

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia

Debora Cristina Genezini Costa

**CUIDADOS NA VELHICE, NO ADOECIMENTO E NA MORTE:
RELATOS E REFLEXÕES SOBRE A FINITUDE COMO FORMA DE
INVESTIMENTO NA VIDA**

MESTRADO EM GERONTOLOGIA

São Paulo

2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia

Debora Cristina Genezini Costa

**CUIDADOS NA VELHICE, NO ADOECIMENTO E NA MORTE:
RELATOS E REFLEXÕES SOBRE A FINITUDE COMO FORMA DE
INVESTIMENTO NA VIDA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Gerontologia

Orientador
Dra. Ruth Gelehrter da Costa Lopes

São Paulo

2011

BANCA EXAMINADORA

Mensagem Inicial

Não sei se a vida é curta ou longa para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove.

*E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar. Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina. **Cora Coralina***

DEDICATÓRIA

A todos os profissionais da área da saúde que em algum momento de sua trajetória conseguiram, em meio à rotina agitada de trabalho, parar, olhar e escutar verdadeiramente as necessidades de seus pacientes.

Aos pacientes e seus familiares que, mesmo tomados pela dor, generosamente me ensinaram sobre a potência de vida que o sofrimento pode trazer.

Aos meus pais e avós, que mostraram em minha formação que nossas necessidades e limites devem ser respeitados, além das necessidades e limites do outro.

AGRADECIMENTOS

Segundo dicionários, **gratidão** é o ato de reconhecimento de uma pessoa por alguém que lhe prestou um benefício, um auxílio; portanto, derramo minha gratidão:

a você, **Maria Goretti Maciel**, por ter aberto a primeira, segunda, terceira oportunidades dentro de uma equipe de Cuidados Paliativos, acreditando e confiando no meu trabalho.

a você, **Samir Salman**, pelas oportunidades, por acreditar no meu trabalho e, acima de tudo, pelo respeito e amizade.

a você, **Marília Othero**, parceira de trabalho, amiga e fonte inspiradora.

a vocês, amigos de caminhada e conquistas nos Cuidados Paliativos, pelo respeito, confiança, aprendizado e crescimento. Destaco alguns nomes que representam muitas outras amizades: **Ana Lucia Giaponesi, Carolina Trindade, Dalva Matsumoto, Henrique Canosa, Henrique Parsons, Katia Jarandilha, Ligiane de Castro, Luana Viscardi, Monica Manna, Poliana Souza, Regina Ramos, Ricardo Tavares, Rosana Canuto, Samio Pimentel.**

aos **pacientes e seus familiares**, que atendi nos Hospitais Premier e Samaritano, pela oportunidade de auxiliá-los durante a vivência de doença, final da vida, morte e luto. Com cada um aprendi, sofri e cresci como profissional e pessoa.

a você, **Ruth Gelehrter da Costa Lopes**, professora e orientadora, pelo incentivo e aprendizado.

a você, professora **Beltrina Côrte**, pelo especial apoio e aprendizado.

aos professores **Paulo Canineu, Elizabeth Mercadante, Salma Tannus Muchail, Silvana Tótora**, pelo aprendizado.

à **Manoela Alcazar Ballester**, então secretária do Programa, pela paciência e apoio durante o período do mestrado.

aos **colegas de mestrado**, pelo companheirismo, apoio e troca de experiências.

à **Capes**, agência financiadora da bolsa de estudos, que foi, sem dúvida, imprescindível ao longo dos últimos seis meses de estudos.

A “equipe técnica e de apoio” durante a finalização deste trabalho composta por Frederico Genezini, Henrique Parsons, Ligiane Castro e Rafael Costa.

à **Familia Genezini (avós Rico e Ada, pais Paulo e Maria Alice, irmãos Junior e Fred, cunhadas Alessandra e Pamela, e sobrinhas Vitória, Júlia e Paola)**, pela formação de meus valores e pelo amor eterno.

a você, **Rafael**, meu marido e parceiro de vida, pelo amor, apoio e incentivo.

a você **Bárbara**, minha filha, por me ensinar todos os dias sobre o amor. Por você e com você tento ser uma pessoa melhor a cada despertar.

CUIDADOS NA VELHICE, NO ADOECIMENTO E NA MORTE: RELATOS E REFLEXÕES SOBRE A FINITUDE COMO FORMA DE INVESTIMENTO NA VIDA

Debora Cristina Genezini Costa

RESUMO

Nascer, crescer, desenvolver-se, reproduzir-se, envelhecer e morrer, essa é a imagem possível para o transcorrer do ciclo da vida humana. Apesar de certo e natural no curso da vida, o envelhecimento e o final da vida parecem assombrar os humanos. Em função da estereotipia e negação da velhice e da morte, a assistência ao velho adoecido segue facilmente um caminho distorcido. A assistência em saúde ainda como reflexo do tecnicismo e do biopoder visa à cura e à manutenção da vida a partir do uso abusivo de recursos tecnológicos. A voz do desejo e autonomia do velho nesse cenário é facilmente abafada por procedimentos, e os limites entre vida e morte parecem se distanciar e antagonizar. Por essa razão, os conteúdos deste trabalho retratam alguns recortes da visão de velhice e morte dentro de novos paradigmas contra e a favor do cuidado ao velho no adoecimento e no final da vida. Documentos e notícias veiculados na mídia, o cinema e teóricos serão alguns interlocutores. Da mesma forma, as vozes demarcadas nos relatos de idosos, familiares e profissionais de saúde trarão reflexões sobre os modos de olhar, planejar e cuidar da velhice. A Gerontologia, o Cuidado Paliativo e a proposta do Testamento Vital serão apresentados como possíveis agentes facilitadores do planejamento e da assistência ao velho adoecido.

Palavras-chave:

Velhice, adoecimento, morte e cuidados paliativos

CARE IN THE OLD AGE, IN THE SICK AND DEAD: STORIES AND REFLECTIONS ABOUT LIMITATION OF THE LIFE AS WAY AS INVEST ON IT

Debora Cristina Genezini Costa

ABSTRACT

To be born, grow up, develop, reproduce, get old and die: this is the possible image of the human life cycle. Even though definite and natural, “age” and “the end of life” seem to haunt humans. As a result of the stereotypy and denial of old age and death, assistance to the sick elderly easily follows distorted ways. Healthcare assistance, as a reflex of the technicalities and the “biopower” focuses the cure and life sustaining by means of the excessive use of technological resources. The voice of the elderly expressing autonomy and their wishes is frequently damped down by medical procedures, and the boundaries between life and death seem to separate and antagonize. Considering this, the contents of this work show some snapshots regarding the old age and death among new paradigms for and against the elderly care in sickness and at the end of life. General media documents and articles, movies, and theorists will be some of the interlocutors. In the same way, the voices from elderly, family members, and healthcare professionals will bring insights about how to look into, plan and care for the old age. Gerontology, Palliative Care, and the Living Will proposition are presented as potentially facilitating agents in the planning and assistance for the sick elderly.

Keywords:

Old age; elderly; illness; palliative care

SUMÁRIO

...Inquietudes diante da vida e da morte dos velhos...	11
CAPÍTULO 1 – Tecendo o trabalho	20
CAPÍTULO 2 – Girando o caleidoscópio: olhares diante da velhice, cuidados no adoecimento e morte	25
2.1 A cura do envelhecimento	27
2.2 Ele pode ser imortal	30
2.3 O brasileiro espera ser cuidado pela família na velhice	35
2.4 Brasil é antepenúltimo em ranking de qualidade de morte	40
2.5 Mulher pede em tatuagem para não ser ressuscitada	48
CAPÍTULO 3 – O que penso sobre o que escuto	58
3.1 Memórias	58
3.2 Idosos	60
3.3 Familiares	64
3.4 Profissionais de Saúde	68
CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
ANEXOS	84



Pietà, Michelangelo, 1499

"Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a "Pietà" de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo (Rubem Alves, 2003).

...Inquietudes diante da vida e da morte dos velhos...

Nasci em 24 de maio de 1974, na cidade de São Paulo. Filha caçula de um casal jovem e moderno. Meu nascimento foi duplamente comemorado, pois, além de ser menina, em uma família na qual existiam dois meninos, o fato de ter nascido com saúde foi motivo de alegria e alívio.

Minha mãe, grávida de quase cinco meses, ao voltar com meu pai e meu irmão mais velho do litoral Sul de São Paulo, sofreu grave acidente automobilístico. Naquela época não existia ultrassom, e a gestação seguiu muito delicada, com o sobreaviso de que o bebê poderia nascer com alguma seqüela.

Nasci saudável, em uma família amorosa, na casa em que moravam meus avós paternos, meus pais e meus dois irmãos.

O convívio estreito com os avós e o fato de morar por 26 anos em frente a um residencial de idosas fizeram com que olhasse e pensasse a velhice com muita atenção.

O curso de vida e as bagagens acumuladas, acertos e erros, processo de envelhecimento seguido por algumas perdas, a solidão mesmo dos que estavam cercados por pessoas mais jovens, todas essas questões e muitas outras me tornaram solidária à vivência dos velhos.

Além dos temas inerentes à velhice, também me intrigava a morte. A ideia de ser e não ser mais, estar e não estar mais, desde bem jovem me angustiava. Meus avós falavam de seus pais e avós falecidos, e com o uso das memórias pareciam apresentá-los como alguém que eu pudesse conhecer e eternizar.

A primeira morte da qual me “participaram” foi a de um jardineiro velho, de cabelos brancos, da minha escola. No dia anterior cuidava das plantas; no dia seguinte, não estava mais.

A segunda morte foi de uma moradora do residencial de idosas que se suicidou pulando da janela. Lembro-me que os adultos diziam às crianças da rua que se tratava de uma boneca caída. A palavra morte parecia proibida.

Até pelas experiências iniciais, pensava que os velhos morriam primeiro, e seguidamente questionava se todo velho vivo temia ser o próximo a morrer. E, ainda, se esses velhos se preparavam para o fim da vida. Admirava com grande curiosidade um brinquedo que meu avô havia guardado de sua infância. Brinquedo e avô haviam envelhecido e carregavam histórias. "Estranhava" o fato de o avô velho um dia ter sido criança, e como isso havia acontecido. Uma interação entre passado, presente e futuro.

Diante dessas indagações silenciosas, me apegava cada vez mais aos meus avós, como se quisesse aproveitar ao máximo a sua presença. Meu avô paterno era o grande contador de histórias, muito culto, cheio de bagagem. Para mim, ele já era eterno.

Por ser a neta caçula e única do sexo feminino, paparicavam-me intensamente. Meus avós faziam absolutamente tudo por mim. Acompanharam de perto diversos momentos importantes da minha vida, como infância, adolescência, faculdade e casamento.

Minha avó paterna tinha um salão de beleza no andar térreo da nossa casa, e as moradoras do residencial de idosas o frequentavam. Lembro-me que me sentia importante quando minha avó me apresentava como sua ajudante. Encantava-me a vaidade daquelas freguesas, e me interessava sobremaneira saber como era morar naquele "asilo" (tratamento dado pelos moradores do bairro ao residencial). Cheguei a visitar algumas moradoras no próprio quarto.

A visita às senhoras era um tanto restrita, mas minha curiosidade e admiração por aquele modo de vida falavam mais alto. Uma ou duas vezes cheguei a pular o muro do residencial, burlando a segurança, a fim de visitar uma senhora pintora, no andar térreo. Pela janela do quarto, observava o espaço e ouvia suas histórias.

A velhice estava, sem dúvida, presente no meu cotidiano. A velhice de meus avós e outras velhices, como a das senhoras do residencial, que pareciam ter a identidade de avó, mãe, pintora, ocultada pela identificação “moradoras do residencial”.

Com o tempo, ampliei meu campo vivencial e aprendi que a vida é formada por etapas, e que a morte não é companheira apenas da velhice.

A profissão de psicóloga, especialmente depois da especialização em psicologia hospitalar, me fez conviver com muitas famílias no processo do adoecimento e morte de algum ente amado.

No caso dos idosos doentes, me intrigava a história de vida, e muitas questões vinham à tona: quem foi essa pessoa ao longo de sua existência? Cuidou bem da vida? Cuidou das relações? Planejou o final da vida? Como enfrentou o envelhecimento?

Era muito comum ver as equipes de saúde e os próprios familiares tirarem a autonomia dos pacientes velhos, decidindo por eles. Em relação aos que não tinham condições físicas e/ou cognitivas para decidir, não se pensava nas escolhas que costumavam fazer quando tinham saúde. A voz desses velhos era subitamente capturada a partir de sua condição de fragilidade.

Presenciei muitas famílias angustiadas diante da dificuldade de cuidar e pensar em um espaço para o cuidado do velho. A UTI parecia solução providencial, pois, como todos trabalhavam, não havia a possibilidade de permanecerem como acompanhantes em uma enfermaria.

Certa vez, adoeceu minha avó materna, com a qual convivi menos intensamente, em relação à avó paterna. Senti na pele o quanto o adoecimento grave desestrutura e desorganiza o núcleo familiar. Muitos conflitos surgem, há dificuldades, sobrecarga, mas o tempo traz a razão. Conseguimos cuidar dela em casa, até o agravamento da doença.

O segundo adoecimento foi do avô paterno, aquele que sempre considerei eterno. Após alguns anos tratando o câncer, optamos, em conversa familiar, na qual ele estava inserido, em não prosseguir com os tratamentos invasivos, que não trariam benefícios (mais especificamente a quimioterapia). O apoio do médico foi fundamental, pois nos orientou, prescrevendo medicação para dor e outros sintomas, a fim de dele cuidarmos em casa.

Um marco dessa fase foi o cruzamento do início e do final da vida. Uma sobrinha nascia e meu avô morria na mesma casa. Mas essa “poesia” não era vivida por todos, pois alguns membros da família tinham grande dificuldade em conviver com a iminência da morte. Percebendo essa proximidade, tentei convocar familiares para uma conversa, a despedida. Por vezes ouvi a frase: *“Você não é Deus para falar da morte de ninguém...”*.

Meu avô morreu em casa. Presenciei esse momento, e o comuniquei aos demais, que jantavam na cozinha. Percebi, naquela hora, que havia me preparado para a sua partida, e que isso se refletiu positivamente na reação dos meus familiares.

O luto foi sofrido, mas a bagagem que transmitiu para a família o tornou eterno de fato.

Um mês depois descobri que estava grávida de minha filha Bárbara. Meu avô, que também era meu padrinho, desejava imensamente compartilhar esse momento. De certa forma, mesmo ausente, o compartilhou. A vida da Bárbara parece ter imposto leveza e esperança à família enlutada.

Passei, a partir daí, a estudar cuidados ao final da vida e luto, pois as vivências pessoais e de início de profissão como psicóloga hospitalar tocaram-me fortemente e representaram um desafio: pensar sobre a melhor forma de assistência para pacientes e familiares diante de uma doença avançada.

Apesar da necessidade do estudo sobre o tema, o trabalho de psicóloga hospitalar e em seguida de psicóloga de equipe de cuidados paliativos me

envolvia e me consumia. Sabia da necessidade de sistematizar minha prática assistencial diante dos doentes e familiares, mas apenas em 2009 decidi de fato ingressar no mestrado. Por trabalhar exclusivamente com pacientes idosos nessa época, o Programa de Gerontologia da PUC- SP foi o escolhido.

Julgo essencial demarcar que a proposta deste trabalho não é rotular a velhice como a única etapa associada à morte, e nem tampouco classificar a velhice como etapa em que o adoecimento é esperado. Por recorte de estudo apresentarei relatos e reflexões sobre a visão de adoecimento e morte na velhice, mas escolhi esse recorte também por discordar da negação da morte e da gestão e manutenção da vida a qualquer custo, imposta pela cultura e formação dos profissionais de saúde.

Quando me refiro ao velho penso em um sujeito que vivenciou o processo de envelhecimento desde o nascimento e, portanto, alguém que teve espaço para pensar e planejar etapas. No entanto, somos dotados de idealizações, reféns da atemporalidade, o que faz o jovem que se encontra no início do processo de envelhecimento aspirar um futuro promissor e potente, negando a vulnerabilidade. E, ainda, faz o velho que se encontra no final do processo de envelhecimento tentar estagnar o envelhecimento, aspirando à juventude do passado. Nessa esfera, o planejamento real e o adoecimento não têm lugar.

O social facilmente estabelece clichês que vão da velhice que é triste e frágil, até a velhice saudável, antirrugas e seguidora da qualidade de vida. Ambas as velhices parecem ficar submetidas a regras ditatoriais impostas pelo senso comum. É preciso dar voz aos velhos para saber o que de fato pensam e querem, independentemente do que a sociedade impõe. Este é um dos desafios neste recorte de pesquisa.

Tótoro afirma que escrevemos um texto quando somos provocados por uma ideia. E uma ideia é aquilo que nos desestabiliza, nos arranca de nossa inércia de exprimir repetindo clichês e lugares-comuns (2009: 2).

Não me considero pesquisadora isenta diante do recorte escolhido, pois questões éticas, educacionais, sociais e políticas estão envolvidas, absolutamente transparentes. Ao olhar para os velhos, vulneráveis diante do adoecimento, submetidos ao sistema de assistência em saúde gerido por estratégias de poder, no qual a medicina é paternalista, não fico isenta, mas, como ressalta Tótota (2009), provocada.

Sob esse aspecto, espera-se afastar doença e morte, e o valor humano passa a ser medido pela capacidade produtiva. Velhice frágil e morte viram pano de fundo da sociedade preconizadora de sucesso.

Na prática cotidiana, prestando assistência a pacientes adoecidos e na terminalidade da vida, percebo como ainda é distorcida a visão sobre a velhice, não apenas por parte dos profissionais de saúde, mas também dos familiares.

O adoecimento não oculta e não desconstrói toda a história e o curso de vida percorrido pelo velho. Por mais incapacitado que se encontre, sua autonomia deveria ser validada via familiares, com base na história e valores.

No entanto, a exigência de praticidade e a resposta diante da angustiante exposição que a fragilidade do outro impõe captura-se a vida do velho adoecido, sem que suas necessidades e desejos no trilhar da fase final de vida sejam contemplados. É compreensível que a nova configuração familiar na qual o núcleo é pouco numeroso e com atividades e responsabilidades cotidianas reflita sobre a falta de rede de suporte e de condições de cuidados ao velho. No entanto, nem sempre a solução mais prática é a melhor para quem a recebe.

Nos hospitais em que trabalhei e nos quais trabalho, a cena comum do velho doente e da morte acontece dentro da enfermaria ou UTI, na solidão, cujos únicos companheiros são os diversos aparelhos e muito sofrimento.

Muitos pacientes passam por processos de distanásia¹ ficando alheios à realidade, vivendo uma vida sem qualidade e sem perspectivas.

Convencida de que é possível e imprescindível oferecer ao velho novo olhar e distinta modalidade de assistência, dando a ele voz na tomada de decisão, mesmo quando essa voz tiver sido calada, desenvolvo este trabalho.

Em tempos que o biopoder² ainda perdura que a morte, em menor espectro, ainda é considerada tabu, trago como proposta assistencial aos velhos gravemente enfermos, os Cuidados Paliativos³. Ideia ainda apenas em forma de projeto de lei, que é a da diretiva antecipada de vontade⁴. Proposta que tem como objetivo preservar a autonomia do velho, mesmo na doença, e lhe oferecer um cuidado que trate sintomas e respeite os limites da vida e morte.

A Gerontologia faz parte da proposta de assistência e reflexão, pois é área interdisciplinar que estuda o envelhecimento humano, do ponto de vista individual e coletivo. Seu apoio é, portanto, o cruzamento de óticas instauradas em diferentes campos de saber cujas forças conceituais específicas são mobilizadas pelas dimensões biopsicossociais da existência humana. Propõe uma reflexão na qual o problema atual da extensão da longevidade humana é abordado pela via do reconhecimento de que velhos são sujeitos com possibilidades de subverter, transformar valores e modos de vida que, social e culturalmente, lhes são impostos. Dentro dessa perspectiva, a longevidade, que representa inúmeros ganhos, deve incorporar em seu planejamento a questão dos cuidados no

1 Distanásia segundo Pessini é “morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento”. Trata-se de neologismo de origem grega. O prefixo grego dys significa “ato defeituoso”; portanto, distanásia é o prolongamento exagerado da agonia, sofrimento e morte do paciente. O termo pode ainda ser empregado como sinônimo de tratamento fútil e inútil. Atitude médica que, visando salvar a vida do paciente com doença avançada e terminal, submete-o a grande sofrimento. Nessa conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. (2006: 65).

2 Segundo Foucault, biopoder é o conjunto de mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui suas características biológicas fundamentais, poderá entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral de poder. Em resumo, é um conjunto de mecanismos de segurança que se exercem sobre a população (2008: 3),

3 Cuidado Paliativo é o “conjunto de medidas destinadas a promover qualidade de vida para pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com identificação precoce, controle e tratamento impecáveis de dor e outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais” (OMS, 2002) <http://www.who.int/en/>.

4 O Conselho Federal de Medicina (CFM) defende que o paciente deve ter autonomia para decidir o tipo de assistência médica que receberá em caso de doença grave e incurável. Para a instituição, a melhor maneira de se garantir essa autonomia é por meio do testamento – ou diretiva antecipada de vontade. Esse instrumento já é empregado em outros países, visando resguardar o desejo expresso de pacientes. Com o documento, o paciente pode informar, por exemplo, que, em caso de agravamento de seu quadro de saúde, não quer ser mantido vivo com a ajuda de aparelhos, nem ser submetido a procedimentos invasivos ou dolorosos – 2010).

adoecimento e do final da vida como forma de potência e organização e não de rótulo do velho como alguém que fatalmente adoecerá e que então perderá autonomia e controle sobre sua vida.

