo onde os homens e as mulheres sofrem e morrem, de tanto ser confrontado, as relações com outrem percorridas pela violência ou pelo desaparecimento, chega-se a sofrer pelo próprio fato de viver e a se perguntar ‘por quê?’* <sup>1</sup>. Podem-se perceber ecos de suas reflexões nos seguintes depoimentos tomados

no trabalho de campo, que reportam diferentes tipos de dor e sofrimento:

“Eu tenho medo do seguinte, um dia, antes de morrer sofrer muito. Isso eu tenho medo. Metástase óssea dói muito?”.

“Tem outras dores. Da solidão, da incerteza, da insegurança, dor da perda, a dor da falta, e a dor... existe até a dor do amor não é? A gente vive correndo do amor, porque a gente sofre muito. É... a dor de não ser aceita, a dor de não ser amada, a dor de estar amando. Então basicamente a gente vive num mundo de dor... Ou é a dor física... É, não sei qual é a pior, mas no momento a dor física é pior porque você não pode controlar. As outras dores a gente vai amortecendo, põe um pano quente... Eu gostaria de ir embora, viajar. Vamos usar o termo viagem. Não tem por que mais ficar...”.

“O lado psicológico é esse... ele te escraviza, ele te debilita, nos pensamentos, nos seus atos. Fisicamente te destrói, eu tinha 93 quilos, hoje eu tenho 56 quilos... Não precisa falar mais nada, não é? Fisicamente eu estou um trapo, eu sou um trapo... E vem o lado familiar, isso mexe com todo mundo. Você faz com as pessoas o que você nunca queria fazer... É levar a sua dor para as pessoas. As pessoas não querem te ver sentindo dor, as pessoas estão sofrendo com você. Você sofre mais ainda”.

### **Experiência de adoecer**

Para entender o que acontece ao paciente na condição de terminalidade é necessário articular o polo representacional e o polo da experiência

do adoecer. Sobre a análise das narrativas, como instrumento de pesquisa, voltadas para a dimensão sociocultural do adoecer, Gomes e Mendonça asseveram: *As narrativas das doenças podem não só dar acesso às representações socialmente construídas, entendidas como permanências culturais das formas como os grupos pensam sobre esse processo, como também podem promover uma compreensão de como tais representações são produzidas, reproduzidas, atualizadas ou transformadas à luz da experiência que os atores sociais vivem no processo do adoecer*<sup>2</sup>.

Esses autores descrevem a relação entre *representação e experiência*, explicitada nas falas: “Quando as pessoas vêm informar o que é, você já sabe. Tanto é que hora nenhuma, eu perguntei para médico nenhum se estava com câncer”; “Eu estudo... Eu vejo pela Internet, eu estudo qualquer coisa”; “A vida sem dor é boa demais. É a vida não é? É o que é! Quando isto foge da gente, então acabou”; “Ela me confronta. Porque ela me derrubou, não só fisicamente, mentalmente... Ponho a culpa no câncer? Ponho. Porque é nele que eu tenho que por a culpa. Porque eu não tinha antes, então eu tenho que por culpa é nele agora”; “Agora, eu estou tão ciente que esse emagrecimento desse jeito tem um endereço certo, isso eu tenho, mas se Deus quiser isso vai dar por mais um tempo. E todo mundo vai não é doutor? Isso, a gente está aqui de passagem”.

A amplitude da doença muitas vezes exige que se ultrapassem significados. A narrativa é parte integrante da ação, das experiências cotidianas dos sujeitos, de acordo com Alves e colaboradores<sup>3</sup>: *Seguindo essa orientação, após a análise*

*da estrutura de uma narrativa de doença, pode-se ter acesso aos aspectos mediadores da experiência da enfermidade e, a partir disso, revelar a complexidade das significações presentes sobre a doença e situação enunciativa que a cerca e a constitui. É preciso reconhecer o movimento em que sujeitos conduzem suas experiências como narrativas em processo no cotidiano, incluindo a enfermidade como um componente da realidade e parte da experiência real de suas vivências* <sup>2</sup>.

No relato de um dos entrevistados, pode-se qualificar a fala desses autores: “Nenhum oncologista prometeu, falou em cura, nenhum... só falam em manter a qualidade de vida e menos dor... então eu vou viver... até morrer. Eu perdi dois amigos com esse problema, metástase óssea. Um deles bobeou, a metástase chegou até na testa dele, tinha câncer (risos). Agora eu tenho uma atitude muito tranquila, frente à morte, porque eu sou materialista e ateu, não é? A minha preocupação com a morte é a com os meus descendentes... Eu gostaria de deixá-los ricos, mas infelizmente, ganhar dinheiro eu não consigo mais. Pelo menos vou deixar casa, apartamento, alguma coisa... O que mais?”. Também é possível perceber o recurso de buscar aspectos mediadores para a experiência quando se evoca a Deus para explicar o padecimento: “Vou perguntar a Deus, por que a gente adoce? Está tudo escrito na Bíblia. Adoece é para morrer”.

