A caminho da morte com dignidade no século XXI

Maria Julia Kovács

Resumo

Este artigo objetiva traçar reflexões sobre a morte com dignidade no século XXI. Para tanto, cinco itens são considerados: 1. Retratos da morte no século XXI: morte interdita, morte escancarada e algumas formas de morte indignas presentes na atualidade; 2. Necessidades do paciente no final da vida e como o conceito de paciente terminal torna genéricas as formas de cuidado; 3. Definições, esclarecimentos e questões bioéticas envolvendo eutanásia, distanásia e ortotanásia; 4. Testamento vital e diretivas antecipadas de vontade são os documentos apresentados como possibilidade de resgate da autonomia dos pacientes e instrumentos que facilitam a decisão de familiares sobre tratamentos, na incapacidade do paciente; 5. Reflexões sobre os caminhos da morte no século XXI, enfatizando a importância do desenvolvimento de programas de cuidados paliativos no Brasil.

Palavras-chave: Morte. Dignidade. Cuidados paliativos. Bioética.

Resumen

A camino de la muerte con dignidad en el siglo XXI

En este artículo se pretende esbozar algunas reflexiones acerca de la muerte con dignidad en el siglo XXI. Cinco ítems se consideran: 1. Los retratos de la muerte en el siglo XXI: la interdicción de la muerte y la exposición exagerada y algunas formas de la muerte indigna hoy presente; 2. Necesidades del paciente al final de la vida y como el concepto de paciente terminal componen formas genéricas de atención; 3. Aclaraciones y cuestiones bioéticas que implican la eutanasia, distanasia y ortotanasia; 4. Testigos de voluntad y Directrices Anticipadas de Voluntad se presentan como la posibilidad de redención de la autonomía y de los instrumentos que facilitan la decisión de la familia acerca de los tratamientos, frente a la incapacidad del paciente; 5. Reflexiones sobre los caminos de la muerte con dignidad en el siglo XXI con énfasis en el desarrollo de programas de cuidados paliativos en Brasil.

Palabras-clave: Muerte. Dignidad. Cuidados paliativos. Bioética.

Abstract

Towards death with dignity in the XXI Century

This article aims to outline some questions about death with dignity in the XXI century. To do so, five items are considered: 1. Death portraits in the XXI century: Interdiction death, over exposure death and some examples of undignified deaths nowadays; 2. Patients' needs at the end of life, and how the concept of terminal patient promotes generic care; 3. Definitions, clarifications and bioethical issues involving euthanasia, dysthanasia and orthothanasia; 4. Living wills and Anticipatory Guidelines of Will are presented as a possibility of rescuing patients autonomy and a tool which facilitates families decisions about treatment when patients are not able to; 5. Reflections about ways to promote death with dignity in the XXI century, emphasizing the development of palliative care programs in Brazil.

Key words: Death. Dignity. Palliative care. Bioethics.

Livre-docente mjkoarag@usp.br – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade – Instituto de Psicologia/USP. Av. Mello Moraes, 1.721, Cidade Universitária CEP 05508-900. São Paulo/SP, Brasil.

Declara não haver conflito de interesse.

Retratos da morte no século XXI: morte interdita, morte escancarada, morte reumanizada

Tenho muito medo de morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo: solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre minha morte, medo que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza ¹.

A interdição da morte está relacionada ao avanço da tecnologia médica, fascinando pacientes, familiares e profissionais de saúde. Há o deslocamento do lugar da morte: das casas para os hospitais. Atualmente, o erro médico vincula-se à perda de limites, ao prolongar o processo de morrer com sofrimento. A morte se tornou distante, asséptica, silenciosa e solitária. Se a morte é vista como fracasso ou indignidade, o profissional se vê perdendo batalhas e derrotado. O paciente que sobrevive é guerreiro, mas quando piora é visto como perdedor.

A morte pode se tornar evento solitário, sem espaço para a expressão do sofrimento e para rituais. A caricatura que a representa é o paciente que não consegue morrer, com tubos em orifícios do corpo, tendo por companhia ponteiros e ruídos de máquinas, expropriado de sua morte. O silêncio impera, tornando penosa a atividade dos profissionais com pacientes gravemente enfermos. O prolongamento da vida e da doença amplia o convívio entre pacientes, familiares e equipe de cuidados, com estresse e risco de colapso.

Não conseguir evitar, adiar a morte ou aliviar sofrimento pode trazer ao profissional a vivência de seus limites, impotência e finitude ². Médicos devem tomar decisões sobre tratamentos e, com frequência, sentem-se sozinhos e com dificuldade para abordar familiares que indagam sobre a evolução do paciente. São frequentes os sentimentos de fracasso e frustração, ao verem a morte como adversária ³.

Com o avanço da tecnologia médica, profissionais se preocupam com a manutenção da vida, tendo que cuidar de ponteiros e luzes que monitoram as funções vitais dos pacientes. Conversar, ouvir sentimentos e emoções não são prioridades ante a batalha contra a morte ⁴. Profissionais são bombardeados com inovações tecnológicas que dificultam decisões a serem tomadas sobre tratamentos. Médicos e enfermeiros, sobrecarregados, realizam pro-

cedimentos com os quais nem sempre concordam. Embora as mortes ocorram nos hospitais, é também aí que se percebe sua interdição ⁵.

O desenvolvimento técnico na área da saúde cria ambiente desumano, deixando a dignidade em segundo plano. Houve desapropriação da morte na era moderna, afastando pessoas do seu processo de morrer, numa flagrante perda de autonomia e consciência ⁶. Prolongar a vida, não considerando os limites de tratamentos, pode levar ao temor e ao sofrimento, suportado na unidade de terapia intensiva (UTI) na companhia de máquinas e sem a presença da família e amigos ⁷.