Muitas são as inquietações e as perguntas, mas pretendo, com este trabalho, explorar algumas como: quais são o melhor lugar e a melhor forma para os cuidados do velho na doença avançada, na fase final da vida e morte? É possível planejar essa fase? Quem deve decidir e conduzir os cuidados?

Nos capítulos seguintes, estas perguntas serão exploradas a partir da reflexão sobre envelhecimento, cuidados no adoecimento e morte, em um diálogo que estabeleço com vários interlocutores, trazendo documentos e notícias veiculadas na mídia, conteúdos abordados em filmes, e também a voz de teóricos, pacientes, profissionais de saúde e familiares.

Sendo assim, a seguir apresentarei a metodologia escolhida para o desenvolvimento deste trabalho.

1- TECENDO O TRABALHO

O **objetivo geral** deste trabalho é refletir sobre os modos de cuidar do velho enfermo na terminalidade da vida, a partir da ótica do doente, família e profissional de saúde, levando em conta a autonomia, desejos e sentimentos. Buscarei, por meio de relatos e reflexões que irão se entrecruzar com pressupostos teóricos, perpassar os seguintes **objetivos específicos**:

- Contextualizar o olhar do velho doente, do profissional de saúde, dos familiares e da mídia sobre velhice e morte;
- Levantar algumas necessidades dos velhos no processo de adoecimento;
- Indicar ações no cuidado em relação aos velhos, levando em consideração sua autonomia;
- Contribuir para a formação de políticas educacionais em relação ao planejamento e organização da assistência ao velho no adoecimento, na terminalidade da vida e morte;

O trabalho desenvolvido se baseará em relatos de pacientes, familiares, profissionais de saúde e em documentos da mídia a respeito da temática.

Em relação à **coleta de dados**, busquei, na primeira etapa do estudo, fontes secundárias, artigos, publicações e matérias inseridas no campo da Gerontologia e dos Cuidados Paliativos, com o objetivo de pesquisar o que existe atualmente sobre o assunto, para posteriormente alinhar com os relatos.

Wright Mills, no texto “A Imaginação Sociológica”, especialmente no capítulo intitulado “Artesão intelectual”, valoriza a experiência social do pesquisador, compreendendo todo o percurso do pesquisador.

A vivência diária com as necessidades dos velhos no processo de adoecimento e as ações de cuidados, acrescida de saber intelectual no decorrer

do curso da pesquisa, além da busca de melhores referenciais teóricos e procedimentos capazes de ofertar aos velhos um cuidado que trate sintomas e respeite os limites da vida e da morte, me fizeram uma artesã desta pesquisa.

Mills assinala que:

“os pensadores mais admiráveis, dentro da comunidade intelectual que escolheram, não separam seu trabalho de suas vidas. Encaram a ambos demasiado a sério para permitir tal dissociação, e desejam usar cada uma dessas coisas para o enriquecimento da outra” (1965: 211).

Por vivenciar, desde criança, a prática dos modos de cuidar, trabalhar há muitos anos com o processo de adoecimento e a terminalidade da vida, na maioria das vezes em hospitais da metrópole de São Paulo, problemas que embasam esta investigação, levam-me a utilizar o termo *“adequação subjetiva”*, de May (2004), o qual aponta lugar, tempo, linguagem e espaço, entre outros, como elementos constituintes da interpretação da pesquisa, sem perder de vista o rigor científico.

A compreensão da complexidade dos limites da vida e da morte, como produção humana, me permitiu fazer um trabalho de natureza teórico-empírico, fundamentado em referenciais teóricos da Gerontologia, Psicologia, Filosofia e Bioética, bem como dados da realidade, assentados na solidão de muitos velhos, cujos únicos companheiros são os diversos aparelhos, muito sofrimento e angústia.

Esse trabalho exigiu procedimentos metodológicos próprios da pesquisa qualitativa, vinculando pensamento e ações, teoria e prática. Minayo (2006:17) afirma *que nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema de vida prática*. Portanto, a escolha principal da abordagem qualitativa nesta pesquisa se deu porque estamos interessados em compreender a subjetividade do adoecimento, dos modos de cuidar e as contribuições sobre as diretivas antecipadas de vontade.

Segundo Minayo, a abordagem qualitativa:

“trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes” (2006:21).

Minayo assinala ainda que a abordagem qualitativa dificilmente será quantificada, porque se aprofunda no mundo dos significados e da compreensão, que é o que se pretende fazer nesta pesquisa. Esse nível de realidade não é visível, precisa ser exposto e interpretado, em primeira instância, pelos próprios pesquisados. A autora ainda afirma ainda que:

“compreender relações, valores, atitudes, crenças, hábitos e representações, e a partir desse conjunto de fenômenos humanos interpretar a realidade. O pesquisador que trabalha com estratégias qualitativas atua com a matéria-prima das vivências, das experiências; da cotidianidade, e também analisa as estruturas e as instituições, mas entendem-nos como ação humana objetivada” (2006:24).

Utilizei o diário de campo, no qual foram registradas minhas impressões em relação às práticas cotidianas dos modos de cuidar do velho enfermo na terminalidade da vida, a ótica silenciada, mas percebida do doente, da família, do profissional de saúde. Nele, colocava minhas reflexões a respeito das tecnociências da saúde na busca de humanização das práticas da saúde. Várias dessas reflexões estão ao longo do trabalho.

O registro ocorria logo após a minha saída da instituição, sinalizando os sujeitos envolvidos, a situação observada, a influência da rotina das práticas biomédicas, normas institucionais, percepção de quem era cuidado, levando em conta a autonomia, desejos e sentimentos, entre outros aspectos.

O diário de campo é estratégia de investigação complexa que permite ao pesquisador detalhar informações, observações e reflexões surgidas no decorrer da pesquisa de campo. Segundo Minayo, nele:

“constam todas as informações que não sejam o registro das entrevistas formais. Ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimoniais, festas, instituições, gestos, expressões que digam respeito ao tema da pesquisa. Fala, comportamentos, hábitos, usos, costumes, celebrações e instituições compõem o quadro das representações sociais”. (1993:100)

Para Macedo,

“trata-se, em geral, de um aprofundamento reflexivo sobre as experiências vividas no campo de pesquisa e no campo da sua própria elaboração intelectual, visando aprender de forma profunda e pertinente o contexto do trabalho da investigação científica”. (2000:195)

A análise desta pesquisa está fundamentada em Clifford Geertz (1978), especialmente na obra *“A Interpretação das Culturas”*. Nela, o autor apresenta a fenomenologia da cultura, indicando que o essencial é anotar e interpretar o discurso social. Trata-se de um método - criado e utilizado por ele - que analisa e descreve a estrutura significativa da cultura a partir do estudo da percepção dos indivíduos nela presentes, método que procurou-se seguir ao longo desta pesquisa, anotando e interpretando o discurso social presente nas vozes da mídia, da arte, dos pacientes, familiares e profissionais de saúde.

Geertz - representante de uma linha simbólica, na qual o comportamento é entendido como ação simbólica e que, portanto, se deve compreender o seu significado - defende o conceito de cultura como essencialmente semiótico, ao afirmar que:

“acreditando, como Max Weber, que o homem é um animal amarrado às teias de significado que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e sua análise, portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado (1978: 15).”

Foi “à procura do significado” que procurei fazer descrição densa, a fim de que a narrativa aqui apresentada – que passa pelo elo da significação - fosse percebida pelos leitores como o discurso social presente nos modos de cuidar do velho. Em outras palavras, a interpretação está contida na densidade da própria descrição que o depoente realiza. Como Geertz assinala:

“fazer a etnografia é como tentar ler (no sentido de “construir uma leitura de”) um manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerências, emendas suspeitas e comentários tendenciosos, escrito não com os sinais convencionais do som, mas com exemplos transitórios de comportamento modelado (1978: 20).”

Esta escrita, portanto, fixa uma interpretação que coloca à disposição as respostas encontradas nos modos de cuidar do velho enfermo na terminalidade da vida, mergulhando-se assim nos próprios modos de cuidar da vida. Amplia-se o conceito de cultura, possibilitando compreender melhor o mundo que envelhece, além de admitir o comportamento como ação simbólica que reflete múltiplos significados.

Como ressalta Geertz:

“olhar as dimensões simbólicas da ação social – arte, religião, ideologia, ciência, lei, moralidade, senso comum – não é afastar-se dos dilemas existenciais da vida em favor de algum domínio empírico de formas não emocionalizadas; é mergulhar no meio delas” (1978: 21)

Portanto, adentrar no contexto dos modos de cuidar resulta em ter ouvidos atentos às descrições densas de homens e mulheres comuns, várias delas narradas diante da proximidade da morte.

CAPÍTULO 2. GIRANDO O CALEIDOSCÓPIO: OLHARES DIANTE DA VELHICE, CUIDADOS NO ADOECIMENTO E MORTE

Nascer, crescer, desenvolver-se, reproduzir-se, envelhecer e morrer, essa é a imagem possível para o transcorrer do ciclo da vida humana.

Apesar de certo e natural no curso da vida, o envelhecimento e o final da vida parecem assombrar os humanos.

Conforme Py (2006:9), *velhice e morte não habitam o nosso inconsciente, onde mora o desejo e onde somos eternos. Na verdade, elas nos são estranhas. Nós as percebemos como coisas que acontecem aos outros.*

Há séculos, autores convidam a refletir acerca de tema tão polêmico e frequentemente desconfortável. E o fazem pela poesia, filmes, músicas e história. No entanto, o desconforto perdura. Atualmente, a construção social trouxe especificidades a esse cenário.

A partir da revolução industrial, o valor humano passou a ser medido pela produtividade. Portanto, envelhecer e perder a capacidade produtiva se tornam facilmente motivo de exclusão.

A violência exercida pelo discurso de exaltação da juventude e da produtividade propõe um modelo desvalorizado com o qual o velho é identificado. (Goldfarb,1998:29).

Por ter como alguns de seus imperativos a beleza, forma e vigor, a sociedade contemporânea encara a morte e a velhice como afronta.

O modelo de “ser velho” desejado pela mídia e sociedade ainda é prioritariamente o do velho jovial, saudável e belo.

Pitanga ressalta que *a obsessão por corrigir as marcas do tempo, na tentativa de camuflar a dor causada pelo conhecimento da finitude, é uma das maiores expressões da negação e temor da velhice e da morte* (2006: 138).

Desde o nascimento somos treinados, por meio da vivência de perdas e mortes simbólicas, a nos aproximar da noção de finitude. Mas o condicionamento do “não perder” é imperativo: não se pode perder a hora, perder o controle da nossa rotina, e não se admite perder sequer uma competição.

Como abordado na introdução, o trabalho em questão não objetiva demarcar a velhice como a etapa de vida em que a doença é esperada e que se deve aguardar a morte. A ideia é ampliar a discussão, propondo a organização da vida longa, incluindo planejamento e reflexão sobre o final da vida e as necessidades do velho diante do adoecimento e morte. Investir na vida por meio da reflexão sobre a morte.

Em função da estereotipia e negação da velhice e da morte, a assistência ao velho adoecido segue facilmente um caminho distorcido. A assistência em saúde ainda como reflexo do tecnicismo e do biopoder visa à cura e à manutenção da vida a partir do uso abusivo de recursos tecnológicos. A voz do desejo e autonomia do velho nesse cenário é facilmente abafada por procedimentos, e os limites entre vida e morte parecem se distanciar e antagonizar. Por essa razão, os conteúdos a seguir retratam alguns recortes da visão de velhice e morte dentro de novos paradigmas contra e a favor do cuidado ao velho no adoecimento e no final da vida. Documentos e notícias veiculados na mídia, o cinema e teóricos serão alguns interlocutores.

A constituição do sujeito é fruto da trama da história singular narrada como obra de uma coletividade (Endo, 2002).

Se por um lado a cultura tem forte influência na construção das subjetividades, também nela se encontra a potência de revisão. A seguir, convidamos a girar o caleidoscópio, numa tentativa de nos reposicionarmos e de ampliarmos as perspectivas diante dos temas deste estudo.

2.1 A cura do envelhecimento

“*A cura do envelhecimento*”. Esta é a chamada de capa (anexo 1) de uma revista de ampla divulgação em São Paulo, aliás, uma capa com cor vibrante, que saltava aos olhos de quem passava por uma banca de jornais na época de sua circulação. Nessa matéria, o envelhecimento é exposto como algo que se pode associar a uma doença que merece cura, deve ser negado e combatido.

No texto são apresentadas “novas armas da ciência para evitar doenças, regenerar órgãos e possibilitar uma aparência jovem para sempre”.

Enfatiza os avanços da área biológica que surgem no começo de século XXI, indicando que muitos de nós poderemos chegar aos 100, 150 anos. (2011: 37)

O aumento da longevidade é, sem dúvida, uma conquista positiva. Hoje, se vive, em média, 25 anos mais do que se vivia há um século. Mas de qual vida está se falando, de quais condições socioeconômicas e acesso a saúde se fala? Segundo dados da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2011), mesmo se as pessoas tivessem saúde para chegar aos 100 anos, surgiriam problemas como superpopulação e em relação às possibilidades da previdência social. Portanto, não se trata apenas de encontrar a cura para doenças, regenerar órgãos e garantir aparência jovial.

A ideia de combate e negação da velhice pode ser uma armadilha perigosa para a população brasileira, que carece de recursos de assistência em saúde, habitação e condições sanitárias em geral. A discussão deve ser ampliada. Sem dúvida, uma velhice planejada, com condições de saúde e produção é o desejo de todos, mas é preciso olhar com realismo as diferentes velhices e possibilidades. Investir na “cura do envelhecimento” deve envolver investimento nas políticas voltadas à previdência social e políticas de saúde, que englobe não apenas a prevenção de doenças, mas a assistência diante de doenças avançadas e os sistemas para essa assistência.

É fundamental que haja uma análise reflexiva sobre a velhice, que já sofreu diversas e profundas transformações ao longo da história.

O velho, por muito tempo, foi colocado na posição de sábio e sagrado em algumas civilizações. Por mais que houvesse a conotação de respeito ao ser colocado nessa posição, representava o lugar de um “outro”. Destacado dos demais, por ser considerado sábio, não deixava de ser diferente.

O século XVI se caracterizou por violência e ataque contra a velhice, consequência da adoração e culto da beleza e juventude. Willian Shakespeare personificou vários aspectos da velhice, como em *Rei Lear*, tragédia teatral escrita em 1605 que retrata a velho como alguém passível de ser enganado pelo jovem, que só o vê como aquele que pode lhe proporcionar riqueza. Rei Lear enlouquece diante do abuso e traição de dois de seus filhos, que apenas visavam à sua fortuna.

Erasmus de Roterdã, em sua obra *Elogio da Loucura*, concebia a velhice como carga, e a morte como necessária. Considerava a loucura o único remédio contra a velhice (Lemos, 2010).

A exaltação da sabedoria e a decrepitude física associada à feiura criam vulnerabilidade em relação à velhice e ao envelhecimento. Os estigmas negativos, pouco a pouco impregnam a cultura.

Morin (2000b) chama a atenção para a perda de autoridade que o idoso enfrenta à medida que cresce e se intensifica o desenvolvimento das civilizações. Para o autor, os impulsos juvenis aceleram a história, o que torna a experiência dos idosos desusada.

Na cultura contemporânea não há mais lugar para o papel de transmissor da tradição e dos valores ancestrais, e tampouco existem facilidades para o velho que deseja permanecer verdadeiramente ativo, cumprindo função social.

Falta de habitabilidade, falência do reconhecimento social, otimização da família e perdas funcionais provocam sofrimento excessivo, na medida em que o

remetem à situação infantil de falta de autonomia, deixando-o prisioneiro da decisão alheia (Goldfarb, 2006).

O “lugar dos velhos” sofre significativa mudança e, no caso do adoecimento seguido por limitações físicas, esse “lugar”, especialmente o que demanda cuidados para uma morte digna, parece não existir.

Por essa construção frágil de velhice instituída ao longo da história, e reforçada a partir da revolução industrial, a matéria “a cura do envelhecimento” torna-se pauta de uma revista que capta os valores de uma época. Assim, a busca da longevidade sem fim parece ser fruto da solidão, desamparo e medo gerado pelos problemas da velhice e proximidade de morte.

Velhice e morte, por muitos anos, foram pensadas como desconstrução da vida. Na verdade, fazem parte da vida com a mesma potência que em outras etapas do desenvolvimento humano.

Na Gerontologia, a discussão sobre longevidade tenta desconstruir tabus diante da velhice, propondo reflexões e encaminhamentos para esse “não lugar” das velhices heterogêneas.

Massificar a visão sobre velhice e os velhos é retroceder. Como visto, o velho sábio de outros tempos ocupa lugar predeterminado e de exclusão. A velhice atual, na qual os velhos obrigatoriamente devem ser saudáveis e frequentar grupos de atividades lúdicas como forma de ocupação, demarca um território.

A velhice dotada de desejo e potência, mesmo que a condição de fragilidade predomine, é a velhice que nos parece digna.

A Gerontologia convida a muitas reflexões, mas a perspectiva de salvação frente ao envelhecimento estigmatizado ainda parece predominar.

2.2 Ele pode ser imortal

“Ele pode ser Imortal”. Este é o título da matéria de capa (anexo 2) de outra revista de grande veiculação. A capa mostra um rapaz jovem, e o conteúdo trata da busca pela imortalidade por meio de ciências como biologia e medicina. Assim como a matéria em que se propõe a cura do envelhecimento, tratando-a como doença, essa segunda matéria reforça a ideia da morte como inimiga da vida.

Da mesma forma em que a visão de velhice, a visão sobre a morte se transformou. A morte, na maior parte das vezes, é apresentada pela mídia como a grande inimiga, violenta, impune, provavelmente refletindo ideias presentes na cultura.

Entre as transformações que a humanidade sofreu no decorrer de sua história, duas concepções permanecem estanques: o ser humano nasce e morre. Simples à primeira vista, e ainda objetivo e aceitável, reflete complexidade, subjetividade e negação.

Distintas ciências, como a Filosofia, por exemplo, encarregam-se de tentar desvendar, desmistificar e entender a morte e suas implicações. A morte norteia o pensamento filosófico, mas permanece a sensação de que, quanto mais o tempo passa, cresce o tabu instituído ante a inimiga temida.

Ariès (1977a) descreve que até o século XVIII ela era domada, e a doença tratada com respeito à sua natureza. Ou seja, enxergava-se a morte como evento natural à vida. Os lares se caracterizavam por ser o local dos doentes e da morte (*hospices* para peregrinos enfermos). Havia convívio com a morte, e as pessoas da comunidade participavam do processo, ao lado da família do enfermo. Aconteciam rituais de perdão e despedidas, e rituais pós-morte. Crianças e idosos estavam presentes durante toda a evolução da doença, na morte propriamente dita e rituais que se seguiam.

Apesar da familiaridade com a chamada “morte domada”, temia-se a proximidade dos mortos, e deles se tentava manter distância, em consequência da decomposição dos corpos e ainda da parte psíquica (fantasmas). Para se proteger dos “mortos”, as famílias sepultavam os entes em igrejas, perto dos santos. Os mais ricos eram sepultados nos altares, e aos mais pobres destinava-se o pátio da igreja.

Na verdade, de “domada” ela tinha pouco. Ao recear qualquer proximidade com os mortos, temia-se a própria morte, refletida no espelho-outro. Mas era possível cuidar do doente e acompanhar seu processo de morte, mesmo sem muitos recursos da medicina.

Para Ariès, no século XIX, com o avanço da tecnologia e da medicina, a morte sofreu interdições (morte interdita). E a medicina objetiva a cura das doenças e o combate ao fim da existência. O local passa a ser o hospital, e o espaço para rituais de resgate e despedidas parece desaparecer. Defende-se a assepsia física e psíquica contra a morte “escondendo” nas UTIs os doentes em final de vida.

Tem-se a impressão que, ao recolher o outro visto como espelho aos hospitais e isolá-lo, tentando controlar vida e morte, os temerosos se protegem do reflexo devastador da própria finitude. A sociedade mercantil e tecnicista cria um sistema de imortalidade negando status ao morto.

Assim como Ariès, Foucault destacou o sequestro da vida e da morte em seus estudos e obras. Em sua obra *História da Sexualidade*, Foucault (1990) fala do poder soberano, do exercício do poder sobre vida e morte. Nessa época, tudo o que dizia respeito à morte começou a ser ocultado, e evidenciava-se intensamente o que dizia respeito à vida. A morte era a imagem do fracasso. Era essa a estratégia do poder político.

Em seguida, ainda segundo Foucault (1990), nasce o biopoder, como novo dispositivo de segurança, pois o poder soberano que ditava as leis havia se enfraquecido. A gestão da vida da espécie, na qual os corpos deveriam ser

disciplinados, agora é a tônica, em que o objetivo era fazer viver. Exigia-se que os corpos fossem produtivos. Domar o corpo e controlá-lo por meio da severa disciplina sobre as populações foram então dois polos em torno dos quais o poder da vida esteve organizado. A essa fase Foucault chamou de “a era do biopoder.” Investe-se na vida, e a morte é isolada.

“Biopoder é o conjunto de mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui suas características biológicas fundamentais, vai poder entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral de poder. Em resumo, é um conjunto de mecanismos de segurança que se exercem sobre a população” (Foucault, 2008:3).

Dentro dessa concepção, os regimes de verdade e as relações de poder se apropriam dos corpos.