## **Verdade**

O que diferencia o ser humano das outras espécies é a linguagem em suas diversas formas. Kovács <sup>4</sup> trabalha com a perspectiva da

escuta como elemento fundamental do processo de comunicação de más notícias, o que envolve ir além das palavras, do conteúdo e estar ciente do tom de voz, das reticências, do silêncio. As entrelinhas podem comunicar muito mais do que as linhas. A autora especifica: *Uma das situações emblemáticas temidas pelos profissionais da saúde é o momento de dar a notícia de uma doença com prognóstico reservado. O que se observa tradicionalmente é o que conhecemos como ‘jogo de empurra’, no qual cada membro da equipe acha que é o outro que deve comunicar ao paciente e ninguém assume a responsabilidade e alguém terá de desincumbir-se da tarefa. O que propomos não é empurrar e desincumbir e, sim, promover uma discussão e uma decisão da equipe sobre a melhor maneira de dar a notícia, como responsabilidade de todos* <sup>4</sup>.

Falar a *verdade* para o sujeito que enfrentará a morte passa por uma série de procedimentos preparatórios a esta revelação. A interação entre o profissional e o paciente requer antes a escuta. Cabe àquele indicar caminhos, momentos e conteúdos, o que exige competência e sensibilidade na apropriação dessa verdade e de sua entrega.

A complexidade do *prognóstico reservado* pode ser deduzida de algumas respostas de pacientes: “Não explicam [para] a gente as coisas... Eu faço perguntas, vocês não respondem, eu fico num jejum de informação muito grande.”; “Ele não explicou nada... Mais tarde eu concluí que aquilo ali era o caminho para a metástase.”; “Eu já sabia. E doutor M. me falou: ‘você tem toda a liberdade em fazer as perguntas que você achar que devem ser

necessárias para te aliviar’. Ele estava abrindo a brecha para eu perguntar para ele se eu estava com câncer... E eu não perguntei. Eu queria que ele me falasse. Ninguém não me falou sobre câncer...”.

Também se pode perceber o grau dessa complexidade na fala de um profissional da equipe de saúde: “Isso eu não faço, a família pede: ‘ah fala que é uma infecção, fala que ele está com uma inflamação’ ”; “Eu sei que você não tem cura, você não vai sarar, isto eu não tenho coragem de falar na primeira vez... mas só de você poder falar abertamente que o paciente vai fazer uma quimio... explicar o prognóstico... isso é bom para a relação médico-paciente”.

A dificuldade experimentada por pacientes e profissionais parecer ser compartilhada também pela família, como atesta o seguinte trecho do mesmo profissional da equipe de saúde: “A família não deixa contar para ele... Ele sem querer falou: ‘ah, não sei o quê da quimioterapia’. Ele sabe que ele faz quimioterapia... Uma pessoa culta, vai lá à Clínica O., vê lá todas as pessoas junto com ele. Mas a sobrinha insiste em falar que ele faz... ‘remédio para os ossos’. Eu falo soro, o senhor veio fazer o soro – e ela insiste em falar, e aquilo ela dá ênfase: ‘É o soro para os ossos!’”.

Na atenção aos doentes ocorre uma relação assimétrica entre os profissionais de saúde e os pacientes. A equipe é a depositária do saber e decide do ponto de vista técnico e de forma autônoma, muitas vezes unilateralmente. De outro lado, os pacientes estão *pacientemente submissos*. A família colabora, muitas vezes

de forma inconsciente, com esta posição de subalternidade imposta, justificada por princípios humanitários de beneficência, de fazer o bem e evitar a todo custo o sofrimento. A fala de um profissional de saúde confirma a interdição da verdade: “Que a família não deixa contar para ele... ‘Pelo amor de Deus, amanhã ele vai aí, você não fala com ele, não, fala que ele vai fazer um banho de luz””.

O que é a verdade? A seguinte fala de paciente ilustra essa questão: “Não explicam à gente as coisas... Eu faço perguntas, vocês não respondem, eu fico num jejum de informação muito grande; agora quero que as pessoas sejam francas comigo, no máximo. Falei para [sic], não adianta tomar trinta seqões de quimioterapia, acabar com o meu corpo, acabar com tudo, sendo que... eu estou morrendo. Não adianta”.