Há alterações significativas nas razões de morte, principalmente no que concerne à duração do processo, devido à predominância de doenças crônicas, cardiopatias, câncer, enfermidades neurológicas e aids. O medo é a não atenção a certos sintomas como a dor e a inclusão de procedimentos invasivos, que prolongam a morte — o que pode ser motivo para debates sobre eutanásia e suicídio assistido 5.

Nos Estados Unidos da América (EUA), cuidados médicos no final da vida são caros: 25% dos custos envolvem pacientes com doença avançada. Os tratamentos são sofisticados e de difícil interrupção. As UTI estão ocupadas por idosos com mais de 80 anos padecendo de doenças crônicas irreversíveis por longo tempo, sob tratamentos invasivos e onerosos. Familiares pedem a manutenção desses tratamentos por falta de esclarecimento, promovendo má qualidade de morte ⁸. No Brasil, observam-se situações parecidas, com altos custos hospitalares para idosos com doenças crônicas e degenerativas ⁹.

Embora não seja tema específico deste artigo, a morte escancarada invade a vida das pessoas com violência, de forma inesperada, dificultando a elaboração do luto. Cria situações de vulnerabilidade sem proteção ou cuidado. Ocorre a banalização da morte na TV, inundando domicílios com imagens de mortes, quer nos noticiários, novelas ou filmes ⁴. É o retrato da morte indigna no século XXI. Entre mortes escancaradas indignas incluímos: assassinato, suicídio e acidentes. São mortes coletivas, anônimas e com corpos mutilados, dificultando o processo de despedida.

A morte humanizada é abordada por Kübler-Ross e Saunders, que escreveram sobre cuidados aos pacientes e familiares na aproximação da morte, acolhendo o sofrimento. O paciente volta a ser centro da ação, resgatando seu processo de morrer ^{10,11}. O desenvolvimento da tanatologia, como área de estudos proposta por Kübler-Ross, aborda a morte como significante da existência, por isso tratada com

respeito, humildade, sem banimento ou banalização. A morte é conselheira e o profissional, seu aprendiz.

Esta autora também ficou muito conhecida pela descrição dos cinco estágios pelos quais passa o paciente quando recebe o diagnóstico de doença de prognóstico reservado: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses não são modelo de enfrentamento, mas podem ajudar o profissional a sintonizar com a experiência vivida pelo paciente ¹¹.

Saunders – que se formou em enfermagem, medicina e serviço social e em 1967 fundou o St. Christopher's Hospice, referência na área de cuidados paliativos ⁴ – propõe o estudo científico envolvendo alívio e controle de sintomas, presentes em programas de cuidados paliativos, nos quais a preocupação não é a cura, mas sim o paciente e suas necessidades, sendo oferecido tratamento multidisciplinar.

Pacientes com doença avançada e suas necessidades

O envelhecimento populacional cresce exponencialmente e, atualmente, o número de idosos excede o de crianças. Em 2030, uma em cada oito pessoas terá mais de 65 anos e em 2050 5% das pessoas terão mais de 85 anos ¹². A longevidade aumenta a incidência de doenças complexas, de alto custo. Enfermidades que tinham desfecho agudo tornaram-se crônicas. Cresce o número de pessoas com 90-100 anos. Cuidados especializados são oferecidos a pacientes com câncer nas suas várias modalidades, também em programas de cuidados paliativos.

O Brasil segue a tendência mundial. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), pertinentes a 2010, mostram significativo aumento da população com idade superior a 65 anos, que passou de 4,1% em 1991 para 7,4% em 2010. Em 2020, prevê-se que o Brasil estará mundialmente em sexto lugar, considerando-se a população de idosos ⁹.

Pacientes gravemente enfermos são estigmatizados, nomeados como terminais, associados ao "nada mais há a fazer". Há expectativa de sofrimento e dor na hora da morte, conjugados a doenças como câncer, o que é verdade em parte. Pacientes podem ficar isolados. Há temor de contágio pelo sofrimento e sentimento de impotência e eles podem se ressentir do distanciamento da família, do trabalho; vivem perdas financeiras, da autonomia, do corpo saudável. Têm medo da dependência, dor, degeneração e incerteza; vivem processos de luto da perda de si e das pessoas próximas.

Os pacientes graves passam pelos estágios de consciência e percepção da morte; ajustamento social e preparação pessoal; informação às pessoas sobre a situação da doença; delegação de responsabilidades a familiares, amigos, profissionais e despedidas ¹³. A dependência frente às atividades cotidianas assusta mais do que a morte. A demência é difícil de ser cuidada, impede a compreensão da doença e tratamentos, requerendo explicações simplificadas.

O processo de adoecimento envolve problemas somáticos, isolamento, sensação de abandono, falta de sentido, dependência para atividades cotidianas. São situações de angústia para pacientes e familiares. Os idosos se sentem "desinvestidos" pelas pessoas próximas, consideram que já viveram e que cuidados destinam-se aos jovens, que têm a existência pela frente.

O cuidado especializado para idosos enfermos com doenças mentais também tem altos custos no Brasil ⁹. No limite, pode-se falar em "eutanásia econômica": é bem cuidado quem tem possibilidades financeiras. Poucos hospitais estão aparelhados para cuidar de pacientes com doenças crônicas. Para idosos, a hospitalização envolve separação de ambientes familiares, local estranho, que não respeita hábitos antigos. As UTI recebem idosos com prognóstico reservado, oferecendo tratamentos que, muitas vezes, não proporcionam qualidade de vida ⁵.