Tótor, discorrendo sobre o poder disciplinar e o biopoder, afirma que os saberes especializados na prevenção dos riscos de morrer e de adoecer ganham proeminência na sociedade:

“Os médicos e demais profissionais da saúde se tornam, na atualidade, os novos sacerdotes que se encarregam da direção da vida de todos e de cada um, responsabilizando-os pelos males que os acometem, e disponibilizam seus saberes e serviços para o governo das populações, em seus mínimos detalhes” (2009: 3).

As tecnologias e a racionalidade política, aliadas ao exercício do poder, preconizam aumento da longevidade e manutenção da vida a qualquer preço. Produzir era (é) o lema.

A velhice improdutiva e a morte representam afronta; por isso, é exorcizada do discurso e medicalizada.

O avanço tecnológico também impõe benefícios, mas reafirma o poder soberano e o biopoder discutidos por Foucault. Nos hospitais, a distanásia impera.

Salvar a vida usando o tecnicismo, mesmo que essa vida seja inviável e sem qualidade, é o objetivo da assistência em saúde, como resposta à negação da morte. A medicina intervencionista trata a morte como inimiga.

O apego excessivo à vida e a negação do seu contrário nos submetem a uma zona de risco, deixando-nos mais vulneráveis.

Elias (2001) afirma que a problemática não é apenas a morte, mas, principalmente, o significado de partida antecipada que assume o envelhecimento nas sociedades industrializadas. De acordo com o autor de *A Solidão dos Moribundos*, a maneira mais antiga de os humanos enfrentarem o fim da vida é evitando a ideia da morte, afastando e reprimindo esse pensamento ou incorporando a fé inabalável na imortalidade. Sob esse ponto de vista, o velho, o moribundo, representam a clara evidência da finitude da vida. Evento o qual não se parece aceitar. O medo de morrer e o verdadeiro pavor diante do fim da vida são sentimentos que, fragilizando as pessoas, fazem com que se estabeleça o afastamento dos velhos e moribundos, separando-os dos demais.

Segundo Siqueira, médico e bioeticista, vive-se um momento em que há fascínio pela tecnologia:

“Esse fascínio levou a uma situação de medicalizar a vida e medicalizar a morte. A tecnologia chegou a tal ponto que pode-se dizer que o indivíduo que está na unidade de terapia intensiva (UTI) de um hospital de ponta, se os médicos quiserem terá sua vida prolongada por muito tempo. Até a primeira metade do século XX, o domínio sobre a morte era pequeno. A partir dos anos 60, a tecnologia passou a se desenvolver intensamente. E não apenas os médicos, mas toda a sociedade perdeu a noção da finitude da vida. Há um significativo texto no qual Rubem Alves (psicanalista e escritor) afirma que antes sabíamos ouvir a voz da morte. E, portanto, éramos sábios na arte de viver. Agora que o poder cresceu de maneira enorme com a tecnologia, imaginamos que estamos imunes ao toque da morte. E perdeu-se a possibilidade de com ela aprender (2010: 235).

Siqueira ilustra o sequestro de vidas e de mortes instituído pela tecnociência e biopoder, e o quanto isso afasta o médico do paciente e de suas reais necessidades.

A pretensão de vida eterna é erro existencial, arrogância do homem em querer inventar uma vida que não é sua. Pois a finitude é atributo da nossa, e é o que a faz ser boa (Filho, 2011:43).

Na minha prática como psicóloga hospitalar, mais especificamente de equipe de cuidados paliativos, deparo-me com distintas histórias, sob a ótica dos pacientes, familiares e profissionais de saúde.

A maioria dos médicos, que não trabalham com cuidados paliativos, ainda atua influenciada pela medicina paternalista, na qual detinham o saber técnico essencial para tomar decisões e arbitrar sobre os tratamentos oferecidos a seus pacientes. A formação e o objetivo da tarefa eram salvar vidas, vencer doenças, deter a morte.

Até poucas décadas, essa prática paternalista era soberana. Hoje, a postura médica mudou, mas ainda aspira-se salvar vidas acima de tudo. Acima do limite da medicina, do limite do doente e do próprio profissional. Essa prática parece reforçar o estigma negativo do adoecimento e da morte como algo a ser detido, retirado de cena.

Tabu ou não, a velhice e a morte chegam, e precisa-se preparar ao invés de fugir, adiar, curar, postergar. A imortalidade desejada na matéria “Ele pode ser imortal” é, sobretudo, a negação da vida, que tem a morte como uma de suas etapas. Planejar e olhar a vida de frente é imprescindível.

Planejar o envelhecimento pensando na potência, mas também na possibilidade de adoecimento e morte parece questão prioritária no que tange à organização da vida e de políticas de saúde.

No entanto, quem vive um momento de máxima produtividade e *performance* não pensa nos limites da vida e que a consciência sobre seu final pode mudar paradigmas.

2.3 O brasileiro espera ser cuidado pela família na velhice

Publicação do BBC Brasil (anexo 3), site de notícias, divulga que “brasileiros são os que mais esperam cuidados da família na velhice”. Este estudo lembra que os brasileiros perdem apenas para os franceses na "sensação" de juventude (2010). Entre os entrevistados com 65 anos ou mais, 72% disseram que não se sentem velhos, e 67% se declararam saudáveis..

No entanto, apesar da perspectiva positiva sobre a terceira idade, 64% dos brasileiros disseram não estar se preparando financeiramente para a velhice. Menos de 7% das pessoas disseram estar separando dinheiro para quando parar de trabalhar.

Este estudo retrata a negação da velhice e a falta de espaço para o planejamento e organização da velhice. A sensação de juventude afasta a velhice, que precisa ser olhada. Esperam-se os cuidados da família. Isto faz com que outro tema venha à tona: nova configuração familiar.

As famílias, especialmente as que se enquadram na insuficiência familiar (pouco numerosa), organizam-se de maneira distinta do que acontecia em anos passados. Assim como o homem “chefe de família”, mulheres e jovens saem de casa para trabalhar e estudar, impossibilitados de assumir integralmente o papel de cuidador de idosos quando assim precisam.

A mudança na dinâmica, organização e constituição familiar impõe aos velhos um lugar frágil dentro do contexto que os rodeia. Mesmo as residências de hoje sofreram mudanças: são menores, sem espaço físico para o cuidado ao idoso frágil.

Solução usual é o modelo de ILPI (Instituição de Longa Permanência) ou “casa de repouso”. No entanto, corre-se o risco de haver equívocos. Ao invés de ser boa solução para o cuidado e fim de vida do idoso, diversos locais se transformam em retaguarda de péssima qualidade.

Distintas ações, supostamente destinadas a “cuidar” dos velhos, na verdade são subterfúgios para isolá-los (Goldfarb, 1998).

Retomando Elias (2001), a partir do século XX velhos e moribundos são empurrados para os bastidores, excluídos do convívio social. Os cuidados e a proteção dos velhos e moribundos, antes atribuições da família e do círculo de amigos e vizinhos, foram, aos poucos, transferidos para a esfera estatal e, cada vez mais, pautados pelo conhecimento científico.

O convívio com parentes, amigos e vizinhos pode ser, inclusive, proibido ou dificultado, porque interfere no trabalho dos profissionais da saúde. Nesse processo, o velho é isolado do contato com pessoas com as quais, às vezes, conviveu grande parte de sua vida. Assim, a rede de atendimento institucional aos idosos, sustentando-se na possibilidade de retardamento da morte biológica, afasta familiares e parentes e provoca uma espécie de morte social do velho.

Lopes (2006) enfatiza que são grandes as responsabilidades da cultura contemporânea na determinação do sofrimento daqueles que ficam mais velhos. Em uma sociedade intolerante com o “outro”, o “diferente”, aquele com sinais físicos dos anos vividos a mais, é fortemente rechaçado. As representações que se movem do ambiente em direção ao velho desestabilizam-no como sujeito. O lugar socialmente atribuído ao velho é do “não lugar”.

Grande número de pessoas prefere evitar o convívio com os velhos para não pensar na própria velhice, ou opta por continuar fingindo que a morte não existe.

O avanço científico trouxe a possível representação social de velhice longa e saudável, mas implicou vulnerabilidade. O mesmo avanço impõe mudanças na organização social e familiar na qual o velho inevitavelmente ficará desvalorizado, sem lugar.

Tratemos do cinema como recurso de exposição da realidade social e de reflexão. O cinema capta o “momento” e o transforma em movimento. Faz do movimento ocasião e pretexto para reflexão.

O filme foi construído à semelhança do nosso psiquismo total, e não por mero acaso a linguagem da psicologia e do cinema coincide em termos de projeção, representação, campo e imagem (Morin, 1970).

O movimento dos momentos acaba por representar as “coisas da vida”, o cotidiano. Tem a ver com o passado, presente e futuro. Com a linha da vida, e essa linha em movimento favoreceria identificações e projeções de temas angustiantes que somente conseguimos “pensar” como pertencente ao outro como velhice e morte.

O filme Família Sawage, americano, dirigido por Tamara Jenkins, lançado em 2007, aborda a história de dois irmãos que precisam se unir para cuidar do pai velho e doente, com o qual não conviviam há anos. Trata-se de uma família que por contingências da vida estava separada geográfica e afetivamente. Os filhos pouco conheciam sobre o pai e repentinamente são convocados para a responsabilidade de prover cuidados ao mesmo.

O pai estava em um processo de evolução de demência, o que impactava ainda mais os filhos. Encontram o pai desprovido de recursos financeiros, pois vivia com a renda ofertada pela família de sua companheira, que acabara de falecer. Além de pensar os cuidados do (des)conhecido pai, precisaram custear esses cuidados.

A busca por um local de assistência ao velho pai demarca inicialmente o sequestro da autonomia do mesmo. Mas aos poucos os filhos encontram memórias afetivamente significativas nos poucos objetos guardados pelo pai, e isso faz com que consigam olhar para o velho como alguém que fez parte da história de cada um. Isso faz com que repensem o local e o modo de assistência.

Planejando a organização dos cuidados no caso de morte do pai, os filhos, atrapalhadamente, tentam incluí-lo na conversa. O velho pai opta por abaixar o volume do aparelho auditivo, ficando alheio às decisões.

O filme retrata a realidade vivida por muitas famílias na falta de planejamento da velhice. O pai nada planejou. Esperava o cuidado dos filhos, mas não havia muitos laços, não havia recursos econômicos tampouco lugar físico familiar para acolhê-lo. A pesquisa, publicada no BBC Brasil, mostra a realidade do não planejamento.

A mesma pesquisa revelou que a principal preocupação das pessoas ao chegar à velhice centra-se em doenças como câncer e demência. Mas esperar passivamente os cuidados da família e o adoecimento pode implicar desassistência. A preocupação existe, mas a afasto e a delego ao imaginário, para alguém a amparar.

Na minha prática como psicóloga de equipe de cuidados paliativos atendo a muitas famílias desestruturadas diante do adoecimento de um ente idoso. O impacto causado pelo curso de uma doença avançada na organização familiar é bastante significativo.

É perceptível que a maior parte das famílias não se preparou e não se preocupou com a possibilidade de adoecimento de seu velho. No entanto, quando isso acontece, costumam tratá-lo como frágil e dependente, sem capacidade de escolha e decisão.

A justificativa é sempre poupar o velho de mais sofrimento, e a conduta é deixá-lo “alheio” às decisões. A questão é de que decisão se trata e para quem será útil.

Membros da família, ainda produtivos e potentes, vivem uma rotina extremamente dinâmica, na qual não há espaço para o cuidado de seu velho. A figura do cuidador formal contratado surge na cena como forma de tentar prover cuidados e aplacar a culpa dos familiares pela ausência.

Essa figura, com a qual o velho não tem vínculo, pode ser grande aliada no enfrentamento do adoecimento e do final de vida. É comum ver cuidadores como os únicos ouvintes da voz e do desejo do idoso, mas isso não parece ser suficiente.

Trata-se da negação da velhice, da negação do possível adoecimento e morte.

Segundo Lopes, a longevidade é fenômeno do nosso tempo, da nossa sociedade, portanto, diz respeito a cada indivíduo (2006).

Deve-se incluir na longevidade a organização do final da vida. A Gerontologia propõe pensar o lugar, necessidades e possibilidades do velho.

Segundo Netto (2006), define-se Gerontologia como disciplina científica multidisciplinar e interdisciplinar, cujas finalidades são o estudo dos idosos, características da velhice como fase final do ciclo de vida, processo de envelhecimento e seus determinantes biopsicossociais.

Para Lopes (2006), a Gerontologia se apresenta como área de interlocução interdisciplinar, preparando profissionais e sensibilizando a comunidade para desenvolver escuta atenta, capaz de captar as diferentes demandas dos distintos idosos. Pesquisar e analisar aspectos relacionados à velhice é estudar o futuro e abrir perspectivas para o novo modo de ser e ver o tema.

Portanto, a visão de velhice deve ser ampliada nos âmbitos da saúde e doença. Não se trata do prolongamento da vida ou negação da morte, mas novo olhar para o envelhecimento como fase dotada de possibilidades.

Parece urgente a liberdade de viver a velhice, tendo segurança a partir da proposta de escolha e planejamento do modo de ser e estar velho. Após tantos estigmas e variados tabus em relação à velhice, propõe-se refletir sobre ela de forma ampliada, em contato com sua evolução, da qual adoecimento e morte fazem parte e precisam ser cuidados.

2.4 Brasil é antepenúltimo em ranking de qualidade de morte

Em 14 de julho de 2010, a BBC Brasil (anexo 4) publicou o comentário de uma pesquisa desenvolvida em 40 países sobre qualidade de morte, condicionada, entre outros quesitos, ao acesso ao cuidado paliativo. O Brasil foi o antepenúltimo do ranking de qualidade de morte.

A pesquisa constata que diversas pessoas, mesmo em países com excelentes sistemas de saúde, sofrem com mortes de baixa qualidade, mesmo quando ela acontece naturalmente. Isso ocorre porque são baixas a qualidade e a disponibilidade do tratamento paliativo antes da morte, e há deficiências na coordenação entre diferentes órgãos e departamentos para políticas sobre como lidar com a morte.

Uma das propostas de solução diante da má qualidade de morte que a pesquisa levanta é que combater as percepções sobre a morte e os tabus culturais é crucial para melhorar o cuidado paliativo.

Os Cuidados Paliativos surgiram oficialmente como prática distinta na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, a partir da criação do St. Christopher Hospice, fruto do trabalho da médica Cecily Saunders. O trabalho dessa médica (que também era assistente social e enfermeira) gerou o que se conhece até hoje como Movimento Hospice Moderno, que incluiu assistência, ensino e pesquisa em Cuidados Paliativos. Na década de 1970, a psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross iniciou o movimento na América do Norte (Maciel e Othero, 2009).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde criou a primeira definição de Cuidados Paliativos, descritos como prática destinada a portadores de câncer. Recomendava-se assistência integral a esses pacientes.

Em 2002, a definição foi revista e ampliada, incluindo outras doenças como foco de assistência. Portanto, a definição válida é esta:

“Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (OMS, 2002).

Segundo Maciel (2006), em 2004, novo documento, publicado pela OMS (*The Solid Facts – Palliative Care*) reitera a necessidade de incluir os Cuidados Paliativos como parte da assistência integral à saúde, dentro do atendimento a todas as doenças crônicas e especialmente programas de atenção aos idosos.

No Brasil, desde a década de 90 tem se destinado atenção crescente aos Cuidados Paliativos, mas ainda de maneira insuficiente em relação ao que se espera e exige.

Os Cuidados Paliativos acontecem em hospitais, em domicílio ou ambulatorios. Seu lema é dar mais vida aos dias do que acrescentar mais dias à vida.

“A medicina paliativa em geriatria compõe-se dos cuidados ativos prestados a pacientes idosos com doença progressiva e irreversível, quando não há mais resposta aos tratamentos específicos de qualquer natureza. O enfoque terapêutico é o alívio do sofrimento do paciente, integrando as ações médicas no conjunto das intervenções de enfermagem, psicológicas, nutricionais, de reabilitação, espirituais, sociais, nas quais se inclui a assistência aos familiares” (BURLÁ e PY, 2004: 132).

Segundo Siqueira,

“Bernard Lown, em “A arte perdida de curar”, diz que nós estamos, nas escolas de medicina, formando “gerentes de biotecnologias complexas”. Veja que coisa forte isso. Profissionais que perderam a noção do que é a arte da medicina. Bernard Lown diz textualmente: “A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do ato de morrer”. A preocupação que nos move agora é a seguinte: é preciso ter bom senso. E é complicado este

debate porque, se você olhar a grade dos cursos de medicina, vai constatar que estamos formando pessoas especializadas em doenças: sabem tratar doenças de pessoas, mas não sabem tratar pessoas. É uma visão biologicista. Perdemos a noção do ser humano completo. Aí você coloca o doente na UTI, oculta tudo dele. Existe uma coisa que se chama “conspiração do silêncio”. Fica o médico conversando com os familiares. E o paciente sozinho na UTI. A morte hoje é realmente uma coisa fria, sofrida e que não corresponde à dignidade humana. Nossa preocupação neste momento é resgatar a nossa dignidade. E isso de alguma maneira é uma mudança de paradigma. Porque o paradigma imperante é o da tecnociência. E a tecnociência não só por parte dos médicos, mas da população de um modo geral. Eu estou cansado de testemunhar isso no meu consultório. Depois de uma longa entrevista com o paciente, eu não peço exames ou peço poucos exames. Aí o paciente diz: “Mas, doutor, você não vai pedir um ecocardiograma?”. Ou seja. O fascínio pela tecnologia é muito grande. E está disseminada entre a população, também, a ideia de que se você está colocando o doente numa UTI e fazendo tudo até o último suspiro, você está fazendo um benefício. E, na realidade, você está fazendo um malefício. Está realmente tratando aquele ser como objeto – e não como sujeito” (2010:235).

O Cuidado Paliativo propõe a quebra desse paradigma imposto pela revolução biotecnológica, no qual o médico escora-se na tecnologia, controlando vidas e mortes.

Olhar o paciente como sujeito de vida e história, e não prisioneiro de uma doença é o componente mais importante das práticas de saúde. Mesmo que seja doença incapacitante, crônica, limitante, sempre haverá a possibilidade de resgate, adaptação e manutenção da dignidade e qualidade de vida.

Dentro da perspectiva dos Cuidados Paliativos, olha-se o sujeito biográfico e não apenas biológico, portanto, história de vida, marcas dessa história, dinâmica familiar e questões psicossociais e espirituais são validadas tanto quanto as questões físicas.

A ideia é “devolver” o lugar (não só o lugar físico) para o cuidado digno e legítimo do velho enfermo no curso da doença, até o momento da morte, estendendo os cuidados à família até o período do luto.

O afastamento dos velhos e moribundos do convívio social é o sinal mais evidente da não identificação entre os jovens e os que estão envelhecendo e morrendo. Se essa não-identificação é apreendida, pode também ser alterada, o que destina papel fundamental à educação das novas gerações.

Atualmente, ensina-se às crianças, ainda muito cedo, o pavor da morte e de tudo o que a ela é associado. Pais e professores evitam falar de pessoas que morrem ou estão morrendo, e às crianças, costumeiramente, impede-se de ver pessoas mortas e vivenciar emoções provocadas pelo que a cerca. A possibilidade de transformar a relação dos jovens com os velhos e moribundos inclui, igualmente, a superação do ocultamento da morte durante a infância e inserção da criança em relações afetuosas e de amizade com as pessoas que se encontram próximas do fim da vida.

Além de trazer à tona a importância dos cuidados, o respeito à natureza da vida e da morte como forma de evitar tratamentos e procedimentos invasivos e desnecessários aos doentes é a principal bandeira do Cuidado Paliativo. Grande e recente conquista foi o novo Código de Ética Médica incluir os Cuidados Paliativos.

No dia 13 de abril de 2010 entrou em vigor o novo Código de Ética Médica, que diz:

“Nos casos de doença incurável e terminal, o médico deve oferecer todos os Cuidados Paliativos disponíveis, sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, e levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal” (Neves, 2010: 267).

Portanto, não é apologia à morte ou desassistência, mas prática científica na condução dos cuidados aos pacientes até o momento de sua morte.

Os princípios dos Cuidados Paliativos, segundo a OMS (2002), são:

- Respeitar a vida e perceber a morte como processo natural;

- Entender que o processo de morrer necessita de cuidados especiais, devendo ser conduzido com habilidade suficiente para não abreviar a vida nem prorrogar inutilmente o sofrimento;
- Cuidar da pessoa doente, e não apenas da doença, o que conduz a uma abordagem integral, holística e em equipe multiprofissional;
- Cuidar da família com tanto empenho quanto do paciente;
- Prevenir e tratar de forma impecável os sintomas inconvenientes e a dor;
- Buscar conforto e qualidade de vida por meio do controle de sintomas;
- Iniciar o tratamento paliativo o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento curativo, utilizando todos os esforços essenciais para melhor compreensão e controle dos sintomas.

Cuidar vai além de tratar ou curar. Cuidar é incluir o outro nas ações a serem realizadas, fazer as intervenções de maneira compartilhada, construir uma relação simétrica entre doente, família e equipe de saúde, utilizando os conhecimentos disponíveis, considerando os projetos de vida e de futuro das pessoas, respeitando a sua autonomia (Maciel e Othero, 2009).

Trata-se de importante mudança de paradigma, em resposta à inadequação na assistência ao velho enfermo, que em condição frágil tem sua vida e sua morte modificadas sobremaneira.

Em um dos hospitais nos quais atuei, por quatro anos, encontrava idosos altamente sequelados do ponto de vista físico, por terem passado por processos distanásicos em outras instituições de saúde. Para driblar a questão respiratória, haviam recebido uma traqueostomia, para driblar a disfagia haviam recebido uma

sonda. A comunicação e interação social estavam bem prejudicadas, a independência impossibilitada.