Uma das falas de profissional ilustra a angústia frente à imposição em ocultar a verdade: “Eu acho que eu sou uma pessoa nova, então acho que muitas vezes a família consegue me manipular... Já vi caso de um oncologista falar para o paciente que ele tinha *Micobactéria neoplasium*, entendeu?”. A fala dessa profissional de saúde reporta à reflexão de Umberto Eco, que considera: *Quando o outro entra em cena, nasce a ética*. O profissional da equipe de saúde também se encontra em conflito com seu pouco preparo psicológico para lidar com essa situação.

A questão não é dar ou não a notícia, mas sim, *quando e como* fazê-lo. Kovács<sup>5</sup> salienta que *se trata de um processo de escuta, de ouvir*



as perguntas e detectar os sentimentos. *Transmitir más notícias é uma arte, um compartilhamento da dor e do sofrimento; requer tempo, sintonia, privacidade.* A autora adverte: *Uma das grandes tarefas dos programas de cuidados paliativos é a qualidade e a dignidade da vida e, para isso, a comunicação, que é fundamental para as relações humanas, precisa ser preservada. 'É um teatro de má qualidade'* <sup>4</sup>.

Para Hennezel e Leloup *um dos obstáculos à comunicação com um moribundo é justamente o fato de não estarmos vivendo o mesmo tempo. Eis um exemplo dessa defasagem: muitas vezes, os profissionais da saúde sentem-se frustrados pela falta de tempo para se dedicarem devidamente a um doente quando, afinal, se aprendessem a viver melhor esse Kairós, isto é, a estar verdadeiramente aí com o outro durante o pouco tempo de que dispõem, ficariam então em coincidência com o tempo do doente e já não teriam esse sentimento de frustração* <sup>6</sup>.

Às vezes, é o próprio doente que deseja que lhe mintam, mas chega um momento em que seu corpo e todo o seu ser já não conseguirão ocultar a realidade. Eis o depoimento de um profissional de saúde: “Ele está querendo saber e ao mesmo tempo não está querendo... Quer escutar que ele vai ter cura, e eu não falo...”.

No contexto das entrevistas percebem-se deslocamentos da situação de saúde para o estado de doença. Nesta passagem, o paciente recebe um profissional da equipe de saúde, tendo como expectativas: diagnósticos, tratamentos e prognósticos. O contato entre o paciente e

o profissional pode deixar marcas. A dor e o sofrimento do sujeito criam representações que vão desde o aqui do corpo enfermo ao agora do presente traumático. No entanto, ao saber da verdade persiste uma indagação que remonta ao momento da perda de sua saúde, das possibilidades de cura e do espectro de sua morte.

### Vida e morte no desvendar das narrativas

Na análise das entrevistas foram demarcadas percepções, reflexões e atitudes. A terminalidade confere novos contornos à expressão identificatória dos *pacientes sem perspectivas terapêuticas convencionais*, provocando mudanças comportamentais significativas. A premissa do tempo compõe a cena em busca de relações que podem suscitar sentimentos de esperança, de compaixão e de misericórdia. A procura de apoio em crenças religiosas modula anseios e perspectivas.

Todavia, inexorável, *Átropo* prepara-se para cortar o fio da vida. *A pessoa descarta toda essa tralha e se concentra no essencial. Quando se descobre que vai morrer, vê-se o mundo de maneira bem diferente* <sup>7</sup>. Um silêncio invade todo o ser. Estar no mundo cede lugar ao *ser para a morte*. Apenas o silêncio responde à dor.

A atenção oferecida ao *paciente sem perspectiva terapêutica convencional*, aliando o princípio de autonomia ao sentimento de dignidade, poderia cuidar dessa travessia? Por meio das narrativas dos sujeitos de pesquisa foram delineadas algumas questões acerca do adoecimento. Será

este aprisionamento na circunstância do fato (doença) a maneira como as pessoas dão sentido à sua vida? Que tipo de traços comuns existe nessas situações? Que espécie de experiência emocional é compartilhada?

Severino e Amaral citam Beauvoir: *escrever é desvendar o mundo* e complementam que *desvendar* também implica *construir, dar uma forma às nossas fugidias sensações, emoções, reflexões sobre o mundo e, portanto, sobre nós mesmos*<sup>8</sup>. Nesse sentido, construíram-se duas unidades de referências da matriz *identidade: o eu antes da doença e o eu durante a doença e o processo de morte*.