Pacientes em fase agônica necessitam principalmente de conforto, e não de tratamentos invasivos. Os sinais da agonia são, entre outros múltiplos sintomas, confusão, agitação, extremidades frias, ruído respiratório, visão borrada e desfocada, diminuição de diurese, alucinações, debilidade intensa. Quando esses sinais estão presentes é fundamental manter a medicação, principalmente para o conforto e alívio de sintomas, e suspender tratamentos com efeitos colaterais, que aumentam o sofrimento. É preciso garantir essas medidas no domicílio e acesso aberto para ligação 24 horas em programas de cuidados paliativos ou hospitalares 14.

Eutanásia, distanásia, ortotanásia, suicídio assistido – questões bioéticas

A tecnologia médica está presente nos diagnósticos e tratamentos, permitindo progressos significativos na cura de doenças e na extensão da vida. Entretanto, é preciso se considerar possíveis prejuízos do prolongamento da vida de pessoas enfermas. Nesse contexto, a bioética combina o caminho do conhecimento técnico-científico das ciências da saúde e o conhecimento filosófico ¹⁵. Há diálogos possíveis entre clínica e ética com reflexão e deliberação, ouvindo-se vários pontos de vista.

Hellegers, do Centro Joseph e Rose Kennedy for the Human Reproduction and Bioethics, em Washington, criou grupos de discussão com médicos, filósofos e teólogos de vários credos para debater problemas advindos do progresso da medicina. A bioética clínica tem como objetivo discussões éticas aplicadas aos cuidados a pessoas doentes, refletindo sobre dilemas que envolvem diagnóstico e tratamento. Busca-se respeito à dignidade do ser humano e seus valores pessoais 16, expressos no exercício da autonomia.

Schramm considera que a primeira formulação sistemática sobre autonomia foi postulada por Kant. O conceito existencialista de liberdade compreendido por Sartre conduz à responsabilidade, responder à situação sem subterfúgios. Foucault denuncia a submissão de pessoas em instituições repressoras e aponta a importância do respeito à subjetividade e à autonomia. Deve-se considerar a complexidade dessa ideia, dada a diversidade dos seres humanos e das culturas no exercício da liberdade e responsabilidade ¹⁷.

Doenças podem ser ameaças à autonomia do paciente, facilitando o exercício do paternalismo e a superproteção por familiares e profissionais de saúde. Parte importante dos cuidados no final da vida é facilitar o exercício da autonomia e decisões de pessoas enfermas, que trazem consigo sua biografia. O que se observa é que, com o avanço da idade e o agravamento da doença, decisões sobre vida e morte não são mais permitidas aos pacientes ⁴.

A bioética de reflexão autônoma busca enfatizar a autonomia e pluralidade de crenças e sentimentos em profundo respeito ao ser humano. Reconhecendo a presença do conflito, busca debatê-lo com razão e emoção, numa configuração multidisciplinar ¹⁸. Sem separar emoção, solidariedade, empatia e compaixão frente a sentimentos dolorosos, considera que agir em sociedade deve envolver características pessoais, liberdade e possibilidade de escolha, demonstrando que a pluralidade de ideias é a riqueza do pensar bioético.

Dentre as principais metas da clínica destacam-se a busca de dignidade, o respeito aos valores da pessoa e a diminuição do sofrimento. O sofrimento só é intolerável quando não é cuidado, levando a processos autodestrutivos ¹⁹. Atualmente, observamos discussão sobre a humanização do atendimento. Trata-se, no mínimo, de paradoxo semântico. Como buscar humanização quando se fala do cuidado a seres humanos? Por que a medicina e demais áreas da saúde perderam a qualidade para tratar do que é humano?

O que fundamenta essa discussão é a necessidade de recolocar a pessoa no centro do processo, favorecendo a dignidade e autonomia de suas escolhas, o sentido de pertencimento – providências que se tornam ainda mais urgentes quando se trata de pessoas vulneráveis. A humanização envolve solidariedade, compaixão, aproximação e respeito.

Questões sobre o final da vida – reflexões e debates

Eutanásia

Eutanásia era, no sentido original, a boa morte. Pergunta-se, então, por que atualmente a eutanásia é conotada como apressamento da morte e virou crime? Por que a boa morte buscada como bálsamo, alívio, descanso ou repouso se tornou assassinato? A eutanásia está legalizada em três países europeus: Holanda, Bélgica e Luxemburgo. Mesmo com o devido amparo legal é sempre situação de conflito para o paciente, familiares que o acompanham e profissionais que a executam.

Pessoas com doenças degenerativas ou múltiplos sintomas podem expressar o desejo de morrer. É preciso diferenciar claramente se estamos diante de pedido de eutanásia, ortotanásia ou não distanásia.

Pedidos para morrer podem ter os mais variados motivos, entre os quais a consideração de que se chegou ao final da existência. Pode ser também a denúncia de que há sofrimento intolerável ou que se busca poupar os familiares. Ao pedir para morrer a pessoa espera ser escutada em seus motivos e o empenho do profissional para cuidar do que é necessário. O que não significa matá-la ²⁰.

A sedação utilizada em programas de cuidados paliativos é procedimento proposto quando os sintomas não são aliviados por outros tratamentos. Tem indicação em casos específicos e só pode ser utilizada mediante autorização do paciente e seus familiares ²¹.

A morte roubada, por sedação não autorizada ou sem pedido explícito do paciente, pode acontecer porque seu sofrimento agride quem dele cuida. Esse procedimento interrompe o contato, despedidas e o compartilhamento de sentimentos, que a proximidade da morte demanda. Os hospitais são os locais onde mais se pratica a morte roubada ²².