A família desses idosos, confusa entre o poder de manter a vida a qualquer custo ofertado pela medicina paternalista e heroica e o respeito aos limites da vida. Aqui, driblaram a morte, driblaram a vida que deveria ter findado. E agora? A vida que se apresentava era a desejada, digna?

Assim como o Cuidado Paliativo é maneira de pensar a finitude da vida, a Gerontologia é meio de olhar o envelhecimento como etapa importante, dotada de exigências e possibilidades. Espera-se que num futuro não tão distante, outra pesquisa seja publicada no BBC Brasil ou em outro veículo de comunicação com indicadores mais favoráveis em relação à qualidade de assistência e morte no Brasil.

Mesmo ainda sendo insuficientes as discussões, práticas e políticas de assistência ao velho adoecido e no final da vida, é preciso ressaltar os avanços na última década. Novas perspectivas são abertas, e outro capítulo da história começa a ser escrito em relação à assistência ao paciente com doença avançada.

Alguns documentos descrevem leis e resoluções que defendem o direito do paciente, a boa prática em saúde, e que colocam o cuidado paliativo num lugar de destaque e como caminho sem volta nas práticas em saúde.

O primeiro documento que julgo importante destacar é a lei estadual 10.241, de 1.999, conhecida como Lei Mário Covas (anexo 5), que "permite que os médicos, perante autorização da família, suspendam tratamentos que prolonguem a vida de pacientes terminais ou sem chances de cura. Essa lei assegura aos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo, em seu artigo segundo, o direito de "recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida". O texto da lei inicia grande discussão sobre os limites do pensamento tecnicista na assistência em saúde e sobre a validação da voz dos pacientes a familiares.

O segundo documento é a resolução número 1805/2006 (anexo 6) do Conselho Federal de Medicina, que atesta que 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.

É importante comentar que essa resolução gerou polêmica em função da má interpretação e foi embargada, sendo revogada apenas no início de 2011. Isso mostra que ainda existem dificuldades e má informação.

O terceiro documento é o novo Código de Ética Médica, capítulo V, artigo 41 (anexo 7), citado anteriormente, que determina ao médico que nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. Inclusão importante para que paciente e familiares não sejam vítimas do abuso do tecnicismo.

O quarto documento afirma que o Conselho Federal de Medicina prepara resolução (anexo 8) autorizando os médicos a não reanimar pacientes incuráveis e em estado terminal que sofram parada cardiorrespiratória.

A Ordem de Não Reanimar (ONR) deve constar no prontuário do paciente e precisa do aval do doente ou da sua família. Nos EUA, a mesma orientação é chamada de *Do Not Resuscitate* (DNR) sobre o registro em prontuário da ordem de não reanimar. Documento que ainda não se tornou resolução oficial tampouco lei, mas essa conduta é apontada como pertencente à boa prática médica.

O último documento, bem recente, é do Cuidado Paliativo como nova área de atuação médica (anexo 9). A medicina paliativa foi uma das inclusões da resolução número 1.973/2011 do Conselho Federal de Medicina. Esse é um importante passo para a história do Cuidado Paliativo no Brasil, mas ainda

existem equívocos diante do conceito, o que ficou explícito na reportagem de um jornal de São Paulo (anexo 10) publicada no dia anterior à oficialização da resolução pelo Diário Oficial, que mencionava o Cuidado Paliativo como medicina humanizada, e serviços de Cuidado Paliativo como local em que os quartos podem ter nome de pássaros, em que a paz impera e a morte é sempre boa. Este é um conceito equivocado, que faz com que o cuidado paliativo seja visto como etéreo e não prática científica na qual cabem ações humanizadas. Espera-se, portanto, uma morte bem assistida. Isso mostra o quanto ainda é preciso avançar, persistir, divulgar e educar.

Além dos avanços no que tange aos cuidados diante do adoecimento e final da vida, outras reflexões são essenciais, pois a questão da voz - autonomia dos pacientes e familiares - está presente na maioria dos documentos apresentados. No item abaixo, pretendo abordar essas questões.

2.5 Mulher pede em tatuagem para não ser ressuscitada

Esta é a chamada de matéria publicada num site de notícias (anexo 11), que usarei como disparador para mais uma reflexão: o sequestro da autonomia e do desejo no processo de adoecimento e morte.

Trata-se de uma enfermeira de 85 anos que, em sua jornada profissional, presenciou pessoas sendo “indevidamente reanimadas”, segundo sua opinião. Para a própria segurança diante do desejo de não ser reanimada, mandou fazer uma tatuagem em seu peito que afirma: *Do Not Resuscitate* (Não Ressuscitar), ao lado de um coração com sinal de proibido em vermelho e azul. A idosa verbalizou o desejo de que o tema seja debatido.

Até este momento, o trabalho abordou tabus na construção da visão de velhice e morte e a frágil assistência aos velhos no adoecimento e final da vida. E, ainda, novas perspectivas de uma história mais favorável que vem se construindo nos últimos dez anos. Proponho agora algo que transcende a assistência: desejo e autonomia.

Se o Código de Ética e as resoluções sugerem ao médico o uso responsável dos recursos tecnológicos levando em conta a *performance* do paciente e sua opinião, a validação do desejo e autonomia deveria ser incorporada na prática. Mas nem sempre isso ocorre.

Na minha trajetória como psicóloga de equipes de cuidados paliativos, observo o quanto está inscrito na cultura e formação do profissional de saúde o paternalismo hipocrático. A partir do qual se espera que o médico decida, e a visão de que a prática tem como único objetivo deter a morte e salvar vida, como na era do biopoder.

Não seria justo atribuir somente ao médico essa visão. Pacientes por vezes acham que o “fazer tudo” significa tubos, fios e UTI, mesmo que tragam

mais desconforto do que possibilidades. Mas ao profissional, parece automático, instintivo, recorrer ao “tudo”, sem incluir a voz do doente (ou seu representante) na tomada de decisões.

Utilizarei novamente o cinema como recurso para a reflexão do tema. Trata-se do filme “Uma lição de vida”; no original, “*Wit*”. Lançado em 2001 nos Estados Unidos, foi dirigido por Mike Nichols e teve como atriz principal Emma Thompson.

Na verdade, o filme se baseia na peça “Jornada de um Poema *Wit*”, encenada pela primeira vez na Califórnia, Estados Unidos, em 1995. A autora é Margaret Edson, professora do ensino fundamental, que fez pesquisas em um hospital de cancerologia. A peça foi adaptada e dirigida por Diogo Vilela no Brasil, estreando em 2000. A atriz Glória Menezes fez Vivian Bearing, o papel principal.

No cinema, Emma Thompson interpreta Vivian Bearing, solitária professora universitária de literatura do século XVII. Bastante disciplinada e um tanto rígida, Vivian recebe, inadequadamente, o diagnóstico de tumor avançado, pois parecia ser travada uma competição entre ela e o médico Kelekian, a fim de se decidir quem conseguia ser mais forte e disciplinado. Destruída e impactada, Vivian esforça-se para não fraquejar aos olhos do médico Kelekian, que espera dela força total diante do agressivo tratamento proposto frente à agressiva doença.

Dona de certa onipotência, Vivian parecia acreditar que nunca adoeceria. Em sua vida solitária não deve ter havido espaço para esse tipo de reflexão.

Internada num hospital universitário, ela vê a autonomia e dignidade invadidas e capturadas pela equipe médica, que a vê apenas como ocupante do leito X, portadora do tumor Y, que tem que resistir ao protocolo de tratamento, que na verdade é também um protocolo de pesquisa.

Nos dias de visita da equipe, o médico, o residente de medicina bajulador e displicente Jason e outros residentes invadem o quarto dos pacientes sem pedido de licença, levantam a camisola hospitalar, examinam o corpo doente

e não o sujeito da doença, e trocam uma série de termos técnicos incompreensíveis para os não-médicos. Essa cena do filme é de impressionante riqueza, pois Vivian reflete criticamente sobre sua posição coisificada diante da equipe. Dignidade, desejo, autonomia, parecem não existir aos olhos daqueles profissionais.

Algumas reflexões de Vivian são bem interessantes: *“já me perguntaram como estava me sentindo enquanto eu vomitava em uma bacia de plástico. A mesma pergunta me fizeram quando eu estava saindo de uma operação de quatro horas com tubos enfiados em todos os buracos. Estou esperando que alguém me faça a mesma pergunta quando eu estiver morta”*.

Vivian, aqui, expressa o automatismo da assistência em saúde diante do tecnicismo. Não se olha para o sujeito, seu momento e limites, mas para o protocolo a ser cumprido.

Ao longo do filme o tratamento quimioterápico agressivo deteriora Vivian física e emocionalmente, mas para seu médico o importante é terminar o protocolo. De fato, o que Vivian previa aconteceu. Já morta, Jason entra em seu quarto e, como sempre, sem olhá-la, pergunta como estava se sentindo. Ele começa a avaliar as funções e taxas pelos exames e monitores, e somente então volta seu olhar para a paciente, concluindo que havia morrido. Sua reação como residente de medicina que aprendia com o médico Kelekian a salvar vidas a qualquer custo inicia as manobras de ressuscitação e dispara o chamado emergencial código azul (ressuscitação) para a equipe responsável pelos desfibriladores e outros artefatos.

A enfermeira responsável pela unidade, que parecia a única da equipe a olhar para Vivian como sujeito de uma história e não prisioneira de uma doença consegue interromper todo aquele processo agressivo ao gritar que Vivian havia assinado a ordem de não ressuscitar, ou seja, ela era N. R (*Not resuscitate*), e não código azul. A equipe do código azul fica aborrecida por ter sido chamada em vão, e o residente Jason fica desconcertado.

Quem se solidariza de fato e procura executar com afeto os cuidados com o corpo de Vivian é a enfermeira Susie, que havia conversado com Vivian sobre seu final de vida. Para os médicos adeptos do heroísmo e do biopoder era inconcebível.

O filme ilustra exatamente o sequestro da vida, da morte, do desejo e da autonomia. A enfermeira que tatuou a ordem de não ressuscitar talvez estivesse tentando se proteger exatamente disso.

Segundo o princípio da autonomia, não há mais lugar para a exigência médica. A autonomia deu lugar à indicação, à recomendação, afastando a exigência e a ordem (Ribeiro, 2010: 205). A fragilização da medicina paternalista, na qual o médico tinha uma diretriz, e a partir dela impunha ao paciente a conduta.

A matéria da jornalista Eliane Brum, publicada em 2009 em sua coluna semanal do site de uma revista que tem como título Dólar na fralda (anexo 12), aborda a importância de se ouvir e validar a voz do paciente, ou seja, voz do desejo e autonomia. O trecho a seguir ilustra esse posicionamento.

“Ele tem 84 anos e está morrendo de câncer. A auxiliar de enfermagem entrou no quarto para trocar sua fralda. Ele não permitiu. Ela insistiu. Precisava trocar a fralda, dar banho, fazer a higiene. De onde ele tirava forças para reagir com tanta veemência? O dele era um não profundo. Quando ela tentou mais uma vez, quase bateu nela. Ninguém tocava nas suas fraldas. Foi uma confusão. Até que a verdade se revelou. Na fralda, ele guardava os mil reais da aposentadoria. Doze andares abaixo, no saguão, uma moça de 25 anos tentava subir para uma visita especial. Há algum tempo ela o ajudava com os afazeres domésticos, por assim dizer, duas vezes por semana. Nunca antes na história do Brasil alguém escondeu dinheiro nas partes íntimas por uma causa legal. E tão inspiradora. Esta história real não é só curiosa. Ou divertida. É profunda. A enfermagem de cuidados paliativos trabalha com a ideia de que é possível viver intensamente até o fim. Da forma que é possível para cada um, com aquilo que é importante para cada um, no respeito à singularidade de cada um. Lá, não se morre sedado ou amarrado a tubos e fios, como acontece em tantos hospitais, em que os pacientes são alienados do fim da sua vida e nem mesmo conseguem se despedir de quem amam. A equipe atua para deixar o doente sem dor, numa arquitetura delicada em que a

medicação atenua os sintomas sem alijar a consciência. Cada decisão é tomada levando em consideração não apenas os aspectos médicos, mas a história de vida, sempre única e intransferível. Levando em consideração aquilo que é o que faz viver e tem sido tão esquecido pela prática médica tradicional: o desejo. Não estamos vivos porque respiramos. Estamos vivos porque desejamos. E estaremos vivos enquanto desejarmos. Um pão de queijo, o calor do sol sobre o rosto, a voz de um filho, o amor de uma moça bonita. Por isso essa história é tão excepcional. Seu simbolismo é explícito, uma literalidade. O homem que está morrendo – e que por toda vida desejou moças bonitas – deseja encerrar sua vida desejando. Sobre uma cama de hospital, ele guarda o dinheiro na fralda. Fragilizado, ele ainda mantém o poder e a autonomia escondidos no que lhe restou de privacidade. O dinheiro que vai pagar a moça que lhe faz feliz aninhado junto à parte do corpo que lhe faz feliz. Não havia mesmo como trocar aquela fralda, onde estava guardado o que sempre deu sentido à vida que se encerra. E que dará sentido, até o fim. Quando chegar a minha vez de morrer, também espero estar conciliada com meu desejo – e com sua expressão mais profunda. Seja ela qual for”.(2009)

A sorte do senhor de 84 anos é que estava numa enfermaria de cuidados paliativos, na qual a equipe é preparada para olhar o doente como alguém que tem voz e desejo.

A idosa, personagem principal do curta metragem espanhol *La dama y la muerte*, indicado para o Oscar em 2010, não teve a mesma sorte. O curta retrata ironicamente a realidade da briga entre o poder sacerdotal da assistência em saúde e o limite da vida. A idosa, aparentemente cansada de viver e saudosa diante do retrato do marido falecido, parece saber que sua morte se aproxima. Olha pela janela o cenário da sua história de vida e o retrato do marido como se estivesse numa despedida. Em seguida, deita-se para dormir e suavemente é visitada pela morte. A idosa se entrega feliz, aspirando ao descanso e ao reencontro com seu velho companheiro. Repentinamente, surge o resgate, driblando a morte. A idosa é levada para um hospital e começa a guerra entre a morte e o médico heroico, diplomado para salvar vidas. Na briga prolongada, nem o médico nem a morte parecem olhar e pensar no desejo da idosa. A briga é entre egos e onipotências.

No final do curta-metragem, a morte se cansa da disputa, o médico sente-se vitorioso, mas a idosa finalmente define seu destino e acaba com sua vida.

Como escrevi acima, é uma ironia, portanto, não se trata de suicídio ou algo semelhante, mas de uma resposta da idosa ao sequestro de seu desejo e autonomia.

Freud diz que suportar a vida é, e será sempre, a primeira obrigação de todos os seres humanos. Se desejas suportar a vida prepara-te para a morte (1996). Talvez a idosa do curta tenha se preparado para a morte, mas isso não é o esperado na nossa cultura.

Na minha observação e atuação como psicóloga de um hospital de cuidados paliativos geriátricos, ousou dizer que o velho sabe sua hora. Por vezes quer que ela chegue e não por ideia suicida, depressão, mas por respeitar e honrar os limites da vida. Lembro-me de uma paciente idosa que padecia em um corpo extremamente frágil em função de um câncer avançado, e que se mantinha completamente lúcida. Nossas conversas durante os atendimentos psicológicos eram tão enriquecedoras e inspiradoras que tive a ideia de propor que uma “entrevista” fosse filmada. Ela falava sobre a velhice como difícil fase da vida, em função da vulnerabilidade e da perda da condição de autônoma, mas discorria ainda sobre a riqueza das experiências vividas. Acreditei que o que dissesse seria material para a formação dos profissionais que a ela prestavam assistência. Ela concordou com a filmagem, mas deu uma “sugestão”: *“Não demora muito, pois não sei o quanto vou aguentar ficar por aqui”*. Veio um feriado, a filmadora deu defeito. Passaram-se mais uns dias, e de fato a idosa tinha razão. Teve um agravo e morreu.

A filmagem ficou apenas na ideia, mas a lição de que o velho parece ser o que mais sabe sobre sua vida e seus limites, permaneceu presente e ativa.

A mesma idosa havia perdido por completo a voz diante da família. Ainda saudável, cozinhava para os netos, acompanhava-os enquanto a filha e o genro trabalhavam. Adoecida, foi internada. Os netos e a filha pouco a visitavam, e

houve diversas tentativas de alta hospitalar, por parte da equipe de saúde, para a idosa curtisse mais um pouco sua casa e família, até o agravo da doença e morte. Aliás, esse era o seu desejo. Porém, a família à qual fazia companhia e cuidava, preferiu mantê-la no hospital, alegando falta de tempo para executar os cuidados de que tanto ela necessitava. A idosa morreu sozinha no hospital.

Se morte e velhice, vistas e vividas como tabus, recebem novo olhar a partir do Cuidado Paliativo e da Gerontologia, o velho pode planejar exigências de cuidados antes de adoecer? É possível deixar o planejamento como marca de sua voz e desejo, mesmo se ambos estiverem frágeis? Se a idosa em questão tivesse explicitado e registrado diretivas em relação aos cuidados esperados no final da vida, sua autonomia teria mais chance de ser validada?

Diante do cárcere imposto pela decisão alheia e do não-lugar, a carta de alforria parece ser a autonomia do velho frente ao adoecer.

A autonomia do indivíduo é valor irrenunciável nesse momento histórico, devendo ser promovida em todas as suas manifestações. É essencial se garantir alguma autonomia como forma de contraposição às forças socioeconômicas que tendem a anular o indivíduo (González, 2010).

Um documento que valide a questão do desejo e autonomia da pessoa quando estiver doente perpassa a importância dos cuidados médicos e a possibilidade de abstenção de procedimentos extraordinários, desproporcionais e incompatíveis com a dignidade humana. Para este documento tem sido propostos os nomes de diretiva antecipada de vontade, testamento vital ou declaração prévia de vontade.

No Brasil, ainda não se formalizou como resolução ou lei com especificações sobre autonomia e desejo, exceto a Lei Covas, a resolução 1805 e o que afirma o Código de Ética Médica.

O testamento vital é documento que expressa a vontade da pessoa no momento em que está lúcida. Não pode ser descumprido pelo médico ou pela família, mas ainda não é diretiva formal.

Na entrevista que concedeu à jornalista Eliane Brum, Siqueira diz:

"Testamento vital é o nome mais popularizado. Surgiu na Califórnia, nos Estados Unidos, em 1976: "living will". Estamos pensando em chamar de "Declaração Prévia de Vontade do Paciente Terminal", mas ainda estamos discutindo. Terminal é um termo, por exemplo, que não me agrada muito. É uma herança do raciocínio cartesiano de que é o fim. Sim, é o fim, mas é um fim que pode durar meses, anos. E há muito o que fazer com esse paciente, que merece todo o nosso cuidado. É um documento escrito, tem de ser obrigatoriamente escrito por um paciente maior de idade e capaz. E com testemunhas. Esse documento deve conter orientações a respeito dos cuidados médicos em situação de terminalidade da vida. Especificando, também, se no caso de tornar-se incapaz de expressar esta vontade, o doente terá um procurador. É um documento para especificar que aquele paciente está descartando o tratamento desproporcional. Tratamento desproporcional é a intervenção médica efetuada em pacientes terminais, que consiste na utilização de métodos diagnósticos ou terapêuticos cujos resultados não trazem benefício ao paciente. Ao contrário, podem trazer mais sofrimento. São inúteis, pois não promovem alívio e conforto nem modificam o prognóstico da doença. Ou seja, o benefício almejado é muito menor que os inconvenientes provocados. Os profissionais de fala hispânica o denominam de "encarniçamento terapêutico". E os anglo-saxões, mais comedidos, de "futilidade terapêutica" (2010).

Princípios que fundamentam as diretivas antecipadas, segundo González (2010):

- autonomia - reconhecimento da liberdade individual para a escolha da maneira de morrer e para controlar a assistência médica que se deseja receber no futuro;
- respeito às pessoas - assunção de opções pessoais;

- beneficência - o maior bem que se pode fazer a um paciente é respeitar suas opções de vida;
- lealdade - respeito às promessas e compromissos firmados com o paciente;

Consequências benéficas das diretivas antecipadas, ainda segundo González (2010):

- benefícios para o paciente - redução do temor de situações inaceitáveis (indignidade e sofrimento inútil); aumento da autoestima e do respeito a si mesmo, por adquirir consciência de sua própria situação, comprometendo-se com escolhas que compreendam certos valores pessoais;
- benefícios para relação médico-paciente - aumento da comunicação, cooperação e confiança do paciente;
- benefícios para o médico - orientação e ajuda ante decisões difíceis e conflituosas; proteção contra reclamações e denúncias em geral;
- benefícios para os familiares - alívio moral ante decisões duvidosas ou potencialmente culpabilizadoras;
- benefícios para a sociedade - economia de recursos escassos da saúde.

Essa discussão está um pouco distante de ser consolidada, mas o caminho já é trilhado por bioeticistas, juristas e médicos. O belo e ativo ainda é preconizado pela sociedade contemporânea como se a juventude pudesse ser eterna. Isso afasta a possibilidade de planejar e elaborar um testamento que resguardaria uma velhice assistida e um fim de vida digno, até a morte.

A formalização do testamento vital, seguindo o caminho consolidado dos Cuidados Paliativos e da Gerontologia, parece ser medida educativa. É a resposta ao tabu e, acima de tudo, uma celebração à vida.

A seguir estão algumas vozes de quem vive a vida, a morte, o desejo, o cuidado.