Os trechos da fala de um dos entrevistados revelam o *eu que se apresenta*, lembrando da pessoa instituída pelo papel de *desvendar, dar uma forma, sobre nós mesmos*. Ou seja, o interlocutor participa da sua própria definição ao agir, falando sobre si: “Eu sou muito pé no chão para certas coisas. Eu não vivo em um mundo de fantasias... Esse vomitozinho foi de criança aborrecida (risos)... Porque quando o touro se aborrece...”. Outro, fala da mãe, o *eu apresentado*, a percepção sensorial de alguém sobre alguma manifestação subjetiva do que é revelada: “Ela não gosta de festa... Nunca gostou”. Então emerge o *eu classificado*, na cotidianidade: “Toda vida ela tratou todo mundo bem. Não só os filhos, as pessoas da igreja também... Vai muita gente lá rezar”.

Já *durante a doença e o processo de morte*, as representações do *eu* moldam diferenças. Indaga-se: o que lhe aconteceu? Como isso faz você se sentir agora? Como você se sente

a respeito disso? O que o incomoda mais agora? Eis alguns trechos de relato:

“Não é que eu aceite, eu tenho que... Quando eu acordo... Às vezes eu fico revoltada... Hoje vai ser um daqueles dias... Mas eu não posso ficar nessa, tem que reagir, olhar para aquele quadro ali e, inventar, ir vendo algumas imagens... Um pouco de imaginação, porque às vezes não dá para viver na realidade”.

“Se eu não der conta de pegar isso firme... Eu acho que eu vou ficando mais frágil. Eu não quero ficar tão frágil...”.

“Da perda, da dor, da perda da vida também, não é? Coisa boa se meu coração tivesse bem fraco sabe? Que eu morra de coração, por exemplo...”.

Dois entrevistados falam do encontro com o adoecimento, *desvendando, dando uma forma às fugidias sensações, emoções, reflexões* e revelam a angústia por não aceitar a situação imposta pela doença, as perdas, incapacidades e rupturas. Um considera: “Quando isso me aconteceu não acreditava... exatamente porque não aceitava a limitação... E depois comecei a sentir que a doença realmente é uma doença que não vai sarar, e nem me dar uma melhora da que eu estou querendo e imaginei rápida”. Sobre o desejo ambíguo de permanecer no mundo, outro diz: “Eu tenho que... a vida está indo... ali, em doses homeopáticas... o que é pior, não é? Eu gostaria que não fosse... E de morrer... é esquisito. Eu, por exemplo, gostaria de ir embora hoje à noite? Gostaria...”.

Qual é o tempo que resta de vida? Nunes cita Émile Benveniste<sup>9</sup>, que distingue o tempo físico, psíquico e cronológico. Afirma que à cronometria acrescenta a ordem das datas a partir de acontecimentos qualificados, que servem de eixo referencial. Demarca outros tempos (ritos, celebrações religiosas, político, eventos cívicos), provocando avaliação do passado e cria a expectativa do futuro<sup>10</sup>. Como registram Grossi e Ferreira, *pensar o tempo pode traçar linhas que configurem a singularidade de cada um, mas que também revelem o coletivo que passeia por esse trajeto*<sup>11</sup>. Borges afirma: *O tempo é um problema para nós, um terrível e exigente problema, talvez o mais vital da metafísica; a eternidade, um jogo ou uma fatigada esperança*<sup>12</sup>.

A categoria *temporalidade* desponta de maneira imbricada às modificações percebidas no corpo doente e a cronologia é apresentada como se vê nessa fala: “É, começou com uma dor nas costas. Eu procurei um posto médico, um posto de saúde... Agora até me perdi, não sei se foi outubro, setembro do ano passado, final do ano passado”. *O tempo cronológico*, aqui representado como idade biológica e seus limites, restringe a perspectiva com o enfrentamento da doença: “Com esse conhecimento da doença, com esse quadro, com tudo, eu comecei agora nesses últimos 30 dias, mais ou menos, a aceitar que, além dos limites que eu estou tendo da idade, eu estou com o limite de saúde... Eu dependo de tratamento, de controle...”.

O contraste entre *buscas, encontros e desencontros* da unidade referencial composta pelos

membros do núcleo familiar pode ser resumido nesta percepção de um profissional de saúde: “A ex-mulher passou a aparecer de modo frequente; ele deu uma revigorada total, inclusive ficava uma semana aqui, ficava uma semana com ela, outra no interior com os filhos... Só que parece que, de repente, ela sumiu de novo”.