Então, por que observamos atualmente tantos debates sobre eutanásia nos meios de comunicação

de massa? Podem ser demandas de alívio de uma vida com muito sofrimento e sem sentido, como ocorreu com Ramon Sampedro, cujo livro Cartas ao inferno inspirou o filme Mar Adentro? ²³

Estariam relacionados ao prolongamento da vida, sem preocupação com sua qualidade? ²⁴ Haveria menos pedidos de eutanásia se os doentes não se sentissem solitários e com dor, sendo acolhidos nas suas necessidades ²². Profissionais de saúde podem ter dificuldades em aliviar a dor e outros sintomas incapacitantes, afastando-se do momento da morte, sentindo que não se está fazendo o melhor.

Talvez por isso os tratamentos que prolongam a vida são propostos, numa tentativa de aliviar a sensação de impotência frente à morte ²⁵. Paradoxalmente, tentar preservar a vida a todo custo pode provocar um dos maiores temores do ser humano na atualidade: ter a vida mantida com sofrimento na solidão de uma UTI, na companhia de tubos e máquinas – o retrato da distanásia, morte disfuncional com dor e sofrimento ¹⁹.

Processos distanásicos são realizados com pacientes gravemente enfermos para evitar o que erroneamente se define como eutanásia, entendida como o apressamento da morte. Ao se esticar o processo de morrer se promove a distanásia. Mas evitar a distanásia não é eutanásia. Combater a morte com tratamentos fúteis provoca algumas das mortes indignas de nosso tempo, prolongadas, com sofrimento, e solitárias ⁷.

Por vezes, pacientes que não deveriam estar em UTI, lugar destinado a enfermos em estado crítico, demandam tratamentos intensivos, o que pode não ser o caso de pacientes com doença avançada, sem possibilidade de recuperação. Muitos familiares acreditam que a UTI é o melhor lugar para seu paciente, mesmo nessa condição. Deve ser esclarecido que esta unidade pode não ser a melhor opção nesses casos e que o paciente poderia ser melhor atendido em programas de cuidados paliativos.

Ortotanásia

Opondo-se à distanásia, ortotanásia não é eutanásia, embora por vezes possa ser erroneamente entendida como apressamento da morte. A diferença entre elas, entretanto, é significativa: se o principal objetivo da eutanásia é levar à morte para abreviar a dor e o da distanásia é impedir a morte a qualquer custo, a ortotanásia busca a morte com dignidade no momento correto, com controle da dor e sintomas físicos, psíquicos, bem como questões relativas às dimensões sociais e espirituais. Por

seu caráter multidisciplinar busca oferecer apoio à família na elaboração do luto antecipatório e no pós-óbito. A ortotanásia é, portanto, atitude de profundo respeito à dignidade do paciente.

É fundamental o esclarecimento de termos e atitudes eticamente corretas como a ortotanásia e incorretas como a distanásia. Além da confusão entre ortotanásia e eutanásia, há debates se esta última deve ou não ser legalizada. Aqueles que a condenam temem que seja utilizada sem parâmetros, provocando a morte fútil da mesma maneira que se aceitam procedimentos fúteis para manter a existência a qualquer custo. Nesse quadro o que falta é discussão aprofundada sobre procedimentos distanásicos, que ocorrem a título de preservar a vida, causando morte disfuncional, com sofrimento e indignidade ²⁰.

A UTI, quando não indicada para pacientes com doença avançada, sem possibilidade de melhora, pode tornar a morte um processo indigno e solitário; pode se transformar em crueldade ao privar o sujeito de sua própria morte. Estatísticas nos EUA mostram que 63% dos médicos superestimam o tempo de vida de pacientes e 40% sugerem tratamentos que não recomendariam para si ⁸. Adicionalmente, o prolongamento artificial da vida leva à hipermedicalização da morte ²⁶.

A sedação paliativa é opção de tratamento quando outros procedimentos não são eficazes, ou causam tantos efeitos colaterais que não devem ser utilizados. Seu objetivo deve ser informado e esclarecido ao paciente e família: diminuir a consciência do paciente e, assim, trazer alívio a sintomas refratários. A maioria das sedações ocorre em hospitais e aproximadamente 52% dos pacientes agônicos a necessitam. O tempo de sobrevivência de pacientes agônicos que se submetem à sedação não é menor quando comparados a pacientes que continuam com o tratamento que vinham recebendo ²⁷.

É também fundamental observar a diferença entre eutanásia, suicídio assistido e sedação paliativa. A filosofia de Edmund Pellegrino, citado por Rocha ²⁸, indica que a eutanásia e o suicídio assistido nunca são considerados como beneficência, mesmo quando há pedido de morte pelo paciente, relacionado com sofrimento não cuidado. Há invariantes morais relacionadas à sacralidade da vida que nunca poderão ser negociadas. Defende a confiança estabelecida na relação médico-paciente em programas de cuidados paliativos. Os cuidados podem ser excessivos ou insuficientes e, por isso, devem sempre ser remodelados em favor da vida. Se pedidos para morrer se relacionam com depressão, esta deve ser tratada cuidadosamente.

A sedação também tem o caráter de beneficência e a eutanásia, de maleficência, esta última porque a morte é vista como proposta de alívio de sofrimento. A sedação leva à sonolência, diminuição de consciência e do sofrimento. Encerra-se a vida de consciência e não a vida biológica e o objetivo maior é sempre o bem-estar do paciente, o alívio do sofrimento, evitando a sensação de que não se fez o melhor ²⁷.

A sedação não deve ser vista como situação genérica, seu caráter é de excepcionalidade. Impedir a obstinação terapêutica, assegurar conforto e minimizar o sofrimento, mesmo sem eliminá-lo completamente, é tarefa fundamental dos cuidados no final da vida.

Testamento vital, diretivas antecipadas de vontade: documentos para ortotanásia

O chamado testamento vital teve sua origem nos EUA em 1969, estabelecido como documento de direito de recusa de tratamento médico com o objetivo de prolongar a vida nos casos de diagnóstico de terminalidade ou estágio vegetativo persistente ²⁹. Trata-se de declaração escrita, que deve ser entregue ao médico, familiares ou representantes legais. Relaciona-se à recusa de tratamentos percebidos como obstinação terapêutica.