3 - O QUE PENSO SOBRE O QUE ESCUTO

3.1. Memórias

Distintas são as memórias inscritas e escritas ao longo de minha trajetória profissional. Diferentes e intensas histórias de vida alimentaram minhas reflexões e atuações. Histórias curtas no tempo, mas emocionantemente largas em intensidade. Nesta trajetória de 13 anos como psicóloga hospitalar, sete deles dedicados ao cuidado paliativo, participei de histórias de bebês doentes, crianças doentes, adultos e velhos doentes. Entretanto, o capítulo das histórias das quais participei parecia ser o mais difícil e sofrido do livro da vida daquelas pessoas. O capítulo do adoecimento, do avanço da doença e do final da vida. Difícil e impactante chegar a um momento tão particular. Procurava detectar a potência de vida daqueles personagens da história e, por meio dela, encontrar recursos para que o enfrentamento fosse possível.

Minha experiência inicial em hospital foi mais voltada à assistência a crianças com doenças oncológicas avançadas. O sofrimento dos pais era devastador, mas a força de vida das crianças, mesmo debilitadas e próximas da morte, fascinava. Crianças que ainda não tinham a palavra como recurso de elaboração psíquica, utilizavam o desenho, os contos, o brincar, como ferramenta.

Lembro-me de uma garotinha de quatro anos. Para enfrentar a longa permanência no hospital, costumava brincar com um carro. Pelo carro os bonecos experimentavam a liberdade, a atemporalidade. Os bonecos viajavam para diversos lugares sem restrições e privações. A brincadeira parecia minimizar sua angústia diante da privação de liberdade. Ela, ao brincar, viajava com os bonecos.

Vem à memória, ainda, um garoto de 12 anos, já bem no final da vida, que se angustiava por estar perdendo o controle de tudo, inclusive da vida. Juntos,

montamos uma coleção de figurinhas de um personagem de desenho animado em pauta naquela época, que tinha o poder de mudar de fase, evoluindo e involuindo. Ao colecionar as figurinhas sentia-se novamente no controle de algo. Com um dos personagens do desenho havia maior identificação, pois tinha o tal poder de transitar por fases diferentes. As figurinhas e o personagem foram companheiros de final de vida, assim como os pais e equipe.

Outro caso bem significativo foi o de um idoso com um tumor avançado. Temia a morte por se tratar de vivência totalmente desconhecida e ameaçadora em sua concepção. Por seus preceitos religiosos, tinha o céu como a morada dos mortos, mas olhar diariamente para o teto do hospital numa espera angustiante acarretava muito sofrimento. O tema “céu” voltava em todos os nossos encontros. Era uma menção de paz e conforto. Aparentemente piegas, a estratégia que construímos juntos foi a de transformar o teto do quarto numa representação de céu. O céu que o confortava. Construí um painel azul, com nuvens, e o fixei no teto de seu quarto. Para aquela angústia referida por ele nos nossos encontros, a estratégia foi positiva. Claro que não deu conta e vazão para todo o seu sofrimento, mas indiscutivelmente aplacou parte dele.

Casos que carregam inolvidáveis memórias. Memórias que perpassam a potência, impotência e desejo. Nos três citados, a morte era uma visita esperada, e cada personagem, à sua maneira, consciente ou inconscientemente, se preparava para recebê-la.

É indispensável o olhar atento, isento de julgamentos, para perceber o momento e a necessidade do outro. O simbolismo das entrelinhas, com frequência, expressa vozes.

A seguir, discorrerei sobre o que vi e escutei dos idosos, familiares e profissionais de saúde.

3.2. Idosos

É fascinante a sensibilidade que os velhos adquirem diante do próprio corpo e da vida após o adoecimento. Na verdade, o adoecimento pode favorecer qualquer pessoa a olhar e sentir a vida de forma diferente, mas falarei dos velhos.

Da maioria dos velhos, cada qual com sua história e subjetividade, que acompanhei como psicóloga da equipe de cuidados paliativos, uma característica parecia reverberar: o conhecimento sobre os limites desejados diante da própria vida. Infelizmente, diversos idosos, em função da fragilidade física extrema, não conseguiam se expressar com veemência, e isso os colocava num lugar de passividade frente à possibilidade de escolha.

A família até poderia tentar validar a escolha a partir das características e atitudes do velho ao longo da vida, mas isso parecia não bastar, pois raramente se depositam olhar e escuta atenta à velhice e ao desejo do velho. Conversas sobre condições e limites dos cuidados no adoecimento e final da vida raramente acontecem entre as pessoas.

Acompanhei como psicóloga um caso bastante rico em potência de discussão e reflexão. Uma idosa de 80 anos tinha uma doença progressiva, que havia se agravado, levando-a ao hospital. Essa idosa era cuidada por uma das filhas e uma equipe de cuidadoras. A outra filha morava no exterior. A idosa não conseguia mais expressar sua voz, nem a voz que comunica e nem a voz que deseja. Sua filha, bastante fragilizada e sobrecarregada, tentava validar a voz da mãe frente à equipe de saúde.

Dias depois da hospitalização em uma UTI, a filha contou ao médico intensivista que a mãe, fazia alguns anos, havia comentado que não gostaria de passar seu fim de vida numa UTI, em meio a fios e tubos. A conversa resultou na solicitação da avaliação da equipe de cuidados paliativos à paciente. Indicação muito pertinente, pois a idosa preenchia critérios de elegibilidade para o cuidado

paliativo, e havia manifestado o desejo de “não ser invadida” no final da vida. No entanto, os demais médicos que assistiam a paciente não concordavam com o cuidado paliativo, e solicitaram o cancelamento do acompanhamento. Somente o atendimento psicológico foi mantido.

Esses médicos, por desconhecimento da real proposta dos cuidados paliativos, optaram por seguir com condutas de manutenção da vida. A filha, àquela altura, já não tinha mais forças para se posicionar. Aceitava e confiava.

Senti-a muito aflita ao ver a mãe na UTI, com fios e tubos, e a convidei para uma conversa sobre a minha percepção. Fiquei surpresa com o que disse: “Sei que alguns profissionais não estão preparados para ouvir o desejo do doente, e não os julgo, pois sei que pensam que fazer o bem é fazer tudo, mesmo que este tudo seja bem agressivo”.

Na mesma conversa a filha me mostrou uma revista, retirada da bolsa de sua mãe. A revista falava de cuidado paliativo. A idosa guardava-a na bolsa havia anos.

Afirmava querer aquele tipo de cuidado, e a filha fazia o possível para oferecer um bom cuidado à mãe, mas sentia-se frágil e impotente para aceitar em silêncio as condutas, mesmo as invasivas, que contrariavam o desejo original.

O médico responsável teve a sensibilidade de transferi-la para um quarto, fora da UTI, ambiente menos invasivo. Dias depois ela faleceu.

Este caso me fez refletir intensamente. De que forma essa idosa poderia ter firmado e reafirmado as escolhas e desejos? Pelo que disse a filha, parecia estar convicta sobre a forma de cuidados à qual gostaria de ser submetida. A revista parecia ser sua voz, sua expressão e segurança, mas isso parece ter sido insuficiente.

Fiquei muito tocada com a história. Ela representa a dificuldade dos profissionais em aceitar os limites da vida e da tecnologia, em ouvir a voz do desejo do doente e dos familiares. E representa a insuficiência de discussões e

registros sobre autonomia e desejo no caso de adoecimento, final de vida e morte.

Outro caso que ilustra bem a insuficiência é o de uma idosa de 78 anos, lúcida, internada pelo agravo de uma patologia crônica. A ideia inicial era tentar reverter o agravo e conter a infecção, mas a resposta às intervenções não foram positivas. A infecção permanecia. Foi solicitada, então, a avaliação da equipe de cuidado paliativo com o objetivo de agregar saberes e esforços para a boa assistência.

Percebendo sua fragilidade e a pouca resposta diante das terapêuticas propostas, a idosa me disse: *“Está muito difícil aceitar tantas perdas. Estou muito limitada e dependente, e para mim isso é devastador. Quero que me escutem, para tudo tem um limite”*. Em seguida, disse que gostaria de participar das decisões com a equipe e família.

Dois dias depois, a idosa piorou, e lhe foi indicada cirurgia de amputação de um membro inferior como forma de tentar deter a necrose e o agravo da infecção. Não operando, poderia morrer em horas ou dias. Se operasse, mesmo correndo riscos, poderia viver mais tempo. Pontuei a importância de partilhar a decisão. Idosa e familiares conversaram intensamente. A decisão transitava insistentemente entre as duas alternativas.

A decisão final da idosa foi operar. Em mim havia a certeza de que a escolha fora guiada pensando na família. A idosa decidiu tentar pelo amor da família por ela. Era uma família afetiva que validava a voz da paciente e que a deixou muito a vontade na tomada de decisão.

No meu atendimento, chegou a verbalizar que preferia a morte mais rápida que a vida arrastada que teria após a amputação.

A cirurgia correu bem, mas na paciente algo parecia ter mudado. Ela estava muito desvitalizada, triste. A tristeza não parecia ser atribuída apenas à

“mutilação”, mas a algo maior. A condição de dependência e limitação parecia pouco compatível com a vida ativa, anterior, dotada de elegância.

Mesmo com a boa recuperação ela dizia: *“Posso até estar melhor, mas sinto que não vou aguentar, e na verdade não quero aguentar”*. Nos meses anteriores se sentia *“muito limitada e frágil”*, e que gostaria que sua autonomia fosse respeitada.

Vale ressaltar que diversos profissionais entenderam essa postura como depressão, e rapidamente pensaram em medicá-la. A medicação parecia ter como objetivo a minimização da angústia dos profissionais diante da firmeza e serenidade da paciente em falar dos limites de sua vida.

A medicalização da tristeza, do desejo, do morrer, é habitual.

A família da idosa queria respeitar seus desejos. Diziam que a paciente sempre sinalizava que não gostaria de ser entubada e nem de ir para a UTI. No entanto, num plantão da UTI, a paciente agravou ainda mais e foi entubada.

Nesse percurso, ela foi reanimada e continuou grave. E faleceu.

Ratifico o questionamento: o que poderia ter sido feito de diferente por parte dessa idosa, família e profissionais?

Por parte dos profissionais, estou convencida de que poderia ter sido respeitado o desejo da doente, os limites da medicina intervencionista, os pedidos da família.

Por parte da idosa, refletindo que ela já não se sentia senhora da anterior e potente vida, que deveria ter se comunicado com mais intensidade a respeito, e mesmo registrado esse desejo. Será que mudaria algo?

Outra idosa assim o fez. Documentou todas as diretivas antecipadas de vontade incluindo tipo de cuidados, local dos cuidados, médica eleita e representante da família. A diretiva ainda não é resolução nem lei, mas como

expressão do desejo do doente, o médico, salvo mediante riscos de aumento do sofrimento, deve respeitá-la.

A idosa sentenciou: *“Não estou doente, mas estou velha. Gosto da vida, viajo, tenho algumas atividades, mas sei que esta condição não durará para sempre. E por gostar da vida quero ter a garantia de que ela irá terminar bem. É preciso pensar nisso, planejar isso. Posso até morrer de velha mesmo, sem adoecer, mas quero me precaver”*.

A partir da leitura de uma matéria sobre cuidados paliativos, publicada em um jornal, no começo de 2011, a idosa procurou a equipe de cuidados paliativos de um hospital para tirar dúvidas sobre a ordem de não ressuscitar. Ela queria saber como proceder para seu desejo ser documentado e validado.

Foi outra história que me tocou e me fascinou. Que força tinha essa senhora em pensar na finitude, organizar e planejar, e com isso sentir-se mais segura para viver a vida.

Não tenho o final dessa história, mas sei que a idosa tem gozado a vida. Não sei se o documento será negligenciado como o pedido da paciente para não ser entubada, mas não tenho dúvidas de que a iniciativa foi válida para sua vida dela.

3.3. Familiares

Tomando por base os relatos anteriores, pode-se pensar que familiares de idosos doentes parecem ficar num lugar desconfortável. O lugar de quem precisa confiar nos cuidados e condutas prestadas, o lugar de sobrecarga, pois nem todos

os familiares têm disponibilidade e desejo de acompanhar o idoso doente, o lugar de quem muitas vezes tenta fazer valer a voz já não tão potente do idoso.

Penso que poderia ser mais confortável a existência de um documento de diretiva, mas ao perguntar informalmente para alguns familiares de idosos que não estão doentes se em caso de grave adoecimento gostariam de ter tal documento, a maioria respondeu de forma afirmativa. No entanto, passado algum tempo, nada havia sido feito para a ideia se concretizar. Sequer conversas sobre a ideia ocorreram.

Antecipar algo pertencente ao futuro é prática comum quando se trata de algo promissor, prazeroso. Planejamos coisas boas. Planejamos viagens, compras, visitas, gravidez. Não planejamos fatos e situações angustiantes. Pensar na possibilidade de adoecimento e morte é angustiante, e por isso o planejamento da organização dos cuidados dentro dessas possibilidades parece ser algo pouco usual.

Talvez a cultura de afastar da consciência qualquer ideia de vulnerabilidade e impotência ajuda a cair no esquecimento a proposta de planejamento das diretivas. Talvez por temor de pensar e abordar sobre a finitude, esses familiares deixaram congelada a ideia de falar com seus velhos sobre as diretivas.

Planejar é difícil, mas a vivência do não planejado também o é.

O esposo da idosa que acabou amputando a perna, história que contei anteriormente, sabia que ela estava morrendo, pois havia aceitado aquele momento, e pedia para não se prolongar inutilmente, artificialmente, a sua vida. Ele reproduzia, legitimava e acolhia o pedido da esposa. Haviam conversado sobre o assunto algumas vezes.

Diante das tentativas invasivas de manutenção e prolongamento da vida, com entubação e reanimação, o marido desabafou: *“Não entendo de medicina, entendo apenas do amor imenso que sinto pela minha esposa, mas algo de*

errado vem sendo feito na medicina. Tem um momento que deveriam saber parar. Vão fazendo, tentando, fazendo, em vão. Para quê? Para quem?"

A pergunta do marido também era a minha. Para quem? Por quê?

Se a idosa e o marido tivessem aprofundado as conversas e tomado medidas mais formais frente ao tema, algo teria mudado na condução do caso?

Minha avó paterna falou inúmeras vezes que não quer UTI, que não deseja que sua vida seja prolongada inutilmente. Falou do desejo de ser cremada e até escolheu as músicas do cerimonial. Na minha família, alguns se recusam a ouvir, outros levam na brincadeira. Cada um com seus mecanismos de proteção diante da ideia de finitude da vida da avó querida. Já lhe propus algumas vezes e a meus pais também, registrar as diretivas, mas da mesma forma que os familiares dos idosos que conversei informalmente sobre o assunto, a ideia e a proposta acabam congeladas.

A filha de um casal de idosos, ambos doentes e internados em um dos hospitais nos quais trabalhei, serve de exemplo para a reflexão acerca da responsabilidade atribuída à família. Essa filha, jovem, num momento importante de sua trajetória profissional, que exigia dela muita dedicação, deparou-se com o adoecimento de seus pais. Filha única, sem rede de suporte de outros familiares, tentou cuidar dos pais em domicílio, assistida por uma empresa de home care e cuidadoras contratadas.

A sobrecarga física, emocional e financeira teve como consequência a necessidade de hospitalização de ambos. Esta filha teve sua trajetória profissional abalada, ficou endividada e acabou ganhando muito peso, colocando sua saúde em risco.

O pai tinha um câncer avançado, a mãe demência avançada. A evolução da doença do pai foi rápida e ele faleceu. A mãe ainda vive, pois o curso de uma demência, provida de bons cuidados, pode se arrastar por anos.

Lembro-me de uma conversa significativa com essa filha após a morte de seu pai. Ela me disse: *“Agora me sinto completamente sozinha. A parte lúcida da família se foi. É como se a história de vida se apagasse. Minha mãe muitas vezes nem me reconhece. Não tenho com quem compartilhar sucessos e derrotas. Virei mãe da minha mãe. Mas pelo menos tenho alguém. Nunca pensei em viver tamanho desamparo. Acho que não me preparei para isso”*.

O aspecto positivo da história é que a assistência ao casal aconteceu numa instituição que trabalha segundo conceito e princípios dos cuidados paliativos. A filha tem suporte da equipe e a equipe tem noção dos limites da vida e da morte.

Em outra instituição, foram sugeridos procedimento cirúrgico e radioterapia para o pai, e a filha recusou: *“Ele tem 80 anos. Está fraco. Prefiro que ele viva menos comendo o que gosta, conversando comigo, curtindo a minha mãe, mesmo sem ser reconhecido por ela”*.

De fato, ele viveu bem seus últimos meses. A filha pôde escolher e se baseou na vida dos pais, nos valores do pai. Ela foi ouvida pela equipe. A morte foi respeitada quando se anunciou.

A sobrecarga da filha ainda permanece, especialmente por ter que decidir o tempo todo pela vida de alguém que perdeu a capacidade de se gerir (mãe com demência). No entanto, partilha a sobrecarga com uma equipe de cuidados paliativos que valida suas escolhas, seu sofrimento e suas conquistas.

Em conversa com a filha perguntei se caso ela tivesse em testamento uma lista de passos a seguir no gerenciamento dos cuidados aos pais, se se sentiria menos sobrecarregada. Respondeu afirmativamente.

Um dos itens deste trabalho aborda a pesquisa publicada no BBC Brasil, que aponta que os brasileiros esperam ser cuidados pela família na velhice. Familiares podem cuidar e muitas vezes até devem, mas atribuir a tarefa sem nenhum planejamento, faz pensar em isenção de responsabilidades sobre a própria vida.

3.4 Profissionais

Escrevi anteriormente que o velho parece saber de seu tempo e de seus limites. O relato sobre as três idosas indica um pensar sobre a finitude da vida antes mesmo de ela se aproximar.

Os profissionais de saúde que se deparam diariamente em seu ofício com a ruptura na vida das pessoas imposta pelo adoecimento também têm diversas oportunidades para pensar na finitude. Mas a finitude do outro não é a própria, e nem pode ser. O movimento de afastamento e aproximação da morte no exercício profissional exige delicada estrutura pessoal e suporte técnico. Compreensível que diante de desafios extremos, muitos profissionais adotem medidas heroicas na ilusão e tentativa de salvar a vida que se finda. Dessa forma, o afastamento da finitude do outro que não pode ser a minha nem em pensamento estaria garantida, pelo menos do ponto de vista simbólico.

Chamou-me a atenção que ao perguntar aos meus colegas da área da saúde que trabalham com cuidado paliativo se pensavam na própria morte, se pensavam que tipo de assistência gostariam de receber no caso de adoecimento grave, e se já haviam pensado em documentar algo, a maioria respondeu que nada documentaria.

A justificativa para a resposta baseava-se no fato de já terem conversado com amigos e familiares sobre o assunto. Dos colegas que conversei, atuantes nos cuidados paliativos, nenhum havia registrado desejos, e nenhum havia atendido a pacientes que tivessem feito registro sobre as diretivas.

Por diversas vezes eu e colegas da equipe de cuidados paliativos conversamos sobre os pacientes e familiares aos quais prestamos assistência. Fazemos o exercício de tentar nos imaginar como personagens principais daquelas histórias. Não há dúvida que não queremos prolongamento inútil da vida por meio de tubos, fios, e que queremos ter nossos sintomas bem controlados,

mas é angustiante o exercício do desapego, de pensar na despedida e na dor do momento. Esse exercício é muito saudável para que o momento de nossos pacientes não seja banalizado. Não existe o chavão da “boa morte” sempre.

Profissionais ainda confundem cuidados paliativos com humanização, tanatologia, ser afetuoso e ponto final. É mais do que tudo isso, é prática de assistência que exige domínio técnico. Quem está sofrendo precisa de afeto e humanização, mas isso é insuficiente.

Conversamos ainda sobre documentar, como escrevi anteriormente. Em certo momento, pensamos: e se mudarmos de ideia na reta final? Se não quisermos mais seguir as diretivas pensadas e documentadas? Talvez este seja outro motivo pelo qual existam resistências em documentar. É como engessar o futuro. Mas é questão ainda muito nova no Brasil, que não foi formalizada e precisa ser debatida. Em 2010 ocorreu o primeiro fórum de diretivas antecipadas de vontades, reunindo juristas, médicos, psicólogos, enfermeiros, entre outros.

O debate foi iniciado. Mas ainda precisa avançar. São raras as iniciativas de registro de testamento vital e/ou diretivas antecipadas. Na verdade, são raras as conversas sobre adoecimento e morte.

O livro encantador de Schmitt, 2003, “*Oscar e a Senhora Rosa*”, aborda a dificuldade de o profissional se comunicar com seus doentes sobre o não sucesso do tratamento e sobre a morte. Oscar, uma criança de dez anos, com leucemia refratária, percebe essa dificuldade dos profissionais. Sente-se abandonado, desinvestido. Descreve sua percepção sobre a comoção velada de todos diante de seu mau prognóstico.

Com a voluntária idosa - Vovó Rosa -, Oscar estabelece vínculo forte, afetivo e propício para a boa comunicação.

Oscar perguntava: *Mas por que não me dizem que vou morrer?* Diante da pergunta todos mudavam de assunto, fingindo não ouvi-la, exceto a Vovó Rosa, que lhe responde: *porque você já sabe a resposta.* Oscar então diz: *Sabe, Vovó*

Rosa, às vezes penso que inventaram um hospital diferente do de verdade. Todos fazem como se só viessem para ser curados, mas também vem para morrer. Vovó Rosa responde: cometem o mesmo erro em relação à vida, fingimos todos ser imortais. Esquecem que ela é frágil, friável, efêmera.

Vovó Rosa, bem idosa, parece aceitar a própria finitude, e por isso suporta acolher Oscar diante de seu final de vida. Penso que os profissionais da área da saúde deveriam ter como pré-requisito para a boa assistência aos seus pacientes a reflexão sobre finitude.