A análise dessas falas reporta à importância da *esperança*. Mas, de fato, o que é esperança? Comte-Sponville diz que *é um desejo* e propõe três características, três diferenças específicas, referentes na maioria das vezes ao futuro, mas, também, ao presente e ao passado: *Postas uma em seguida da outra, essas três características da esperança resultam numa definição. O que é a esperança? É um desejo que se refere ao que não foi (uma falta), que ignoramos se foi ou será satisfeito, enfim cuja satisfação não depende de nós: esperar é desejar sem gozar, sem saber, sem poder*<sup>13</sup>.

Uma referência importante para entender a esperança no contexto das entrevistas diz respeito às categorias a ela associadas: *cuidado, compaixão e misericórdia*. Sobre a primeira, *cuidado*, é preciso recordar que pensar carinhosamente no outro é despertar em si a atitude de cuidado. Em sua forma mais antiga, a cura se dava num contexto de relações de amor e de amizade. Ao dedicar-me a alguém, disponho-me a cuidar<sup>14</sup>. Algumas falas retratam aspectos inerentes ao *cuidado* segundo essa acepção, como o uso de roupas claras por parte das filhas para agradar a mãe: “Mais claras. Elas [filhas] sabem disso”. O *cuidado* também é construído por meio de uma vida e

das preocupações de familiares no contexto atual da paciente: “Para ajudar ela nunca desprega de mim, nunca despregou, toda vida, desde pequena... Tenho uma sobrinha e um sobrinho. Dúvida de que eles iam ter carinho e cuidado comigo? Eu nunca tive...”.

Outras atitudes de atenção são demonstradas entre a *cuidadora adotiva* e a *mãe afetiva*, no que se refere à conciliação do sono da pessoa que dedica *cuidado* e o afaço de corpos que se tocam: “Eu a colocava para dormir e tinha que dormir de mão dada comigo. Isso foi ficando muito forte para mim também. Ela precisa de mim mais que tudo”. Também exemplifica essa definição de cuidado o comportamento oposto, como por exemplo, o relato sobre um filho que não se preocupa com a mãe: “Porque ele não preocupa com ela, na parte maternal, só na financeira. O filho dela mora longe e no lado emotivo também é muito distante, ele é muito ausente. Ele manda o dinheiro...”.

O relato de uma profissional de saúde reafirma essa concepção de cuidado, como parte de uma relação de afeto, ao descrever casos de pacientes e seus familiares nos quais o cuidado se faz ou não presente. No primeiro caso, relata a importância da presença física e afetiva da tia: “Só com ela [tia] que ele aceitava comer, só com ela que ele aceitava as coisas. Ela virou a vida dela todinha para ele”. Também as circunstâncias nas quais identifica a ausência de cuidado são notadas: “Coincidiu com a piora dele, neste último mês. Eu falei: ‘cadê sua ex-esposa?’ Ele falou: ‘Ah doutora, ela não está querendo saber de homem doente

não!” Parece que o último contato com os filhos... Foi no dia dos pais, deste ano”. A respeito de outro caso, de ausência real e afetiva do irmão, relata: “Eu até falei com ela [tia] cadê o irmão? Porque o irmão... Interessante que no começo ele era muito presente, agora há meses que eu não o vejo...”.

Sobre a impropriedade frequente no uso indiscriminado dos termos *compaixão*,  *piedade* e *misericórdia* nesses casos, Hennezel e Leloup optam pela *compaixão*, que para eles tem leve sabor oriental: *A etimologia da palavra compaixão indica a união da preposição com + paixão, do verbo padecer. Atualmente, ao falarmos de paixão, pensamos logo em paixão amorosa quando, afinal, a etimologia profunda significa estar com. A compaixão consiste em não ter medo do sofrimento do outro e assumir-lo dentro de si*<sup>6</sup>. É sugestivo lembrar também de Kierkegaard que convida a meditar sobre a *misericórdia, uma obra do amor, mesmo quando ela não tem nada para dar e nem tem condições de fazer nada*<sup>15</sup>. Os discursos do autor caracterizam o amor, comparando o amor cristão com o amor apaixonado platônico e a amizade aristotélica.