Os casos de Karen Ann Quinley, Nancy Cruzan e Eluana Englaro despertaram a discussão sobre até quando prolongar a vida, envolvendo várias batalhas judiciais. Nos EUA, o Patient Self Determination Act foi votado em 1990, propondo a determinação do paciente para recusa ou aceite de tratamentos, a partir do registro – por escrito – de sua vontade.

No Brasil, optou-se pelas diretivas antecipadas de vontade (DAV), que embora ainda não sejam lei têm o respaldo da Resolução 1.995/12 do Conselho Federal de Medicina (CFM), reconhecendo o direito de o paciente manifestar sua vontade sobre tratamentos médicos e designar representante para tal fim, e o dever do médico em cumpri-la. Neste documento consta previsão para que se detalhe, por escrito, os desejos e valores que devem fundamentar as decisões médicas sobre os tratamentos do paciente ²⁹.

No Brasil, o Código de Ética Médica de 1988 registra que o médico não deve jamais abandonar seus pacientes. A eutanásia, em qualquer caso, é proibida. Em 2006, o CFM lançou a Resolução CFM 1.805, que permite 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. 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 ³⁰.

Em 2009 há ratificação implícita da ortotanásia como morte digna, sem dor e sofrimento (...) 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 ³¹. O Código de Ética Médica de 2010 veta a eutanásia como perspectiva para a morte com dignidade ³². Propõe a ortotanásia em situações clínicas irreversíveis vinculadas à qualidade dos cuidados paliativos oferecidos, apresentando itens sobre terminalidade da vida e cuidados paliativos, ressaltando a importância da relação médico-paciente.

O Código também se manifesta contra a distanásia: 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. (Art. 41, Parágrafo único)

As DAV consideram que o paciente deverá participar ativamente na interrupção de tratamentos aos quais não deseja ser submetido. O que ainda suscita discussão é se o paciente tem competência para tomar essas decisões. Em São Paulo, a lei estadual 10.241, de 17 de março de 1999, mais conhecida como "Lei Covas", regulamenta o direito de o usuário recusar tratamentos dolorosos e que só oferecem prolongamento precário e penoso da vida ³³. Não se trata de suicídio, omissão de socorro ou eutanásia, mas sim de respeito à autonomia e possibilidade de escolha do paciente. Contudo, esta lei ainda não é de conhecimento da população em geral e deveria ser divulgada em várias instâncias.

Em 31 de agosto de 2012 foi publicada no Diário Oficial da União a Resolução CFM 1.995 ³², definindo as DAV sobre cuidados e tratamentos que o paciente quer ou não receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade. É a possibilidade de registrar antecipadamente seu desejo por escrito, entregando este documento a seu médico de confiança ou designando um representante de suas relações, familiar ou não.

As DAV são realizadas quando a pessoa está consciente e conversa ou delega à família ou pessoa de confiança sua decisão. As diretivas são antecipa-

das, pois há dúvidas se pacientes com doença avançada têm possibilidade de decidir sobre suas vidas. Daí a importância de que esse tema seja ventilado entre pacientes, familiares e equipe de cuidados. O objetivo precípuo é enfatizar a autonomia do paciente, o respeito a valores e escolhas da pessoa. O documento também respalda a conduta médica em situação de conflito, protegendo profissionais da acusação de omissão de socorro ou eutanásia, devendo-se registrar no prontuário o procedimento realizado segundo os ditames éticos da profissão.

Decisões no final da vida são complexas, muitas vezes tomadas quando a capacidade de raciocínio do paciente está prejudicada ou impossibilitada. Na aproximação da morte podem ocorrer dois caminhos: medidas para prolongar a vida — combatendo futilmente a morte — ou medidas que permitam o processo de morrer com o mínimo de sofrimento ³⁴.

Os desejos do paciente podem, num primeiro momento, envolver cura ou sobrevivência. Com o agravamento da doença, este pode buscar a manutenção da funcionalidade, qualidade de vida e independência. O conforto torna-se prioridade. Na proximidade da morte ocorre o agravamento de sintomas, déficits cognitivos, doenças metabólicas — aprofundando a situação de vulnerabilidade. No entanto, a negação familiar da morte não altera essa situação ³.

Por isso, o testamento vital e as diretivas antecipadas de vontade buscam incrementar a comunicação entre médicos, pacientes e familiares. Essas medidas são propostas para evitar que familiares decidam contrariamente à vontade do paciente, haja vista que podem não estar preparados para tomar decisões sobre o tratamento ou sua interrupção.

A caminho da morte com dignidade no século XXI

Cada época tem parâmetros do que é a boa morte. Na Idade Média, mortes ocorriam com trajetórias diferentes das atuais. À época, os grandes valores eram o planejamento do morrer, com a proximidade da família, compartilhando testamentos, promovendo a continuidade dos desejos e a distribuição dos bens — e a morte repentina e isolada era temida ¹⁰. Hoje, em virtude do prolongamento e isolamento a que são submetidos muitos pacientes, o desejo por uma morte rápida e sem sofrimento, de preferência em ambiente familiar, ressurge com intensidade. Dignidade é morrer com afirmação de valores e crenças essenciais na vida da pessoa ⁴.

Ao se buscar a aproximação ou intimidade com a morte devem ser consideradas as diferenças entre trajetórias de doenças. Neoplasias têm certa previsibilidade quando ocorre seu agravamento. Doenças crônicas podem se complicar, levando a óbito, inesperadamente. Quando ocorre déficit cognitivo com demência ou confusão mental, decisões sobre o final da vida tornam-se difíceis ²⁷.