Quando falo para as pessoas sobre meu exercício profissional, e contextualizo o cuidado paliativo, a reação quase unânime é: *“nossa, que trabalho difícil. Credo. Como você aguenta?! Que triste!”...*

Parece que ao tocar na vida como sendo finita, corre-se o risco de se desintegrar. Amigos ficam impactados, tocados. Durante o mestrado, em especial, ao cursar a disciplina sobre aspectos médicos do envelhecimento, apresentei um seminário sobre cuidados paliativos. No debate desse seminário, expus experiências, e grande parte do grupo de alunos reagiu com espanto. Quando falei de morte, luto e necessidade de pensarmos sobre essas questões, vários participantes insinuaram que se tratava se uma fala mórbida.

E eram colegas da área da saúde, mas pensavam na velhice apenas como etapa na qual a atividade física é estimulada, em que exercícios para estímulo e manutenção da memória devem ser aplicados. Morte e adoecimento pareciam ser assuntos proibidos.

Se a morte é proibida, quem consegue abordá-la como parte da vida acaba sendo alvo de estigmas e preconceitos. O desconhecimento e a recusa em pensar a finitude justificam a atitude.

No hospital em que atuo como membro da equipe de Cuidado Paliativo, percebo desconhecimento e preconceito. Há pouco tempo recebi um pedido para acompanhar uma paciente que não era do Cuidado Paliativo. Fui como psicóloga

hospitalar. Ao entrar na UTI para avaliar a paciente a médica intensivista me chamou: *“Estamos aqui para salvar a vida desta paciente. Aqui na UTI é assim, trabalhamos, fazemos de tudo para salvar a vida”*.

Sabia que essa médica, conhecendo meu trabalho na equipe de cuidado paliativo, estava tentando me dar um recado: a morte deveria ser afastada daquele cenário. Como se o profissional do cuidado paliativo obrigatoriamente falasse e pensasse na morte todo o tempo.

A definição ampliada dos cuidados paliativos diz que eles devem ser iniciados o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e não necessariamente na terminalidade da vida. No entanto, são associados a iniciativa mórbida, verdadeira afronta à vida.

A solução, e não há outro caminho, é a educação. Uma educação ampliada que pensa nas várias etapas do desenvolvimento humano, do qual velhice e morte fazem parte. Uma educação para a vida!

“Quem ensinasse os homens a morrer os ensinaria a viver” (Montaigne, 2000).

A reflexão sobre a morte é reflexão sobre a vida, pois só podemos viver intensamente se nos conscientizarmos de que somos finitos, mortais, e que cada momento é irrecuperável, principalmente quando se está chegando ao fim da vida.

4- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final da elaboração do conteúdo deste trabalho que teve como proposta a reflexão sobre os cuidados na velhice, adoecimento e morte, sinto-me tomada por muitas inconclusões.

A mesma inquietude e provocação que me levou ao estudo da velhice, morte e especialmente da forma em que nos preparamos para estes momentos da vida, ainda habita meu pensamento.

O estudo, a reflexão, os relatos suscitaram o desejo de aprofundar o trabalho, ampliando-o e trazendo mais e mais vozes de velhos, mas também de jovens acerca da concepção, planejamento e desejo em relação aos cuidados no final da vida.

Ainda se fazem necessárias muitas reflexões. Faz-se necessária também, muita educação.

A gerontologia tem um papel importante na desconstrução dos estigmas inscritos ao longo do tempo sobre a velhice. O fenômeno da longevidade precisa ser pensado de modo ampliado incluindo espaço demográfico, estrutura de saneamento, previdência, políticas públicas de assistência à saúde, entre outras.

Prolongar a vida é o desejo de muitos, mas esta vida necessita de estrutura e qualidade. Incluir nas discussões sobre envelhecimento e longevidade, questões sobre o final da vida pode ser uma importante possibilidade de organização e libertação da e para a vida.

Pensamos no final da vida quando nos deparamos com alguma vivência que impõe vulnerabilidade, como em situações de acidente ou adoecimento.

Esta vulnerabilidade, vivida no cotidiano dos velhos é também vivida por todos, no entanto a negação desta condição faz com que olhemos o caleidoscópio

da vida sob uma única perspectiva. Ficamos reféns do tempo, do imperativo por não perder e isso acaba aprisionando a potência da vida.

Steve Jobs, com o avanço de sua doença, parece ter vivido a libertação. Em um discurso para os formandos de Stanford disse: *Ninguém quer morrer... Ainda assim, a morte é o destino que todos compartilhamos. Ninguém jamais escapou dela. E é assim que deve ser, porque a morte é, possivelmente, a invenção mais importante da vida. É o agente de mudanças da vida. Ela limpa o que é velho para dar espaço ao novo.*

Meu desejo ao estruturar, pensar e escrever este trabalho era justamente o de agente de mudança da vida. Talvez este desejo seja dotado de ousadia, uma vez que contrapõe uma cultura de educação instituída ao longo da história. Uma cultura de assepsia frente ao envelhecimento e morte.

As memórias culturais e sociais que tentam nos preparar para a morte, são iatrogênicas. O que é veiculado é a morte escancarada, violenta, feia.

Nos contos de fadas e até nos jogos de vídeo game, a morte seja ela feia ou bela é apresentada como algo transitório e reversível. Nos games, o personagem morre, mas ganha outras vidas. As redes sociais também precisam ser pensadas, pois demarcam a imortalidade, já que o perfil das pessoas que morrem permanece intacto.

Estes recursos da cultura e da veiculação social tem muitas vantagens, mas os conceitos e o uso dos mesmos necessitam de reformulação.

A construção de uma cultura na qual a ideia de finitude é ocluída exerce uma influencia significativa sobre as pessoas. A possibilidade de criação de espaços de reflexão e ação sobre vida e morte parece uma estratégia no caminho da reconstrução desta cultura.

Entendo a morte como um legado que pode favorecer e ampliar as possibilidades e potências de vida. A memória precisa mudar!

Entretanto, não sei se é possível se preparar completamente para a morte. Freud dizia que não existe representação de morte no inconsciente, portanto ela é irrepresentável, impensável. Acredito que exista possibilidade de se preparar para a vida. Uma vida que termina com a morte e, portanto, a morte como parte integrante e integrada. E este é o legado que me referi há pouco.

Um site brasileiro, *brevitas.com.br*, sob a minha ótica, tem como principal objetivo o legado. O espaço é destinado para o registro de mensagens por texto, vídeos, fotos ou músicas para as pessoas significativas, pensando no caráter finito da vida.

Entrei em contato com um dos idealizadores e executores desta proposta e soube, a partir disto, que a ideia surgiu de um evento que promoveu o encontro com a vulnerabilidade da vida. O sócio deste idealizador, ainda jovem, sofreu um acidente bastante grave e saiu ileso. O susto e a ideia de que sua vida poderia ter acabado de repente, o colocou em contato com a finitude. O pensar que não havia falado muitas coisas aos familiares, que havia deixado muitas pendências afetivas lhe suscitou muita angústia. A partir daí, desenvolveram o site que pode ser um canal de voz dos afetos, dos encontros, dos desejos, dos legados, enfim, da vida.

Segundo o idealizador, a adesão ao site ainda se restringe as pessoas mais velhas, de acordo com ele, *“que não tem mais a ilusão de invencibilidade diante da morte”*. Mas a adesão é muito pequena em relação a propostas semelhantes em outros países como Estados Unidos, México e Espanha que já avançaram um pouco na reconstrução da cultura de negação absoluta da morte.

Iniciativas como esta precisam ser divulgadas e ampliadas. Não se trata de viver com morbidez, com a identificação absoluta com o fim da vida, mas sim, em viver a vida numa relação atemporal entre as memórias de passado, presente e futuro.

Existem outras iniciativas de educação para a morte, que na verdade tratam de educação para a vida. A professora Maria Julia Kovács é uma das

pioneiras neste tema e ministra disciplinas no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Entretanto, as iniciativas ainda são discretas se comparadas com o imperativo da cultura de prolongamento desproporcional da vida.

Neste ano, a apostila de ciências da escola da minha filha, que está no terceiro ano do ensino fundamental I, tinha uma página sobre o ciclo da vida na qual a morte estava incluída. A ilustração mostrava até o caixão, como um dos possíveis símbolos do ritual pós morte. Fiquei surpresa e otimista, pois os espaços de discussão sobre a morte como parte da vida estão sendo ampliados e de forma não romanceada e também não violenta como costumamos ver nos veículos de comunicação. Uma vida e morte real, sem idealizações ou desidealizações.

Todo mês acontece, na cinemateca brasileira, um momento de reflexão e debate após a projeção de um filme que tem como temática o envelhecimento, a vida e a morte. O projeto "*Aprender a viver, aprender a morrer*" vem crescendo e o público, diversificando. Antes eram apenas profissionais da área da saúde, militantes dos Cuidados Paliativos. Atualmente é frequentada por jornalistas, educadores, idosos, jovens, enfim, pessoas que se propõe a pensar a velhice, a vida e a morte como condição humana.

Como já abordado na introdução, este trabalho não objetiva demarcar a velhice como a etapa de vida em que a doença é esperada e que se deve aguardar a morte. A ideia é ampliar a discussão, propondo a organização da vida longa, incluindo o planejamento e reflexão sobre o final da vida e as necessidades do velho diante do adoecimento e da morte. É investir na vida por meio da reflexão sobre a morte.

Aceitar e pensar sobre a morte pode ser o caminho mais eficaz para que, de fato, seja possível viver na integralidade. No entanto, olhar apenas para a vida, negando seu caráter finito, pode representar o aprisionamento da potência.

A ética da vida e da morte é única. Assim, o cuidado que damos ao nascer deve ser dado também ao morrer, pois ambos fazem parte de um mesmo fenômeno: o da vida humana.

A vida humana impõe necessidade de planejamento. Planejamos a gestação de uma vida, planejamos a trajetória profissional, planejamos a união civil. Desta forma, proponho que o final da vida também seja algo passível de reflexão e planejamento. A expectativa ilusória de uma vida sem adoecimento, dor e morte é o mesmo que dizer não à própria vida.

A velhice e o final da vida precisam ser olhados como algo que vai muito além de uma fase cronológica. É preciso constituir-se em uma atitude para fazer a vida saciar-se a cada momento como se fosse o derradeiro de viver o infinito da vida no finito de cada instante (Tótorá, 2006).

As vozes dos idosos, traduzidas neste trabalho, mostram que a velhice possibilita uma reflexão sobre a vulnerabilidade da vida. O idoso, ao sentir as marcas do tempo em seu corpo e sua história, parece capaz de entrar em contato com sua finitude.

O relato da idosa da revista, assim como de minha avó e das idosas das tatuagens, nos mostra que é possível pensar e tentar planejar o final da vida. Assim, entendo que devemos aproveitar e nos inspiramos na sensibilidade destas idosas.

Trabalhando em hospital, percebo que essa sabedoria e conexão com o tempo da vida e da morte inscrita em alguns idosos, produz angústia em algumas pessoas. Muitos profissionais de saúde acabam optando por medicar estes idosos que sinalizam verbalmente ou não sobre a percepção e até sobre o desejo do final da vida. A oferta de antidepressivos aos idosos parece um subterfúgio para aplacar a angústia dos profissionais.

A solidão da velhice e da morte não precisa ser medicada. Precisa ser cuidada, assistida. É um momento de solidão de quem vive, pois cada pessoa

envelhece, adoce e entra em processo de morte de um modo particular e subjetivo. Da mesma forma, existe a solidão dos profissionais de saúde que necessitam de amparo e de cuidados. Cuidar de pessoas numa condição de fragilidade tem muitas vezes como consequência uma boa dose de sofrimento. Os recursos disponíveis advindos do tecnicismo são as ferramentas utilizadas na tentativa de restabelecer a condição de saúde das pessoas.

Tais recursos representam o amparo do profissional, mas acabam por afastá-lo do doente. Exames, máquinas, protocolos, protegem o profissional do desamparo de si e do outro.

Os Cuidados Paliativos, bem como o novo código de ética médica e as resoluções já citadas ao longo deste trabalho, apresentam-se como uma possibilidade para o profissional enfrentar estes desamparos por meio de um novo modo de cuidado aos doentes.

Nesta nova perspectiva, o uso abusivo dos recursos tecnológicos dão lugar à escuta ativa da voz da necessidade dos doentes, para um novo olhar no qual a morte é vista como parte da vida.

Segundo Geertz, citado anteriormente, a fenomenologia da cultura indica que o essencial é anotar e interpretar o discurso social. Trata-se de um método - criado e utilizado por ele - que analisa e descreve a estrutura significativa da cultura a partir do estudo da percepção dos indivíduos nela presentes, método que procurou-se seguir ao longo desta pesquisa, anotando e interpretando o discurso social presente nas vozes de documentos da mídia, do cinema, dos teóricos, dos pacientes, familiares e profissionais de saúde.

A temática da diretiva antecipada de vontade e testamento vital, precisa ser aprofundada, estruturada e adaptada à nossa cultura. Dos relatos apresentados, apenas o de uma idosa mostrou ter documentado as diretivas. No entanto, os demais relatos mostram um encontro com o assunto, em pensamento ou em conversas. Portanto, a pauta da diretiva está posta e em uso, necessitando ser desmitificada e melhor desenvolvida.

Para complementar as considerações finais, retomo Alves:

"Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a "Pietà" de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo (2003).

Acredito, desta forma, que pensar a vida, o processo de envelhecimento e a morte não são apenas sintomas da cultura de querer revisitar seus conceitos, mas uma necessidade de repensá-las como forma de sobrevivência dentro deste momento atual que busca, provoca e convida à integralidade.

Na proximidade do prazo de finalização desta pesquisa, alguns fatos vieram a confirmar a certeza de estar desenvolvendo um tema coerente e necessário para a vida das pessoas. Foi quando um programa de televisão apresentou a entrevista com Chico Anysio, que falando sobre a experiência de vulnerabilidade e encontro com a possibilidade de morte. O artista descreveu de forma bastante realista e sensível o que pensava sobre vida e morte ao falar que "não tinha medo de morrer, tinha pena era de deixar as pessoas que gostava para trás". O outro fato diz respeito a um documento da mídia, em que uma senhora, que assim como a que já havia citado nesta pesquisa, tatuou "não ressuscitar" (anexo 13) em seu peito por temer o prolongamento inútil da vida no caso de grave adoecimento seguido de morte.

Tais eventos vieram a confirmar a atualidade e emergência de tais assuntos, justificando a escolha do tema desta pesquisa e o convite para o desenvolvimento de pesquisas nesta área em maior escala e em profundidade.

Finalizo esta dissertação com a ajuda do poeta Fernando Pessoa dizendo:

(...) de tudo ficaram três coisas: a certeza de que se está sempre começando, a certeza de que era preciso continuar e a certeza de que seria interrompido antes de terminar. Fazer da interrupção um novo caminho. Fazer da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sono uma ponte, da procura um encontro.

Que este trabalho seja um caminho, uma escada e especialmente um encontro produtivo entre as pessoas, suas fortalezas e fragilidades e também entre a vida e a morte.

5- REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

ALVES, R. "Sobre a morte e o morrer". Texto publicado no jornal Folha de S.Paulo, Caderno Sinapse, 12-10-2003. fls 3.

ARIÈS, P. História da Morte no Ocidente. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1977 a.

ELIAS, Norbert. A solidão dos moribundos seguida de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro/RJ, Jorge Zahar, 2001.

ENDO, P. Sujeito histórico, sujeito psíquico. In Revista Kairós- Gerontologia, caderno temático dois, Psicogerontologia: contribuições da Psicanálise ao envelhecimento. Educ, São Paulo, 2002.

CORALINA, C.http://pensador.uol.com.br/autor/cora_coralina/

Família Sawage – Site oficial: http://www.foxsearchlight.com/thesa_vages/ 2007 EUA.

FASANO, B e OKADA, W. A cura do Envelhecimento. Revista Galileu. Editora Globo, São Paulo. 2011.

FILHO, C.B in Fasano, B. e Okada, W. A cura do Envelhecimento. Revista Galileu. Editora Globo, São Paulo. 2011, 43p.

FOUCAULT, M. Segurança, território, população. São Paulo, Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, M. A vontade de saber. In: História da Sexualidade. Vol 1, 10 ed. Rio de Janeiro, Graal, 1990.

FREUD, S. Os Instintos e suas vicissitudes. In: A História do Movimento Psicanalítico - Metapsicologia e outros trabalhos. Volume 14 das Obras Completas. Rio de Janeiro, Editora Imago, 1996.

GEERTZ, C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1978.

GOLDFARB, D.C. Corpo, Tempo e Envelhecimento. Casa do Psicólogo. São Paulo, 1998, 29p.

GOLDFARB, D.C. Velhices Fragilizadas: espaços e ações preventivas. In: Velhices: Reflexões Contemporâneas. SESC: PUC. São Paulo, 2006.

GONZÁLEZ, M.Á.S. Testamentos Vitais e Diretivas Antecipadas. In: RIBEIRO, D.C. A Relação Médico-Paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. 1 ed. São Paulo, Centro Universitário São Camilo, 2010.

Conselho Federal de Medicina, 2010.

<http://www.medico.cfm.org.br/forumdav/index.php/principal>. Última consulta em setembro de 2011.

La dama y La muerte <http://www.youtube.com/watch?v=KK1jjxka40c>. 2010

LEMONS, D.; PALHARES, F.; PINHEIRO, J.P.; LANDENBERGER, T. Velhice. <http://www6.ufrgs.br/e-psico/subjetivacao/tempo/velhice-texto.html>. 2010. Última consulta setembro de 2011.

LOPES, R.C.G. Diversidades na velhice: reflexões. In: Velhices: Reflexões Contemporâneas. SESC: PUC. São Paulo, 2006.

MACIEL, M.G. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil - considerações e perspectivas. Revista Prática Hospitalar, ano XIII, número 47, set/out 2006.

MACIEL, M.G. E OTHERO, M.B. Cuidados Paliativos e a Assistência na Terminalidade. In: Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ed. São Paulo, HR Gráfica e Editora, 2009.

MACEDO, R. S. A Etnopesquisa crítica e multirreferencial nas ciências humanas e na educação. EDUFBA, Salvador. 2000. 195p.

MAY, T. Pesquisa social: questões, métodos e processos. 3. ed. Porto Alegre, Artmed, 2004.

MICHELANGELO. Pietá, 1499.

MILLS, C. WRIGHT A Imaginação Sociológica. 4.^a ed. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro, Zahar, 1965.

MINAYO, M.C.de S. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 2^a ed. SP: HUCITEC/ RJ: ABRASCO, 1993.

MINAYO, M.C. de S. (Org.) Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 22 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

MONTAIGNE. Os Ensaios: Livro I. tradução de Rosemary Costhek Abílio. Martins Fontes, São Paulo, 2000.

MORIN, E. Cultura de massas no século XX - neurose. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2000b.

MORIN, E. O cinema ou o homem imaginário. Lisboa: Moraes, 1970.

NETTO, P. M. Gerontologia como Disciplina e a Ciência do Envelhecimento. In: FREITAS, V. E; et. al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 2ª ed.; Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan, 2006.

NEVES, N. A Medicina para além das normas: reflexões sobre o novo Código de Ética Médica. Conselho Federal de Medicina, Brasília, 2010, 267p.

OMS, Organização Mundial de Saúde, www.oms.org, 2002. Último acesso setembro de 2011.

PITANGA, D.A. Velhice na cultura contemporânea. Dissertação de mestrado em psicologia clínica pela universidade católica de Pernambuco, Recife, 2006, 138p.

PESSINI, L. Finitude: Viver no pesadelo do cronos ou escolher a benção do Kairós?. In: Velhices - reflexões contemporâneas. SESC: PUC. São Paulo, 2006, 65p.

PY, L. De estrelas e brilhos infinitos. A terceira idade, V 17, n 35. São Paulo, 2006, 9p.

PY, L. ; Burlá, C. . Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: Pessini, L.; Bertachini, L.. (Org.). Humanização e cuidados paliativos. 1ª ed. São Paulo, Loyola, 2004,132p.

RIBEIRO, D. C. Autonomia e consentimento informado, parte 4. In Ribeiro, D.C.A Relação Médico-Paciente: velhas barreiras, novas fronteiras,1 ed. Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010, 204p.

SCHMITT, E.E. Oscar e a Senhora Rosa. Editora Nova Fronteira, edição 1, São Paulo, 2003.

SIQUEIRA, J.E e BRUM, E. Testamento Vital - Conselho Federal de Medicina prepara documento para garantir dignidade na morte. In: Ribeiro,D.C. A Relação Médico-Paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. 1 ed. Centro Universitário São Camilo, São Paulo, , 2010, 235p.

Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia- SBGG www.sbgg.org.br/ . Último acesso em setembro de 2011

TÓTORA, S. Cuidado de si, subjetividade e envelhecimento. Trabalho apresentado no III Congresso Ibero Americano de Psicogerontologia, São Paulo, 2009, 2 e 3p.

Uma lição de vida. <http://www.adorocinema.com/filmes/licao-de-vida/> 2001, EUA.

REFERÊNCIAS CONSULTADAS

ARIÈS P. O Homem diante da morte. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1977b.

CAMACHO, F. L. C. A. A Gerontologia e a interdisciplinaridade: aspectos relevantes para a enfermagem. Revista Latino-americana de Enfermagem; Vol. 10; Nº. 2; Mar./Abril 2002.

FONSECA, J. W. Análise de conteúdo. In: Duarte, J.; Barros, A. (orgs). Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. 2 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. In: Revista de Administração de Empresas. São Paulo: v.35, n.2, p. 57-63, abril 1995.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período de 1980-2050. Revisão 2004. Disponível no site <http://www.ibge.gov.br>

KOVÁCS, M.J. Educação para a morte: temas e reflexões. Casa do Psicólogo. São Paulo, 2003.