A perspectiva da morte pode também gerar sentimentos de esperança e otimismo. Groopman salienta a distinção entre os dois termos: *É importante deixar claro que esperança não tem nada a ver com otimismo. A esperança é um sentimento mais complexo e muito mais profundo. O otimista acha que tudo vai dar certo, que tudo vai acabar bem. Mas sabemos que na vida não é assim. Nem sempre as coisas terminam como gostaríamos, por mais duro que seja acei-*

tar isso. *Aliás, tudo pode dar muito errado. Nutrir esperança é reconhecer, sempre baseado na realidade dos fatos, que, apesar de todas as dificuldades, é possível encontrar um caminho*<sup>16</sup>. Nas narrativas, os relatos de *otimismo* aparecem distanciando a realidade, pesada e sombria da textura luminosa do desejo:

“Não é uma garantia. Por isso que eu te falo que esta doença está vencendo... ninguém te dá garantia... Mata. Então ela [médica] também não pode falar: ‘eu vou te curar, fica comigo que eu vou te curar’. É isto que a gente quer ouvir. Infelizmente nós não podemos ouvir isto. Não é a verdade. Então o que a gente assimila conversando com um profissional desta área é que você tem que associar a morte. A qualquer momento... Então você convive com isso, da hora que você acorda a hora que você vai dormir é quase impossível, você não se debilitar, tanto fisicamente como mentalmente”.

“Teve uma melhora, mas não a expectativa. Porque quando o médico chega perto de você e fala assim: ‘Vou tirar sua dor’ – o que ele falou. Aí, você se vê outra pessoa, e na realidade não é isto que acontece”.

Também é possível perceber nas entrevistas a *esperança*, elaborada por um paciente e por uma profissional de saúde. No primeiro caso: “Quando você conversa com um profissional dessa área... ele não lhe transmite coisas boas. Ele tenta. Mas não consegue... Que você vai sarar. Porque ele não tem prova disso. Ele tem prova que aquilo vai auxiliar você...”. O paciente também fala: “Eu quero conhecer

peessoas que se curaram. Pessoas que melhoraram. Mesmo que não sararam, mas que estão aí, batalhando há um, dois anos, três anos... Um passa para o outro, um ajuda o outro...”. O profissional relata: “Quando fizeram tomografia, eles [médicos] acharam que era um tumor operável, deram esperanças para ele... Aí ele foi para a cirurgia, quando o abriram estava muito aderido ao intestino e, simplesmente, eles decidiram comunicar para a família, que era um tumor de pâncreas, que não tinha mais tratamento”.

Nas narrativas registradas, a voz da jovem paciente com diagnóstico de neoplasia terminal salienta a triangulação entre *esperança*, *otimismo* e *religiosidade*: “Eles [médicos] desistiram. Eu não! Quero continuar a fazer qualquer coisa... Deus está me ajudando. Ele não me deixou ficar sozinha. Ele mandou os anjos dele para ficarem comigo, para proteger... Eu vou aguentar muito tempo ainda. Ele não me esqueceu!”. Nota-se, do lado da equipe médica, a ausência de uma perspectiva terapêutica convencional e, do lado da paciente, a busca da religiosidade.

De acordo com Perdicaris, um diálogo entre médico e doente, ou familiares, por meio da utilização de signos, comunicações, representações físicas e metafóricas do câncer, pode resultar no seguinte questionamento: *Há realmente alguma coisa a acrescentar para o paciente e a singularidade do seu sofrimento, para além desta imagem (câncer/bisturi)?* O autor revela que o registro inicial de informações *pode desencadear uma série de reações balanceadas, através da mistura de estações de*

*medos, ansiedades, ignorância, raiva ou alívio. São 'juros' cobrados por vidas não vividas ou por mortes não desejadas*<sup>17</sup>.

Considerando as narrativas sobre *religiosidade*, os entrevistados proclamam a complexidade do tema e apontam para alguns sentidos referentes à vida e morte. Um deles afirma: “O cara que é materialista e ateu, ele é um ser normal. Os outros que acreditam em céu, inferno, Deus, isso é uma modalidade de temência, de acreditar em coisas... Deus... o que é Deus?”. Outro depoente assinala: “Lutar. Depende, porque eu aprendi que Deus olha tudo. Dá tudo para gente. Mas Ele dá o que a gente pede, o que a gente quer, o que a gente merece. Ele sempre sabe que a gente merece... por Ele, merece. Agora, Ele dá o que a gente quer. E eu tirei essa experiência, esse aprendizado, da minha mãe, ela teve uma passagem, um desligamento muito tranquilo...”. Ainda há o relato de uma cuidadora: “Uma paz muito grande, e fico feliz porque era isso mesmo que eu queria que Deus aproximasse mesmo da gente, cada vez mais, não só no momento que ela está para partir, mas Ele continuar também comigo, me dando força para encarar a vida lá fora, entendeu?”.

O trabalho de campo permitiu identificar também um aspecto do processo de morrer até então inédito: o *silêncio* que perpassa o tempo que resta de vida. Num dado momento, não cronológico, relacionado à evolução da doença, o paciente passa a não demandar desejos, necessidades e a não expressar valores sobre coisas materiais ou sobre o seu corpo. Entre os entrevistados pode-se perceber que esse *silêncio*

acompanha o último tempo que estão no mundo. É como se uma percepção acurada de espera da morte inundasse o ser em sua subjetividade. Não de forma abstrata, mas na concretude do tempo de vida que ainda resta.