A preocupação se transfere da morte para o processo de morrer, que apesar do avanço tecnológico, ou por causa dele, pode ocorrer com sofrimento. Privar o ser de sua humanidade em favor da técnica não é o melhor caminho para dignificar a existência humana 4,35.

A morte é parte fundamental da existência, podendo ser planejada e autodeterminada – ponto polêmico que ainda demanda discussão. Pessoas têm desejos e expectativas diferentes: alguns preferem a proximidade de familiares e amigos; outros necessitam estar sós, dormindo ou despertos, alimentando-se ou não. Defendemos a necessidade de se falar sobre a própria morte, informar pessoas próximas sobre desejos, levando a um planejamento final da existência ⁴.

Os princípios dos programas de cuidados paliativos, publicados pela Organização Mundial da Saúde em 1986 e reafirmados em 2002, são: a) promover o alívio da dor e outros sintomas incapacitantes; b) reafirmar a vida e ver a morte como processo normal; c) não apressar ou postergar a morte; d) integrar aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados; e) oferecer suporte ao paciente para que possa viver tão ativamente quanto possível até a morte; f) oferecer suporte aos familiares durante toda a trajetória da doença. Devem ser iniciados precocemente, em conjunto com outros procedimentos, promovendo melhor compreensão e manejo dos sintomas ³⁶.

Em julho de 2010, acerca da qualidade de morte, a revista The Economist publicou artigo cujo título traduzimos como Qualidade de morte. Escalonando os cuidados no fim da vida ao redor do mundo ¹². O artigo apresenta estudo realizado em 40 países, incluindo o Brasil. Foram considerados tópicos relacionados com cuidados ao final da vida e a inserção de programas de cuidados paliativos para pessoas gravemente enfermas. Pioneiro e referência nesta área, o Reino Unido encabeça a lista por ter médicos que comunicam de forma honesta o prognóstico, realizam analgesia eficaz e priorizam cuidados paliativos no final da vida. O Brasil está na 38. posição, o que disparou discussões sobre o tema em nosso meio.

Os itens considerados no estudo foram: 1) relevância dos programas de cuidados paliativos para a qualidade de morte; 2) capacitação de profissionais de saúde para o alívio e controle de sintomas e para superar o tabu em torno da morte, possibilitando não priorizar tratamentos curativos inócuos e o prolongamento da vida a todo custo. O estudo demonstra ser fundamental a busca de nova visão dos cuidados paliativos como tratamentos ativos e não como desistência ou procedimentos de segunda linha ¹².

Debates públicos sobre a eutanásia e o suicídio assistido, sendo que neste último o paciente realiza o ato final, aumentam a consciência sobre mortes e, indiretamente, abrem discussão sobre os cuidados paliativos. A disponibilidade de opiáceos é fundamental para lidar com a dor, o que sem dúvida influi sobre a qualidade no momento da morte. É preciso mudar a mentalidade sobre os cuidados paliativos, associados à morte e desistência e não à qualidade de vida. Mesmo entre profissionais há aqueles que ainda relacionam, de maneira errônea, cuidados paliativos com eutanásia ou suicídio assistido. A sedacão paliativa não é procedimento eutanásico, pois o objetivo principal é o alívio do sofrimento, refratário a outras medidas. As DAV e a ortotanásia são medidas de mortes com dignidade.

Segundo o estudo acima referido, dinheiro público é destinado a cuidados no final da vida apenas em poucos países. O financiamento para programas de cuidados paliativos, na maior parte dos países estudados, provém de fontes como doações ou filantropia. Cuidados paliativos, como prioridade, precisam ser integrados em políticas públicas de saúde e profissionais devem ter especialização na área. Dos 40 países estudados, apenas sete possuem políticas públicas para cuidados paliativos: Austrália, México, Nova Zelândia, Polônia, Suíça, Turquia e Reino Unido. Áustria, Canadá, Irlanda e Itália estão se instrumentalizando para o desenvolvimento dessas políticas. Os demais não têm políticas públicas, embora possuam programas de cuidados paliativos. O Brasil não está incluído nos países com bom índice de qualidade de morte.

Os limites acerca de tratamentos devem ser informados e esclarecidos para evitar processos distanásicos. Cabe ressaltar que há limite para tratamentos e não para cuidados nas várias dimensões do sofrimento humano. Não há solução para a morte, mas se pode ajudar a morrer bem, com dignidade.

Cuidados no final da vida envolvem solidariedade, compromisso e compaixão e não posições autoritárias e paternalistas. O grande desafio é permitir que se viva com qualidade a própria morte. Os pacientes que puderam falar com seus médicos sobre o final de vida tiveram maior probabilidade de morrer em paz e ter controle da situação. Seus familiares também conseguiram elaborar melhor o luto.

Para se ter dignidade é fundamental: ter conhecimento da aproximação da morte, controle; intimidade e privacidade; conforto para sintomas incapacitantes; escolha do local da morte; ter informação, esclarecimento, apoio emocional e espiritual; acesso a cuidados paliativos; pessoas com quem compartilhar; acesso às DAV, poder decisório e poder se despedir; partir sem impedimentos ³⁷. É a possibilidade de recuperar aspectos da morte domada como evento natural e com pessoas significativas ¹⁰.

Cuidados paliativos resgatam a morte com dignidade, um dos objetivos dos profissionais paliativistas. São importantes os seguintes pontos para o bem morrer ³: com conforto respiratório; sem dor; na presença de familiares; com os desejos realizados; com suporte emocional e espiritual; sem sofrimento hospitalar (evitando-se, como anteriormente dito, os processos distanásicos).