MACHADO, M. N. M. Uma metodologia para a pesquisa do social histórico. (Artigo submetido, 10p.), 2005.

MANHÃES, E. Análise do discurso. In: Durte, J; Barros, A. (orgs). Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. 2 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

Programa de Estudos Pós Graduated em Gerontologia Social. Relatório CAPES planilha 1– objetivo, evolução e tendências, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2010.

REFERÊNCIAS DOS ANEXOS

ANEXO 1-

revistagalileu.globo.com/Revista/.../0,,EMI204682-17773-1,00-A+CURA+DO+ENVELHECIMENTO.htm.

ANEXO 2-

super.abril.com.br/ciencia/voce-pode-ser-imortal-535997.shtml.

ANEXO 3-

http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2010/09/100917_velhice_brasil_pesquisa_dg.shtml

ANEXO 4-

http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2010/07/100714_qualidade_morte_ir.shtml

ANEXO 5-

<http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=LeisProjetosIntegra&id=7>

ANEXO 6-

http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm

ANEXO 7-

<http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/index.asp>

ANEXO 8-

<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/saude/sd1302201101.htm>.

ANEXO 9-

http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973_2011.htm

ANEXO 10-

<http://www.estadao.com.br/noticias/impreso,medicinas-da-dor-do-sono-tropical-e-paliativa-se-tornam-especialidades,752297,0.htm>

ANEXO 11-

<http://noticias.terra.com.br/popular/noticias/0,,OI92092-EI1141,00-Mulher+pede+em+tatuagem+para+nao+ser+ressuscitada.html>

ANEXO 12-

<http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI110560-15230,00.html>.

ANEXO 13-

http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2011/09/110907_tatuagem_aposentada_ressucita_rw.shtml

6 – ANEXOS

Anexo 1

A cura do envelhecimento

REVOLUÇÃO PORNO
COMO OS FILMES ADULTOS
DITAM AS NOVAS TECNOLOGIAS

MILIONÁRIO DIGITAL
O ATOR QUE FICOU RICO VENDENDO
PROPRIEDADES VIRTUAIS NA WEB

NEUROMÁGICA
POR QUE OS ILUSIONISTAS
ENGANAM O NOSSO CÉREBRO

GALILEU

O FUTURO
ANTES

RESPONDA
A NOSSA
PESQUISA E
GANHE UM
PRÊMIO
EXCLUSIVO

A CURA DO ENVELHE- CIMENTO

**PÍLULAS, DIETAS, TRATAMENTOS
COM CÉLULAS-TRONCO...**

**CONHEÇA AS NOVAS ARMAS DA
CIÊNCIA PARA EVITAR DOENÇAS,
REGENERAR ÓRGÃOS E NOS MANTER
COM APARÊNCIA JOVEM PARA SEMPRE**



Anexo 2

Ele pode ser imortal

SUPER INTER AVATAR 18

100 ANOS

AMIZADE ENTRE HOMENS E ANIMADOS É POSSÍVEL? COMO A COPA SURTIRA O IMPACTO QUE MATA MUITO? UM COMÉDIO DENTRO DO COMÉDIO ARTIFICIAL? O BRASIL É O PAÍS MAIS CARO DO BRASIL?

SUPER INTER AVATAR

ELE PODE SER IMORTAL

Em 50 anos, é possível que ninguém mais morra de velho. A ciência está preparando um arsenal de drogas e tecnologia que promete manter você vivo para sempre. E com o corpo que sempre quis.

AMIZADE ENTRE HOMENS E ANIMADOS É POSSÍVEL? COMO A COPA SURTIRA O IMPACTO QUE MATA MUITO? UMA ESCOLA A GERAÇÃO DE ARTIFICIAL? O BRASIL É O PAÍS MAIS CARO DO BRASIL?

SUPER INTER AVATAR 11

60 ANOS

AMIZADE ENTRE HOMENS E ANIMADOS É POSSÍVEL? COMO A COPA SURTIRA O IMPACTO QUE MATA MUITO? UM COMÉDIO DENTRO DO COMÉDIO ARTIFICIAL? AS ÁGUAS MAIS CARAS DO BRASIL?

SUPER INTER AVATAR 5

40 ANOS

AMIZADE ENTRE HOMENS E ANIMADOS É POSSÍVEL? COMO A COPA SURTIRA O IMPACTO QUE MATA MUITO? UM COMÉDIO DENTRO DO COMÉDIO ARTIFICIAL? AS ÁGUAS MAIS CARAS DO BRASIL?

Anexo 3

O brasileiro espera ser cuidado pela família na velhice



LEIA MAIS [Vale do Silício terceiriza trabalho para refugiados na África](#)

Atualizado em 20 de setembro, 2010 - 06:15 (Brasília) 09:15 GMT

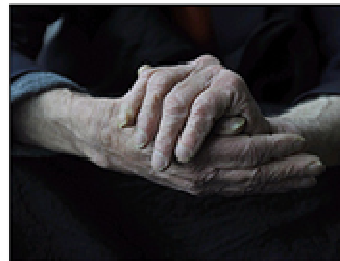
[Envie por e-mail](#) [Versão para impressão](#)

BRASIL ▶

Brasileiros são os que mais esperam cuidados da família na velhice, diz estudo

Os brasileiros são os que mais esperam ser sustentados pela família na velhice, segundo uma pesquisa feita em 12 países.

A pesquisa da multinacional de seguro de saúde Bupa, conduzida pela universidade London School of Economics, foi feita com mais de 12 mil entrevistados em junho deste ano. No Brasil, 1.005 pessoas foram ouvidas.



Brasileiros acreditariam que familiares devem sustentá-los na velhice

Três em cada quatro brasileiros entrevistados (76%) disseram acreditar que sua família vai sustentá-los na velhice. Em países como França, Estados Unidos, Grã-Bretanha e Alemanha, menos de 70% das pessoas acreditam que serão sustentadas pelos parentes ao chegarem a velhice.

Os brasileiros também estão entre os que mais acreditam que a responsabilidade de ser sustentado na velhice é dos seus familiares – dois em cada três entrevistados (66%) manifestaram esta visão na pesquisa da Bupa. Na Grã-Bretanha, menos de 30% atribuem à família a responsabilidade de sustentá-los na velhice.

Planejamento

O estudo também revelou que os brasileiros são os que mais têm expectativas positivas sobre chegar à terceira idade - 17%.

Os brasileiros só perdem para os franceses na "sensação" de juventude. Entre os entrevistados com 65 anos ou mais, 72% disseram que não se sentem velhos, e 67% se declararam saudáveis.

No entanto, apesar da perspectiva positiva sobre a terceira idade, 64% dos brasileiros disseram não estar se preparando financeiramente para a velhice. Menos de 7% das pessoas disseram estar separando dinheiro para quando pararem de trabalhar.

"É realmente animador ver que tantos brasileiros não se sentem velhos e estão até com boas expectativas sobre a velhice, mas as pessoas não podem ser complacentes", disse o diretor médico da Bupa International, Sneha Khemka.

Os brasileiros também estão entre os que menos atribuem ao Estado o papel principal no sustento das pessoas idosas. Como nos Estados Unidos, Alemanha e Índia, menos de 10% dos brasileiros acreditam que a responsabilidade maior no cuidado de idosos é do Estado.

Na China e Grã-Bretanha, mais de 25% dos entrevistados esperam que o Estado os sustentará na velhice.

A pesquisa revelou que a principal preocupação das pessoas ao chegar à velhice é com doenças como câncer (para 34% dos entrevistados nos 12 países) e demência (23%).

Anexo 4

Brasil é antepenúltimo em ranking de qualidade de morte

LEIA MAIS Competidores usam banheiras em corrida de barco dragão Assistir01:12

Atualizado em 14 de julho, 2010 - 07:47 (Brasília) 10:47 GMT

Envie por e-mail Versão para impressão

SAÚDE

Brasil é antepenúltimo em ranking de qualidade de morte

O Brasil ficou em antepenúltimo lugar em um ranking de qualidade de morte realizado pela consultoria Economist Intelligence Unit na Grã-Bretanha.

Entre os 40 países analisados na pesquisa, o Brasil ficou na 38ª posição. Os outros países que formam os Brics, Índia (40ª), China (37ª) e Rússia (35ª), também ficaram atrás no ranking.



Segundo pesquisa, tratamento paliativo muitas vezes não é priorizado

A Grã-Bretanha ficou em primeiro lugar, seguida da Austrália e Nova Zelândia. Segundo o documento, a Grã-Bretanha "é líder global em termos de rede hospitalar e provisão de cuidados a pessoas no fim da vida".

Outros países desenvolvidos, no entanto, tiveram desempenhos ruins no ranking, como Dinamarca (22ª), Itália (24ª) e Finlândia (28ª).

"Muita gente, mesmo em países que tem sistemas de saúde excelentes, sofrem com mortes de baixa qualidade, mesmo quando a morte vem naturalmente", disse a pesquisa.

Em muitos casos, segundo a Economist Intelligence Unit, isso ocorre porque a qualidade e a disponibilidade do tratamento paliativo antes da morte são baixas, e há deficiências na coordenação entre diferentes órgãos e departamentos para políticas sobre como lidar com a morte.

A pesquisa analisou indicadores quantitativos - como taxas de expectativa de vida e de porcentagem do PIB gasta em saúde - e qualitativos - baseados na avaliação individual de cada país em quesitos como conscientização pública sobre serviços e tratamentos disponíveis a pessoas no fim de suas vidas e disponibilidade de remédios e de paliativos.

De acordo com a Aliança Mundial de Cuidado Paliativo, mais de 100 milhões de pacientes e familiares precisam de acesso a tratamentos paliativos anualmente, mas apenas 8% os recebem.

Soluções

A pesquisa, encomendada pela Fundação Lien, uma organização não-governamental de Cingapura, aponta sugestões práticas que podem melhorar a qualidade da morte, como melhorar a disponibilização de medicamentos analgésicos.

"O controle da dor é o ponto de partida de todo o tratamento paliativo e a disponibilidade de opiáceos (morfina e equivalentes) é fundamental para o cuidado no fim da vida", diz o relatório.

"Mas, no mundo, estima-se que cinco bilhões de pessoas não tenham acesso a opiáceos, principalmente por causa de preocupações sobre uso ilícito de drogas e tráfico."

A organização disse também que combater as percepções sobre a morte e os tabus culturais é crucial para melhorar o cuidado paliativo.

"Em sociedades ocidentais, procedimentos curativos são frequentemente priorizados em detrimento do cuidado paliativo. Nos Estados Unidos, discussões sobre os cuidados no fim da vida muitas vezes inflamam o sentimento religioso que considera a manutenção da vida como um objetivo supremo. A questão é complicada ainda mais pela percepção de que 'cuidado hospitalar' acaba sendo associado a 'desistir de viver'".

Segundo a pesquisa, no entanto, um aumento na disponibilidade de tratamento paliativo - principalmente realizado em casa ou pela comunidade - reduz gastos em saúde associados a internação em hospitais e tratamentos de emergência.

Anexo 5

“Lei Covas”, 10.241, de 1.999

[Home](#) > [Leis e Projetos](#)

LEIS E PROJETOS

Lei Estadual nº 10.241, de março de 1999 - Dispõe sobre direitos dos usuários de serviços de saúde

A Lei Estadual 10.241, de 1999, mais conhecida como "Lei Covas", dispõe sobre direitos dos usuários dos serviços de saúde - inclusive o de consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados.

Íntegra

LEI ESTADUAL Nº 10.241, DE 17 DE MARÇO DE 1999

Diário Oficial do Estado; Poder Executivo, São Paulo, SP, n.51, 18 mar. 1999. Seção 1, p.1

(Projeto de lei nº 546/97, do deputado Roberto Gouveia - PT)

Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO: Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Artigo 1º - A prestação dos serviços e ações de saúde aos usuários, de qualquer natureza ou condição, no âmbito do Estado de São Paulo, será universal e igualitária, nos termos do artigo 2º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995.

Artigo 2º - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

I - ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;

II - ser identificado e tratado pelo seu nome ou sobrenome;

III - não ser identificado ou tratado por:

a) números;

b) códigos; ou

c) de modo genérico, desrespeitoso, ou preconceituoso;

IV - ter resguardado o segredo sobre seus dados pessoais, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou à saúde pública;

V - poder identificar as pessoas responsáveis direta e indiretamente por sua assistência, através de crachás visíveis, legíveis e que contenham:

a) nome completo;

b) função;

c) cargo; e

d) nome da instituição;

VI - receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre:

a) hipóteses diagnósticas;

b) diagnósticos realizados;

c) exames solicitados;

d) ações terapêuticas;

e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;

f) duração prevista do tratamento proposto;

g) no caso de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e conseqüências indesejáveis e a duração esperada do procedimento;

h) exames e condutas a que será submetido;

i) a finalidade dos materiais coletados para exame;

j) alternativas de diagnósticos e terapêuticas existentes, no serviço de atendimento ou em outros serviços; e

Anexo 6

Resolução 1805/2006

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006

(Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169)

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.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e

CONSIDERANDO que os Conselhos de Medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da Medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

CONSIDERANDO o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

CONSIDERANDO o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que "ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante";

CONSIDERANDO que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;

CONSIDERANDO que o art. 1º da Resolução CFM nº 1.493, de 20.5.98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;

CONSIDERANDO que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006,

RESOLVE:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Brasília, 9 de novembro de 2006

EDSON DE OLIVEIRA ANDRADE
Presidente

LÍVIA BARRÓS GARÇÃO
Secretária-Geral

Anexo 7

Novo código de ética médica

Sexto Código de Ética Médica brasileiro já está em vigor

A partir de 13 de abril de 2010, entra em vigor o sexto Código de Ética Médica reconhecido no Brasil. Revisado após mais 20 anos de vigência do Código anterior, ele traz novidades como a previsão de cuidados paliativos, o reforço à autonomia do paciente e regras para reprodução assistida e a manipulação genética. Também prevê a extensão de seu alcance aos médicos em cargos de gestão, pesquisa e ensino.

Outros temas que tiveram suas diretrizes revistas, atualizadas e ampliadas se referem à publicidade médica, ao conflito de interesses, à segunda opinião, à responsabilidade médica, ao uso do placebo e à interação dos profissionais com planos de financiamento, cartões de descontos ou consórcios.

Foram dois anos de trabalhos, coordenados pela Comissão Nacional de Revisão do Código de Ética Médica, que contaram com a participação ativa de diversas entidades. O objetivo comum foi construir um atento aos avanços tecnológicos e científicos, à autonomia e ao esclarecimento do paciente, além de reconhecer claramente o processo de terminalidade da vida humana.

No seu processo de formulação, além de serem consideradas as mudanças sociais, jurídicas e científicas, os responsáveis pelo trabalho também analisaram os códigos de ética médica de outros países e consideraram elementos de jurisprudência, posicionamentos que já integram pareceres, decisões e resoluções da Justiça, das Comissões de Ética locais as resoluções éticas do CFM e CRMs editadas desde 1988.

Isso sem contar com 2.677 contribuições enviadas por médicos e entidades de todo o país. A democracia deu a tônica do esforço, balizado pela grande participação da sociedade e dos profissionais, e confirmada por meio de uma consulta online e por três conferências nacionais sobre ética médica. A principal delas foi a plenária da IV Conferência Nacional de Ética Médica, realizada em São Paulo, no dia 29 de agosto de 2009.

Neste dia, cerca de 400 delegados, entre conselheiros federais e regionais de Medicina, membros de sindicatos e sociedades de especialidades, além de representantes de várias entidades médicas, aprovaram as mudanças e colocaram fim a etapa de revisão. Ao final, produziu-se um documento amplo e atento ao exercício da Medicina brasileira no século 21. O Código de Ética Médica ora em vigor é composto por 25 princípios fundamentais do exercício da Medicina, 10 normas diceológicas, 118 normas deontológicas e quatro disposições gerais.

Alguns destaques do Código de Ética Médica

• A autonomia tem sido um dos itens de maior destaque. Já no preâmbulo o documento diz que o médico deverá aceitar as escolhas de seus pacientes, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas. O inciso XXI determina que, no processo de tomada de decisões profissionais, "o médico aceitará as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos".

• O novo Código reforça o caráter anti-ético da distanásia, entendida como o prolongamento artificial do processo de morte, com sofrimento do doente, sem perspectiva de cura ou melhora. Aparece aí o conceito de cuidado paliativo. O inciso XXII do Preâmbulo observa que "nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados".

Anexo 8

Ordem de não reanimar

Conselho prepara ordem para não reanimar doente

DE SÃO PAULO

O CFM (Conselho Federal de Medicina) prepara uma resolução autorizando os médicos a não reanimar pacientes incuráveis e em estado terminal que sofram uma parada cardiorrespiratória.

A ONR (Ordem de Não Reanimar) deve constar no prontuário do paciente e precisa do aval do doente ou da sua família. Nos EUA, a mesma orientação é chamada de DNR (Do Not Resuscitate).

A expectativa era que a resolução fosse votada nesta semana, mas não houve consenso, e o assunto deve retornar à pauta nas próximas plenárias.

"Há muitos pacientes terminais nas UTIs e nas enfermarias dos hospitais. Se sofrem uma parada cardiorrespiratória, não têm indicação de ser reanimados. Mas, como isso não está escrito no prontuário, a equipe médica ainda tem receio", diz Roberto D'Ávila, presidente do CFM.

A nova resolução é um complemento à ortotanásia-não prolongar a vida de doentes terminais, sem chances de cura. O procedimento tem respaldo na Justiça Federal. Também tramita no Congresso um projeto de lei que regulamentará a prática.

Isso já acontece em hospitais onde há equipes de cuidados paliativos.

"Escrever no prontuário o prognóstico do doente, a previsão de morte, os procedimentos que devem ou não ser feitos dá mais segurança ao médico e à família", diz Maria Goretti Maciel, médica da equipe de cuidados paliativos do Hospital Samaritano.

Mas ainda há locais onde a ordem de não reanimar é velada e conhecida por SPP ("Se parar, parou"). "Isso é pejorativo, uma crença infundada que vai mudar com a nova resolução", diz Maciel. (CC)

Anexo 9

Resolução 1973/2011

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO CFM Nº 1.973/2011

(Publicada no D.O.U. de 1º de agosto de 2011, Seção I, p. 144-147)

Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da [Resolução CFM nº 1.845/08](#), que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM).

O **CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA**, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e

CONSIDERANDO o convênio celebrado em 11 de abril de 2002 entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM), visando estabelecer critérios para o reconhecimento e denominação de especialidades e áreas de atuação na Medicina, bem como a forma de concessão e registros de títulos de especialista;

CONSIDERANDO o disposto no art. 2º da Resolução CFM nº [1.634/02](#), de 11 de abril de 2004, que prevê o reconhecimento de outras especialidades e áreas de atuação dispostas no Anexo II da referida resolução;

CONSIDERANDO a aprovação do novo relatório da Comissão Mista de Especialidades (CME), que modifica a relação de especialidades e áreas de atuação dispostas no Anexo II da Resolução nº [1.845/08](#), de 15 de julho de 2008;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 14/7/2011,

RESOLVE:

Art. 1º Aprovar a nova redação do Anexo II da [Resolução CFM nº 1.845/08](#).

Art. 2º Revogam-se todas as disposições em contrário.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília-DF, 14 de julho de 2011

ROBERTO LUIZ D'AVILA
Presidente

HENRIQUE BATISTA E SILVA
Secretário-geral

CONVÊNIO CELEBRADO ENTRE O CFM, A AMB E A CNRM ANEXO II RELATÓRIO DA COMISSÃO MISTA DE ESPECIALIDADES CFM/AMB/CNRM

A Comissão Mista de Especialidades (CME), no uso das atribuições que lhe confere o convênio celebrado em 11 de abril de 2002 entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM), visando estabelecer critérios para o reconhecimento e denominação de especialidades e áreas de atuação na Medicina, bem como a forma de concessão e registros de títulos de especialista, aprova o novo relatório que modifica o Anexo II da Resolução nº 1.785/06 – do qual fazem parte os seguintes itens: 1) Normas orientadoras e reguladoras; 2) Relação das especialidades reconhecidas; 3) Relação das áreas de atuação reconhecidas; 4) Titulações e certificações de especialidades médicas e 5) Certificados de áreas de atuação.