O silêncio incomoda o *eu que se apresenta ao outro silenciado*. Esse desencontro é expresso na fala de um entrevistado, reportando-se ao contato com pacientes nesse estágio: “Umas pessoas... Parece que eles se escondem. Não falam o que é. Eu lembro que teve um que eu perguntei de que ele estava tratando e ele virou o rosto e não conversou mais comigo. Não quis falar, eu pedi desculpas”.

Na proximidade da morte, a vida de um doente é pontuada por situações embaraçosas, como a de ter a intimidade invadida. Hennezel e Leloup apontam para a *preservação da dignidade humana: Se pretendermos verdadeiramente ajudá-la a superar esse primeiro sofrimento evidente para que ela sinta que mais além existe uma permanência de sua identidade, que sua essência própria encontra-se aí, devemos antes de tudo reconhecer essa transcendência no âmago de sua humanidade. E como reconhecê-la a não ser expressando-lhe de uma forma muito sensorial e concreta, isto é, com certa maneira de abordá-la, tocá-la, manifestar-lhe o respeito que temos por ela?*<sup>6</sup>.

Deve ser ressaltado que no trabalho de campo o pesquisador pode observar que o controle efetivo da dor e o lugar de morte que não têm merecido atenção por parte dos profissionais da equipe de saúde. Sabe-se que o manejo da dor e a permissão para a morte domiciliar são

procedimentos que contribuem para o resgate da autonomia e da dignidade das pessoas em situação terminal. Preservar esses aspectos na atenção a esses pacientes representa respeito às diferenças e abertura de espaço para se criar e reforçar atitudes de autonomia e dignidade.

### Considerações finais

Este trabalho avança o conhecimento no cuidado ao paciente terminal ao revelar o processo de silêncio, que antecede a morte por horas ou dias. Esse silêncio pode ser tomado como referência da aproximação da morte, percebido pelos pesquisadores junto ao *paciente sem perspectiva terapêutica convencional*. Tal silêncio está ancorado no mesmo marco que circunscreve o silêncio dos vivos: trata-se de uma forma de linguagem, comunicando situações em que a fala não consegue traduzir o vivenciado. Desta forma, estar atento a este silêncio abre possibilidades aos familiares, profissionais da equipe de saúde e cuidadores para uma atenção diferenciada e digna nos momentos finais da vida.

Da mesma forma, a pesquisa avança no campo da discussão bioética sobre a terminalidade da vida, uma vez que torna nítidos os princípios que devem orientar a relação com o paciente. O respeito pela autonomia do doente reflete-se no respeito por seu direito de conhecer a realidade de sua situação, segundo sua capacidade de assimilar a verdade (princípio da beneficência); pelo seu direito de decidir sobre o tratamento em colaboração com os profissionais de saúde

(autonomia); pelo direito a outras exigências éticas como respeito pela vontade de não ser abandonado pela família, pelos amigos, por seu médico predileto; pelo direito a tratamento paliativo para amenizar seu sofrimento e sua dor e não ser tratado como mero objeto, cuja vida pode ser encurtada ou prolongada segundo as conveniências da família ou da equipe médica.

Para finalizar, registramos o cenário de um caso clínico que ilustra exemplarmente o objeto e as conclusões desta pesquisa:

*Cena 1:* Era uma vez um casal (a esposa com 32 anos de idade) e um filho de quatro anos. Viviam felizes numa casa amarela. Fotos espalhadas no recinto celebravam festas de aniversários, gravidez – ventre à mostra e sorriso largo – e ser mãe. No hospital, descobre-se uma doença grave no início da gestação. Há que se fazer uma escolha: permitir a gravidez ou iniciar o tratamento. Marido e esposa fazem a opção pelo prosseguimento da gravidez, adiando o tratamento indispensável. Nasce uma criança saudável. Após o nascimento, a mãe retorna para seguir o tratamento proposto.

*Cena 2:* Várias internações, cirurgias, sessões de quimioterapia, afastamento da família. Os filhos agora têm seis anos e um ano e três meses. Mãe está com doença em fase terminal. Dois meses de internação, sem convívio com as crianças. O pesquisador, em observação participante, a acompanha buscando amparo nos princípios da bioética. Ela pede para retornar à casa amarela. Qual é o seu tempo?