É fundamental constituir uma equipe multidisciplinar afinada, sintonizada e harmônica, tendo como trabalho o cuidado integral da pessoa com escuta e acolhimento das histórias, sentimentos, utilizando os sentidos, o olhar e o toque. Pessoas expressam seus desejos finais que devem ser atendidos, o que é importante para proporcionar conforto e dignidade – mas os que não puderem expressar-se também precisam ser ouvidos e acolhidos.

No Brasil, Menezes escreve sobre a boa morte envolvendo quatro condições: reduzir o conflito interno com a morte; estar em sintonia com o ego; reparar ou preservar relações significativas; atender os desejos da pessoa ¹⁴. Morrer com dignidade promove discussões importantes para os dias atuais. Qualidade de vida no processo de morrer não deveria significar incompatibilidade, mas sim complementaridade com a manutenção da vida.

Os melhores cuidados devem também envolver o parar dentro do limite do razoável. Muitas pessoas pedem que se executem os tratamentos possíveis, pois o temor, ao interrompê-los, é que se abandonem os cuidados. É importante definir prioridades, cuidar de sintomas, se a cura não for possível, evitando cirurgias ou tratamentos invasivos que não tragam benefícios. Os objetivos dos cuidados paliativos são qualidade de vida, alívio da dor e outros sintomas, manutenção da consciência e dignidade no final da vida, compondo a ars moriendi contemporânea 4.

O cuidado envolve particularização, compreensão do significado e sentidos pessoais ³⁸. Dor e sofrimento têm conotações individuais e culturais. Vivemos numa sociedade que não suporta ver e lidar com o sofrimento, que precisa ser imediatamente eliminado, mesmo que seja necessário dopar o paciente. Cuidar não é só eliminar sintomas, mas sim promover alívio, conforto e bem-estar ⁵.

A dor e o sofrimento podem se tornar intoleráveis quando há medo, incompreensão ou depressão. A arte é encontrar um canal para sua expressão. O sofrimento deve despertar no profissional o desejo do cuidado, a empatia e compaixão; se levar ao distanciamento, indiferença ou tecnicismo, algo está errado ³⁹. Para cuidar é preciso se deixar tocar, abrir as antenas da sensibilidade para captar os sinais emitidos por aqueles sob seus cuidados.

É necessário realizar o diagnóstico diferencial da depressão, que não deve ser associada naturalmente com o processo de morrer. *Dying role* ³⁴, que traduzimos como *viver o processo de morrer*, inclui cargas físicas e psíquicas que precisam ser cuidadas – por vezes, ignoradas pelo médico e pela sociedade.

Por isso, é proposta uma terapia relacionada com a dignidade, incluindo tarefas (*tasks*, segundo os autores) para esta fase: oferecer benção às pessoas queridas, passar sabedoria de vida, rever e reatar relacionamentos significativos, lembrar e compartilhar narrativas de vida e memórias. É uma intimidade com a morte, como propõe Hennezel no seu livro Morte íntima ³⁹. Algumas pessoas nunca entrarão neste papel, numa cultura que nega a morte. Não se trata de apressar a morte, mas sim respeitá-la. Impedi-la por meio de tratamentos invasivos pode ser considerado como sério efeito colateral da abordagem médica.

Pessoas com maturidade existencial podem alcançar a paz e morrer com tranquilidade, possivelmente em programas de cuidados paliativos, num processo de aceitação da finitude. Os que não a aceitam pedem a continuidade dos tratamentos invasivos que prolongam a vida, gerando sofrimento para si e familiares. O respeito à dignidade humana, todavia, implica em entender e atender as necessidades de cada um.

Mais do que ciência ou lei, as discussões sobre o morrer buscam compreender o que é dignidade humana. Uma vida conduzida por princípios e valores deve terminar com eles. O bom cuidado é sempre vinculado a uma equipe multidisciplinar afinada, sintonizada e harmônica da qual o psicólogo é parte integrante. A institucionalização da boa morte está nos programas de cuidados paliativos, contraponto

a uma medicina excessivamente técnica ou do abandono do "nada a fazer".

A morte com dignidade é objetivo de programas de cuidados paliativos. Busca-se facilitar a autonomia do paciente na tomada de decisões sobre sua vida. Retoma-se o conceito de boa morte, sem dor, com respeito aos desejos do paciente, estabelecendo canais de comunicação com a família e profissionais de saúde.

A kalotanásia está relacionada com a boa morte nos programas de cuidados paliativos, enfatizando aspectos estéticos e ritualísticos. Segundo Floriani ¹³, a ortotanásia é a morte certa, correta e no tempo certo, a kalotanásia agrega aspectos culturais e estéticos à morte correta, haja vista enfatizar a participação ativa de quem está morrendo, com a distribuição dos bens, presença dos familiares no momento da morte, cenas de despedida, entre outros valores importantes para garantir uma boa morte na concepção do paciente. O termo kalós refere-se à beleza, estética e dignidade na jornada de final de vida com nobreza, virtude e significado.

A kalotanásia é apelo contra a distanásia, na qual o médico decide, não informa ou esclarece e os pacientes vivem solidão, negação e raiva, uma morte feia. Tolstoi antecipa essa discussão em A morte de Ivan Ilitch, em que mostra as mentiras e segredos em volta da doença, antecipando no final do século XIX o que alguns doentes vivem atualmente ⁴⁰.

É fundamental se estabelecer protocolos de morte com dignidade para pacientes gravemente enfermos e formas de proteção à distanásia. É grave infração ética manter pacientes em UTI por razões econômicas. Essa atitude nunca será declarada abertamente, mas em alguns casos é o que transparece quando se observa o prolongamento de permanência nessas unidades de pessoas que estão praticamente mortas ou com morte encefálica, lembrando que quando esta ocorre o paciente já tem o óbito confirmado. É fundamental esclarecer os familiares a respeito dessa situação.