1) NORMAS ORIENTADORAS E REGULADORAS

- O Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) reconhecerão as mesmas especialidades e áreas de atuação;
- A CME não reconhecerá especialidade médica com tempo de formação inferior a dois anos e área de atuação com tempo de formação inferior a um ano;
- A CNRM somente autorizará programas de Residência Médica nas especialidades listadas no item 2 deste relatório;
- As áreas de atuação previstas pela CME e listadas no item 3 terão sua certificação sob responsabilidade da AMB e/ou CNRM;
- O tempo de formação de especialidade médica ou área de atuação, tanto para a CNRM como para a AMB, será o previsto neste relatório, respeitados os pré-requisitos necessários;
- Cabe à CNRM autorizar e disciplinar ano opcional com o mesmo nome dos programas de Residência Médica, para complementação da formação, mediante solicitação da instituição e com a devida justificativa e comprovação da capacidade e necessidade de sua implantação;

- g) A AMB emitirá apenas títulos e certificados que atendam às determinações da CME;
- h) Em seus editais de concurso para título de especialista ou certificado de área de atuação, a AMB deverá observar o tempo mínimo de formação na especialidade ou área de atuação constante neste relatório;
- i) A área de atuação que apresente interface com duas ou mais especialidades somente poderá ser criada após consenso entre as respectivas sociedades;
- j) A extinção de qualquer área de atuação só poderá ser efetivada pela CME, após pedido fundamentado;
- k) Os exames da AMB para certificação de áreas de atuação comuns à duas ou mais sociedades serão únicos e sob responsabilidade da AMB;
- l) Os conselhos regionais de medicina (CRMs) deverão registrar apenas títulos de especialidade e certificados de áreas de atuação reconhecidos pela CME;
- m) Os registros, junto aos CRMs, obedecerão aos seguintes critérios:
 - 1) Os documentos emitidos pela CNRM ou AMB, prévios à Resolução CFM nº 1.634/02 e anexos, deverão preservar, no registro, a denominação original;
 - 2) Os documentos emitidos após a Resolução CFM nº 1.634/02 e anexos serão registrados de acordo com a denominação vigente no ato do registro. Se sofrerem alteração de especialidade para área de atuação, serão registrados por analogia;
- n) Quando solicitada pelo médico, a AMB, por intermédio das Sociedades de Especialidade, deverá atualizar a anterior denominação dos títulos ou certificados para a nomenclatura vigente, cabendo aos CRMs promoverem idêntica alteração no registro existente;
- o) As especialidades médicas e as áreas de atuação devem receber registros independentes nos CRMs;
- p) O médico só poderá fazer divulgação e anúncio de até duas especialidades e duas áreas de atuação;
- q) É proibida aos médicos a divulgação e anúncio de especialidades ou áreas de atuação que não tenham o reconhecimento da CME;
- r) A AMB deverá preservar o direito à certificação de área de atuação para as sociedades que respondiam por especialidades transformadas em áreas de atuação: Administração em Saúde, Citopatologia, Endoscopia Digestiva, Hansenologia, Hepatologia, Nutrição Parenteral e Enteral e Neurofisiologia Clínica;
- s) Todas as demais áreas de atuação receberão certificação, na AMB, via Sociedades de Especialidade;
- t) As Sociedades de Especialidade ou de áreas de atuação reconhecidas ficam obrigadas a comprovar sua participação em centros de treinamento e formação, mediante relatório anual enviado à AMB.

ANEXO III

Do funcionamento da Comissão Mista de Especialidades:

- 1) A Comissão Mista de Especialidades só analisará propostas de criação de especialidades e áreas de atuação mediante solicitação da Sociedade de Especialidade, via AMB.
- 2) As solicitações para a criação de área de atuação deverão ser obrigatoriamente acompanhadas dos pré-requisitos necessários.
- 3) A Comissão Mista de Especialidades não analisará pedido de criação de área de atuação com programa inferior a um ano e carga horária inferior a 2.880 horas.
- 4) As propostas recusadas pela Comissão Mista de Especialidades só poderão ser reapresentadas para nova avaliação após cinco anos.
- 5) Só constarão do relatório anual da Comissão Mista de Especialidades as propostas que derem entrada até o último dia útil do mês de abril de cada ano.
- 6) A Comissão Mista de Especialidades emitirá, anualmente, um relatório aos convenentes, cujo prazo limite é o último dia útil do mês de setembro.
- 7) A Comissão Mista de Especialidades poderá, a seu critério, emitir recomendações e normativas sobre suas atividades.

Anexo 10

Cuidados Paliativos

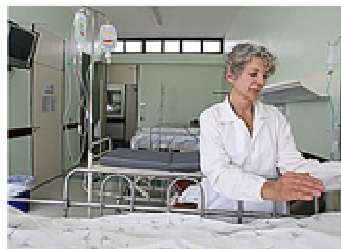
Medicinas da dor, do sono, tropical e paliativa se tornam especialidades

Conselho Federal de Medicina publica amanhã no "Diário Oficial" uma resolução em que reconhece as quatro novas áreas como especialidades; para ter o título, médicos terão de cursar um ano extra; dos 350 mil profissionais do País, 48% são especialistas;

31 de julho de 2011 | 0h 00

Marta Salomon - O Estado de S.Paulo

Na ala destinada aos doentes terminais no Hospital de Apoio de Brasília, os quartos têm nomes de pássaros e flores. Não há placas para indicar que os pacientes ali têm doenças incuráveis. Tampouco há tristeza aparente nos cuidados do que se convencionou chamar de medicina paliativa, que será reconhecida como uma nova especialidade médica.



André Dusek/AE

Alivo. Voluntária faz aplicação de real em paciente internado na unidade de assistência com cuidados paliativos do Hospital de Apoio do DF, em Brasília

"Há muito a ser feito pelos pacientes nessas condições, acompanhar o doente no final da vida é algo bastante complexo", argumenta a médica Maria Goretti Sales Maciel, primeira presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, uma das defensoras da nova área de atuação reconhecida oficialmente.

Amanhã, o Diário Oficial da União (DOU) publicará resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) com as novas áreas de atuação: medicina paliativa, medicina da dor, medicina do sono e medicina tropical. Serão como subespecialidades, abertas a médicos especialistas em outras áreas mediante um

ano extra de formação.

Acréscimo. Atualmente, o conselho reconhece um total de 53 especialidades e outras 53 áreas de atuação. "A gente entende que médico precisa ser médico antes de ser especialista, as especialidades são um acréscimo", responde o cirurgião plástico e diretor do CFM Antonio Pinheiro, integrante da comissão que analisa os pedidos de novas especialidades.

O País tem cerca de 350 mil médicos e quase metade deles (48%) é especialista em alguma coisa, diz Pinheiro. "A nossa graduação é frágil e algumas especialidades requerem três, cinco anos extras de estudos", explica o diretor do Conselho Federal de Medicina.

As novas subespecialidades serão reconhecidas ao mesmo tempo pelo conselho, pela Associação Médica Brasileira e pela Comissão Nacional de Residência Médica. Por determinação do convênio entre as três entidades, cada médico só poderá se apresentar como especialista em duas áreas de atuação. Cada uma delas exige, como pré-requisito, outro tipo de especialidade.

O reconhecimento da medicina paliativa acontece menos de um ano depois de a Justiça reconhecer a prática da ortotanásia, a suspensão do tratamento para prolongar a vida de pacientes em fase terminal de doenças incuráveis, desde que autorizada pelo próprio paciente ou seu responsável. Mas o pedido de reconhecimento da área de atuação é mais antigo, de acordo com Maria Goretti Sales Maciel. A cada ano, estima-se que 650 mil pessoas no País precisam recorrer a cuidados paliativos.

Estudo da Dor. A clientela potencial da área de atuação da medicina da dor seria muito maior, segundo cálculo do médico Nilton Barros, ex-presidente da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor: "Cerca de 60 milhões de brasileiros sofrem de dores crônicas", calcula o especialista.

A área foi ampliada e está aberta como superqualificação a especialistas em acupuntura, anestesiologia, neurocirurgia, neurologia, ortopedia e reumatologia.

Dor crônica é aquela que ultrapassa o período de três meses. "A dor é ainda pouco valorizada entre os profissionais da saúde, mas deveria ser considerada como o quinto sinal vital, ao lado do pulso, pressão, respiração e temperatura", avalia Barros.

Especialistas em medicina do sono terão como pré-requisito a especialização em neurologia, otorrinolaringologia, pneumologia e psiquiatria.

A medicina tropical, outra nova área de atuação, exigirá especialidade em infectologia. O estudo de doenças dos trópicos já teve grande destaque entre os médicos no passado, mas acabou absorvida pela infectologia.

"A intenção é proporcionar um ano extra de formação em doenças como malárias, hanseníase, febre amarela e a dengue, que precisam de um olhar especial", defende Juvêncio Duailib, chefe do Setor de Infectologia do Hospital de Heliópolis (SP) e ex-presidente da Sociedade Brasileira de Infectologia.

"Serão tropicalistas, mesmo sem terem sido baianos ou tocado violão", disse o médico, sobre a denominação para os especialistas em medicina tropical. Ele lembra que antes do movimento tropicalista, que movimentou a cultura do País no final dos anos 60, o termo "tropicalista" já era usado pelos médicos.

Anexo 11

Mulher pede em tatuagem para não ser ressuscitada

Mulher pede em tatuagem para não ser ressuscitada

comentários

0

06 de março de 2003 • 12h22 • atualizado às 13h37

NOTÍCIA

Uma viúva de 85 anos está tão determinada a não ser mantida viva por aparelhos que tatuou as palavras "Não ressuscitar" em seu peito.

AAA 

A enfermeira aposentada Frances Polack disse ter pago US\$ 40 por uma tatuagem com a inscrição e um coração com um sinal de proibido em vermelho e azul para assegurar que a equipe médica saiba que ela não deseja ser reanimada.

"Anos atrás, quando eu era uma enfermeira, via os médicos reanimando pessoas que não deviam", disse Polack à revista *Nursing Standard*. "Não quero morrer duas vezes. Ao me reanimar, eles estariam me trazendo de volta da morte apenas para eu ter de ir novamente", afirmou.

A aposentada, que vive em New Forest, no sul da Inglaterra, disse ter visitado um tatuador local com uma amiga. "Eu não sei se quero começar uma nova moda, mas espero dar início a um debate."

[mais notícias de popular »](#)



Reuters - Reuters Limited - todos os direitos reservados. [Clique aqui para limitações e restrições ao uso.](#)

Anexo 12

Dólar na Fralda

Dólar na fralda

+1 0 Tweet 0 Compartilhe Curtir Seja o primeiro de seus amigos a curtir isso.

Quando se vive desejando. Até o fim

ELIANE BRUM



ELIANE BRUM

ebum@edglobo.com.br

Repórter especial de ÉPOCA, integra a equipe da revista desde 2000. Ganhou mais de 40 prêmios nacionais e internacionais de Jornalismo. É autora de *A Vida Que Ninguém Vê* (Arquipélago Editorial, Prêmio Jabuti 2007) e *O Olho da Rua* (Globo)

Aconteceu na semana passada. Ele tem 84 anos e está morrendo de câncer. A auxiliar de enfermagem do serviço de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual, em São Paulo, entrou no quarto para trocar sua fralda. Ele não permitiu. Ela insistiu. Precisava trocar a fralda, dar banho, fazer a higiene. De onde ele tirava forças para reagir com tanta veemência?

O dele era um não profundo.

Quando ela tentou mais uma vez, quase bateu nela. Ninguém tocaria nas suas fraldas.

Foi uma confusão. Até que a verdade se revelou.

Na fralda, ele guardava os mil reais da aposentadoria. Doze andares abaixo, no saguão, uma moça de 25 anos tentava subir para uma visita especial. Há algum tempo ela o ajudava com os afazeres domésticos, por assim dizer, duas vezes por semana.

Nunca antes na história do Brasil alguém escondeu dinheiro nas partes íntimas por uma causa legal. E tão inspiradora.

Esta história real não é só curiosa. Ou divertida. É profunda. A enfermeira de cuidados paliativos trabalha com a ideia de que é possível viver intensamente até o fim. Da forma que é possível para cada um, com aquilo que é importante para cada um, no respeito à singularidade de cada um. Lã, não se morre sedado ou amarrado a tubos e fios, como acontece em tantos hospitais, em que os pacientes são alienados do fim da sua vida e nem mesmo conseguem se despedir de quem amam.

A equipe atua para deixar o doente sem dor, numa arquitetura delicada em que a medicação atenua os sintomas sem alijar a consciência. Cada decisão é tomada levando em consideração não apenas os aspectos médicos, mas a história de vida, sempre única e intransferível. Levando em consideração aquilo que é o que faz viver e tem sido tão esquecido pela prática médica tradicional: o desejo.

Não estamos vivos porque respiramos. Estamos vivos porque desejamos. E estaremos vivos enquanto desejarmos. Um pão de queijo, o calor do sol sobre o rosto, a voz de um filho, o amor de uma moça bonita.

Por isso essa história é tão excepcional. Seu simbolismo é explícito, uma literalidade. O homem que está morrendo – e que por toda vida desejou moças bonitas – deseja encerrar sua vida desejando.

Sobre uma cama de hospital, ele guarda o dinheiro na fralda. Fragilizado, ele ainda mantém o poder e a autonomia escondidos no que lhe restou de privacidade. O dinheiro que vai pagar a moça que lhe faz feliz aninhado junto à parte do corpo que lhe faz feliz.

Não havia mesmo como trocar aquela fralda, onde estava guardado o que sempre deu sentido à vida que se encerra. E que dará sentido, até o fim.

Quando chegar a minha vez de morrer, também espero estar conciliada com meu desejo – e com sua expressão mais profunda. Seja ela qual for.

Nesta terça-feira, 15 de dezembro, faço minha estreia na TV. Depois de mais de 20 anos como repórter-canetinha, como são chamados os jornalistas dos meios impressos, sempre empunhando um bloquinho e uma caneta, peguei num microfone pela primeira vez. Fazia tempo que não me dava tanto frio na barriga, o que é sempre ótimo.

Fui convidada pela equipe do Profissão Repórter, da TV Globo, a voltar à enfermaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual para contar a história – e as histórias – desse lugar extraordinário. Eu não poderia começar em melhor companhia: Caco Barcellos, um dos maiores repórteres do Brasil e uma das pessoas mais generosas que já conheci, dispensa apresentações; Thais Itaquí, uma jovem jornalista extremamente sensível e talentosa; e Mikael Fox, que além de ótimo repórter cinematográfico é um grande companheiro de trabalho. Ao contar essa história por imagens, não só ri e chorei, como às vezes ri e chorei ao mesmo tempo.

No ano passado, eu passei quase quatro meses no 12º andar do hospital, acompanhando a rotina da equipe de cuidados paliativos para uma reportagem de Época. Esta história pode ser lida nos seguintes links: [A enfermaria entre a vida e a morte](#), [A mulher que alimentava](#) e [Minha vida com Alice](#). Agora, é a primeira vez que uma equipe de TV entra na enfermaria chefiada por Maria Goretti Maciel – uma médica que, tenho certeza, todos nós gostaríamos de ter por perto –, para acompanhar os surpreendentes enredos que se desenrolam naquele corredor.

Vivemos tempos estranhos. Basta ligar a TV ou acessar a internet para assistirmos a uma sequência sem fim de mortes violentas no noticiário, muitas vezes com detalhes escabrosos, sangue e vísceras. Mas a morte por doença ou velhice, a morte que a maioria de nós terá, esta se tornou um tabu. Para muitos, deve permanecer escondida, de preferência no ambiente asséptico dos hospitais.

Não é preciso ser Freud para perceber que as pessoas que não conseguem entrar em contato com o tema da morte são aquelas menos resolvidas com a vida. Agarram-se à ilusão de que se não enxergarem, se ficar bem escondido, pode ser que não aconteça.

O temor da morte é uma realidade atávica para uma espécie que tem consciência do fim. Mas a forma como encaramos o morrer é determinada pela cultura. Desde o século XX a morte foi se tornando cada vez mais oculta no Ocidente, como se fosse possível esconder que a vida termina.

As consequências desse silêncio que grita ecoam – mal – na vida social – e na de cada um de nós. Não só nos tantos exageros com que as pessoas tentam espichar a juventude a preços que seguidamente acabam custando muito caro, às vezes a própria vida, como na impossibilidade de cuidar de quem está doente e pode morrer. Para cuidar, é preciso primeiro enxergar.

É também esse medo que faz com que vivamos sem valorizar cada segundo, desatentos aos detalhes que tecem uma existência. Quando se faz de conta que a vida dura para sempre, esquecemos de prestar atenção na delicadeza que habita cada momento, na possibilidade irrepetível contida em cada segundo. Quando deixamos de olhar para a morte, deixamos de olhar para a vida. Parece-me que é um preço alto demais. Devemos aceitar nosso medo. Mas não podemos permitir que ele nos paralise, porque isso nos mataria antes do tempo.

A proposta da enfermaria de cuidados paliativos é poder olhar para o encerramento da vida como parte da própria vida. Natural e não necessariamente doloroso. Os enredos que se desenrolam naquele corredor comprido do 12º andar mostram que o fim também contém possibilidades se for vivido com verdade. Muito vale o perdão, as palavras finalmente pronunciadas, a reconciliação com os erros e acertos que existem em toda vida, um abraço apertado. Ou mesmo aquele prazer inesperado numa xícara de café.

A imprensa tem sido ágil ao mostrar a morte violenta. Às vezes com bastante propriedade, porque é preciso denunciar as muitas guerras não declaradas que vitimam especialmente os brasileiros mais pobres. Mas a imprensa tem se omitido ao tratar da morte mais prosaica, a morte da maioria, que não vai ter sua vida encerrada por tiro ou acidente.

Ao propor um programa sobre a morte em uma TV aberta, o diretor do Profissão Repórter, Marcel Souto Maior, foi corajoso. E eu me sinto honrada por participar deste momento. Quem assistir vai ter a oportunidade de aprender alguma coisa. E, melhor que isso, refletir para viver melhor.

Não existe bom jornalismo sem ousadia. Embora seja sustentada por anunciantes, a imprensa só sobrevive e conquista credibilidade se for além das imposições de audiência, no caso da TV e da internet, do número de leitores, no caso dos jornais e revistas. Do contrário, deixa-se reduzir a pão e circo.

Contar a história cotidiana da nossa época significa ter a coragem de tocar nos temas difíceis – aqueles que são difíceis exatamente por serem os mais importantes. Para um jornalista, ser corajoso não é uma escolha, mas uma responsabilidade. Com o público, com os leitores.

O ocultamento da morte, em nosso tempo, é um tema que repercute em todas as esferas não só da vida privada, mas também da pública, da política ao meio ambiente. Parece-me, por exemplo, que se conseguíssemos olhar com mais naturalidade para nossa morte, não teríamos consumido o planeta com a voracidade de quem precisa acreditar que a vida – a nossa e a da Terra – dura para sempre.

Também nós, jornalistas, não estamos vivos enquanto respiramos. Mas enquanto ousamos. Deixar de ousar, acomodar-se aos temas mais fáceis e palatáveis ao público, é a morte simbólica de um repórter, de uma publicação, de um programa de TV.

Para nós, fazer um programa sobre a morte foi um ato de vida. Em todos os sentidos.

Ninguém precisa se lembrar de respirar ao acordar. Mas é preciso lembrar, a cada manhã, de desejar. Este é o ato que nos humaniza. E que nos manterá vivos, até o fim.

(Elaine Brum escreve às segundas-feiras.)

Anexo 13

Mulher tatua não ressuscitar

Mulher tatua no peito aviso para que não a ressuscitem

Atualizado em 7 de setembro, 2011 - 10:15 (Brasília) 13:15 GMT



Uma aposentada britânica de 81 anos tatuou no peito a mensagem "Do Not Resuscitate" (Não Ressuscite) para garantir que ninguém preste socorro caso ela adoça e precise de ajuda para recuperar as funções vitais.

Para garantir que sua mensagem será lida, Jay Tomkins também tatuou nas costas as iniciais "P.T.O." (para Please Turn Over, ou Por Favor Vire) acompanhadas de uma seta.

A ex-secretária afirmou que não consegue se imaginar "fazendo a cama e lavando roupa por mais 20 anos".

Ela se diz satisfeita com sua vida, mas afirma que também estaria "igualmente feliz" se simplesmente não acordasse de manhã.

'Sem desculpas'

Tomkins diz não sofrer de nenhuma doença séria além de diabetes, mas afirma que a tatuagem significa que não vai haver "desculpas" para erros.

"A tatuagem é imediata... não há desculpas para não saber o que eu pensava", observa.

Para ela, sua decisão de não ser ressuscitada poderá "economizar dinheiro" do sistema público de saúde.

"Se me encontrarem caída no chão e eu não puder dizer nada, quero que aceitem isso", diz Tomkins. "Tenho 81 anos e não preciso viver mais. O que eu faria com o terrível pensamento de chegar até os 100 anos? Eu odeio isso", comenta.

Ela conta que sua sogra viveu até os 106 anos, mas que "nos últimos seis anos de sua vida ela estaria muito melhor morta". "Ela estava péssima", diz.

Sem vigor

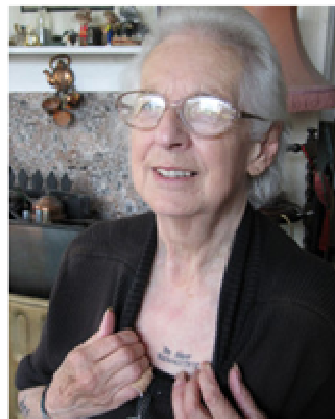
A aposentada afirma que, aos 81 anos, não tem mais vigor para aproveitar seus passatempos preferidos, como tocar piano e cuidar do jardim.

"Tive 80 anos bons e interessantes, com casamento, filhos, netos e muitos amigos. Fico bem feliz ao acordar de manhã, mas se não acordasse estaria tão feliz quanto", afirma.

Segundo Tomkins, seus dois filhos e seis netos sabem de sua decisão, mas não a questionam.

Apesar da clareza do desejo expresso por ela, porém, a tatuagem pode não ser uma garantia de que ele será respeitado.

Segundo Anna Smajdor, professora de ética médica da Universidade de East Anglia, no leste da Grã-Bretanha, a tatuagem pode passar "uma mensagem muito clara", mas sozinha não garante que o desejo será cumprido, porque "não tem validade legal".



Para Tomkins, tatuagem significa que não vai haver "desculpas" para erros

Notícias relacionadas

[Bombeiro salva cachorro com respiração boca-a-boca](#)

[Britânico usa chave de fenda para salvar garoto de dois anos engasgado](#)

[Americano é preso por fazer boca a boca em gambá morto](#)

Tópicos relacionados

[Geral](#), [Saúde](#), [Grã-Bretanha](#)



Para professora de ética médica, a tatuagem de Tomkins "não tem valor legal"