*Cena 3:* Cumpre-se o pedido. Seis dias se passaram. No penúltimo dia, ela entra em silêncio. Parte após receber o beijo do filho menor. Autonomia e dignidade perpassam este caso. No velório, um sobrinho do casal, de três anos, segreda ao tio: “Ela é Branca de Neve, você é o príncipe. Dá um beijo para ela acordar”.

## Resumen

---

### Percepción bioética acerca de la dignidad en el proceso de la muerte

Artículo elaborado a partir de investigación de naturaleza cualitativa y fenomenológica realizada por medio de entrevistas en profundidad, utiliza dos procedimientos metodológicos: técnicas de historia oral y observación participante. El tema principal se refiere al proceso de la terminalidad de la vida humana, relacionándose a la bioética y a la atención al paciente sin perspectiva terapéutica convencional. El núcleo de la reflexión fue la muerte digna. Se han considerado tres actitudes: el control del dolor, la muerte domiciliar y el proceso de silencio que antecede por horas o días a la muerte. La atención a los individuos puede representar respeto a las diferencias, abertura de espacio para crear y reforzar actitudes de autonomía, de dignidad e incentivar el uso de técnicas de cuidados paliativos.

**Palabras-clave:** Muerte. Bioética. Autonomía personal. Derecho a morir.

## Abstract

---

### Bioethical perception about the dignity in the death process

An article written from qualitative and phenomenological researches through of depth interviews that was based on two methodological procedures: oral story techniques and participating observation. The main theme concerns the human finitude process. It is related to bioethics and care of patients without conventional therapeutic perspective. Dying with dignity was the central point of the reflection. Three attitudes were considered: pain control, death at home and the silence process, which precedes death for hours or days. The attention to the subjects (patients) may represent the respect to differences, the opportunity to create and reinforce autonomy and dignity attitudes and to incentive the use of palliative caring techniques.

**Key words:** Death. Bioethics. Personal autonomy. Right to die.



## Referências

---

1. Vergely B. O sofrimento. Bauru: EDUSC; 2000.
2. Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. (Coleção Criança Mulher e Saúde).
3. Alves PC, Rabelo MC, Souza IMA. Introdução. In: Alves PC, Rabelo MC, Souza IMA, organizadores. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999, p. 20. (Antropologia e Saúde) apud Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. Op. cit.
4. Kovács MJ. Comunicação em cuidados paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006.
5. Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. 2ª ed. São Paulo: EDUNISC/Edições Loyola; 2004.
6. Hennezel M, Leloup JY. A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. Petrópolis: Vozes; 2005.
7. Albom M. A última grande lição: o sentido da vida. 19. ed. Rio de Janeiro: Sextante; 1998.
8. Severino AMB, Amaral E. Escrever é desvendar o mundo: a linguagem criadora e o pensamento lógico. 3ª ed. Campinas: Papirus; 1988. (Série Educando).
9. Benveniste E. La langage et l'expérience humaine: problèmes de linguistique générale. Paris: Gallimard; 1974. p. 70. apud Nunes B. O tempo na narrativa. São Paulo: Ática, 1988.
10. Nunes B. O tempo na narrativa. São Paulo: Ática; 1988.
11. Grossi YS, Ferreira AC. Razão narrativa: significado e memória. Revista História Oral 2001; Jun 4.
12. Borges JL. História da eternidade. São Paulo: Globo; 2006.
13. Comte-Sponville A. A felicidade, desesperadamente. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
14. Boff L. Saber cuidar: ética do humano. Compaixão pela terra. 10. ed. Petrópolis: Vozes; 2004.
15. Kierkegaard SA. As obras do amor. Petrópolis: Vozes; 2005.
16. Groopman J. O remédio da esperança. Entrevistadora: Anna Paula Buchalla. Revista Veja 2004 Set. 29;17(1873).
17. Perdicaris AAM. Além do bisturi: novas fronteiras na comunicação médica. Santos: Editora Universitária Leopoldianum; 2006.

Recebido: 3.10.2008    Aprovado: 17.2.2009    Aprovação final: 25.2.2009

## **Contatos**

---

José Ricardo de Oliveira – *jricardo2474@terra.com.br*

Carlos Faria Santos Amaral – *cfsamaral@terra.com.br*

Amauri Carlos Ferreira – *mitolog@pucminas.br*

Yonne de Souza Grossi – *mitolog@pucminas.br*

Nilton Alves de Rezende – *narezende@terra.com.br*

Nilton Alves de Rezende - Departamento de Clínica Médica; Faculdade de Medicina da UFMG.  
Av. Alfredo Balena 190 CEP 30130-100. Belo Horizonte/MG, Brasil.