Debates com a população e esclarecimentos a familiares podem ajudar na desintoxicação da morte, como possibilidade de preservação da dignidade e qualidade no final da vida. Há atitudes ainda bastante arraigadas de negação da morte. A relutância de falar sobre a morte tem consequências graves quando se deve tomar decisões sobre tratamentos ou sua interrupção.

É fundamental incluir reflexões filosóficas na formação de profissionais de saúde. Rubem Alves propõe nova especialidade médica, a "morienterapia", envolvendo o cuidado com os que estão morrendo, já oferecido em programas de cuidados paliativos no final da vida, com especificidades para as últimas horas de vida ⁴¹.

Longe de esgotar o tema, as ideias discutidas neste texto pretendem abrir espaço para a reflexão e práticas sobre a morte com dignidade no Brasil, principalmente no tocante ao desenvolvimento e aperfeiçoamento de programas de cuidados paliativos, para que a qualidade de vida e morte sejam práticas consistentes em nosso meio.

Referências

- Alves R. Sobre a morte e morrer. Releituras. [Internet]. 2003 (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.releituras.com/rubemalves morte.asp
- Carvalho VA. Cuidando do cuidador. In: Pessini L, Bertanchini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004. p. 305-16.
- Esslinger I. De quem é a vida, afinal? Descortinando cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
- 4. Kovács MJ. Educação para morte: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
- 5. Pessini L. Humanização da dor e do sofrimento humano na área de saúde. In: Pessini L, Bertanchini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos: São Paulo: Loyola; 2004. p. 11-30.
- Schramm FR. A questão da definição da morte, na eutanásia e no suicídio assistido. Mundo Saúde. 2002;26(1):178-83.
- Kovács MJ. Instituições de saúde e a morte: do interdito à comunicação. Psicol Ciênc Prof. 2011;31(3):482-503.
- Gawande A. Letting go: what should medicine do when it can't save your life? The New Yorker. [Internet]. 2010 (acesso out. 2013):7-25. Disponível: http://www.newyorker.com/ reporting/2010/08/02/100802fa_fact_gawande?currentPage=all
- 9. Gois ALB, Veras RP. Informações sobre a morbidade hospitalar em idosos nas internações no Sistema Único de Saúde do Brasil. Ciênc Saúde Coletiva. 2010;15(6):2.859-69.
- 10. Ariès P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
- 11. Kovács MJ. Contribuições de Elizabeth Kübler-Ross nos estudos sobre a morte e o morrer. In: Incontri D, Santos FS, organizadores. A arte de morrer: visões plurais. São Paulo: Comenius; 2007. p. 207-16.
- 12. The Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. The Economist; 2010.
- Floriani CA. Moderno movimento hospice: kalotanasia e o revivalismo estético da boa morte. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(3):397-404.
- Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; 2004.
- 15. Urban CA. Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter; 2003.
- 16. Kovács MJ. Bioética clínica e sua prática em cuidados psicológicos e psicoterápicos. In: Siqueira JE, Zoboli E, Kipper DJ, organizadores. Bioética clínica. São Paulo: Gaia; 2008. p. 161-76.
- 17. Schramm R F. Autonomia difícil. Bioética. 1998;6(1):27-37.
- 18. Segre M. Cohen C. organizadores, Bioética, São Paulo: Edusp: 1995.
- 19. Pessini L. Humanização da dor e do sofrimento humanos no contexto hospitalar. Bioética. 2002;10(2):51-72.
- 20. Chochinov HM. Dying, dignity and new horizons in palliative end of life care. CA Cancer J Clin. 2006;56(2):84-103.
- 21. Ferreira SP. Sedação paliativa. In: Oliveira RA. Cuidado paliativo. São Paulo: Cremesp; 2008. p. 355-61.
- 22. Hennezel M. Nós não nos despedimos. Lisboa: Editorial Notícias; 2001.
- 23. Sampedro R. Cartas ao inferno. São Paulo: Planeta do Brasil; 2005.
- 24. Mishara BL. Synthesis of research and evidence on factor affecting the desire of terminally ill or seriously chronically ill persons to hasten death. Omega (Westport). 1999;39(1):1-70.
- 25. Mota JAC. Quando o tratamento torna-se fútil. Bioética. 1999;7(1):35-40.
- Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(1): 84-95.
- 27. Maganto VV, Gonzalez MM. Dilemas al final de la vida. Clin Transl Oncol. 2005;7(7):285-94.
- 28. Rocha DM. Filosofia da medicina de Edmund Pellegrino e os dilemas bioéticos relacionados ao suicídio assistido. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(1):75-83.
- 29. Dadalto L, Tupinambaí U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(3):463-76.
- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.246, de 8 de janeiro de 1988. Código de Ética Médica. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1988/1246_1988.htm
- 31. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender

- procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.htm
- 32. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 24 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.pdf
- 33. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
- 34. Emanuel L, Sandrett KG. Decisions at the end of life: have we come of age? BMC Med. 2010;8:57.
- 35. Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
- 36. Maciel MGS. Definição e princípios. In: Oliveira RA. Cuidado paliativo. São Paulo: Cremesp; 2008. p. 15-32.
- 37. Smith R. A good death. BMJ. 2000;320(7.228):129.
- 38. Breitbart W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertanchini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos: São Paulo: Loyola; 2004. p. 209-27.
- 39. Hennezel M. A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver. São Paulo: Letras e Idéias: 2004.
- 40. Tolstoi L. A morte de Ivan Ilitch. São Paulo: Publifolha; 1998.
- 41. Alves R. Cuidados paliativos. [Internet]. Folha de S. Paulo. 17 abr. 2007 (acesso 30 out. 2013). Disponível: http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff1704200702.htm

Recebido: 29. 8.2013 Revisado: 4.11.2013 Aprovado: 10. 2.2014