

# **ANA PATRÍCIA HILÁRIO**

## **O DISCURSO DA BOA MORTE NAS VOZES DE QUEM CUIDA**

### **Introdução**

Através deste estudo pretendeu-se compreender quais os elementos que configuram o sistema de valores dos profissionais de saúde que trabalham num serviço de cuidados paliativos. A construção de um sistema de valores permite que os profissionais de saúde atribuam significado ao trabalho que desenvolvem com doentes terminais. O conceito de boa morte é aqui introduzido como a categoria analítica que permite compreender os elementos que configuram esse sistema de valores.

O facto de à partida se definir a boa morte como um processo que envolve a realização de uma série de procedimentos sociais, conduz a que os diversos actores envolvidos no processo de morrer possuam uma expectativa concreta e diferenciada do que consideram ser uma morte ideal. Ora, ao se propor que o sistema de valores partilhado pelos profissionais de saúde é construído e reconstruído dentro do cenário de prestação de cuidados, parte-se da hipótese de que a ocorrência ou não de uma boa morte tem implicações directas na configuração desse sistema de valores.

Optou-se por desenvolver a pesquisa numa unidade residencial de prestação de cuidados paliativos a doentes oncológicos terminais. Privilegiou-se o método de estudo de caso, através da observação participante e continuada do investigador, por um período de quatro meses. A partir da análise qualitativa de 9 entrevistas em profundidade feitas a enfermeiros, com idades compreendidas entre os 26 e os 64 anos, procurou-se então perceber quais os elementos que configuram o sistema de valores partilhado por esses profissionais de saúde.

### **A experiência em torno da morte e do morrer**

Na modernidade tardia, a morte desaparecera da vida em comunidade, passando a ser encarada como uma experiência individual, que ocorre sob a égide do poder médico, tendo-se tornado desprovida de significação. A este propósito, Ariès (1975) refere que a

aceitação e a resignação que caracterizavam as atitudes perante a morte na vida pré-século XX, foram substituídas, no século XX, pelo medo. Para o autor, o vazio social que assiste ao do processo de morrer encontra-se relacionado com a progressiva laicização da sociedade.

Mellor e Shilling (1993) salientam, por exemplo, que a *sequestração da morte e do morrer* na modernidade tardia poderá dever-se à diminuição da importância atribuída ao domínio do sagrado, bem como ao progressivo crescimento da reflexividade social e à exaltação do papel do corpo sobre a identidade individual. Gorer (1965) considera, por seu turno, que a morte se tornara tão vergonhosa como o sexo, ocupando o lugar que outrora lhe estava destinado. O autor sublinha que a morte é escamoteada através de mentiras fantasiosas, sendo encarada como algo de maléfico, não se ousando até a proferir o seu nome.

Segundo Illich (1976), a medicalização reduziu a capacidade dos indivíduos lidarem com a dor, o sofrimento e a morte. A morte é agora considerada como algo de anormal e inesperado e, simultaneamente, representa uma falha nas terapêuticas médicas. Kubler-Ross (1969) sublinha que esta ocultação da morte se deve à transição do indivíduo doente para as instituições hospitalares. Mas, dado que as instituições hospitalares foram concebidas para tratar e curar os doentes, têm dificuldades em dar resposta às necessidades dos doentes em fase terminal.

Oliveira (1999) salienta que a morte foi desumanizada e afastada da vida quotidiana. A maioria dos indivíduos vive de facto os seus últimos dias no quarto de uma instituição hospitalar, rodeado de aparelhos sofisticados, sendo observado e assistido por um vasto leque de profissionais, que zelam para que se mantenha vivo. Para Thomas (2001), a morte no hospital surge, simultaneamente, como uma resposta à exigência de cuidados de saúde e à necessidade de ocultação e institucionalização da morte. As estruturas organizacionais do hospital, ao terem sido concebidas com o propósito de tratar e curar o doente, podem ser encaradas como uma forma de recusa da aceitação da morte.

A consciencialização destes aspectos levou ao desenvolvimento de uma nova filosofia de cuidados, que actualmente se denomina de cuidados paliativos, mas cuja expressão inicial teve por base o movimento moderno dos hospícios (Clark e Seymour, 1999).

## **A emergência de uma nova filosofia de cuidados**

O movimento moderno dos hospícios surgiu como reacção aos cuidados despersonalizados prestados aos doentes terminais na generalidade das instituições hospitalares (McNamara, 2004). Os primeiros líderes do movimento moderno dos hospícios consideravam que a agonia do doente terminal se devia sobretudo a intervenções técnicas invasivas que prolongavam desnecessariamente a vida (Abel, 1986).

Antes de mais, é de realçar que os hospícios apareceram na Idade Média, ligados a ordens religiosas, sendo compreendidos enquanto lugares de hospedagem a peregrinos doentes ou cansados, que aí encontravam um lugar de repouso. Sendo assim, os hospícios modernos não devem ser encarados como espaços de internamento, mas enquanto uma filosofia de cuidados que visa a restauração da dignidade humana (Clark e Seymour, 1999).

Novas iniciativas de caridade começaram a desenvolver-se após a Segunda Guerra Mundial com o propósito de melhorar a qualidade de vida dos doentes em fase terminal. De destacar a criação, em 1967, do St. Christopher Hospice, no Reino Unido (Clark e Seymour, 1999). O reconhecimento dos cuidados paliativos como uma especialidade médica, em 1987, deve ser compreendido como outro dos marcos importantes no desenvolvimento desta filosofia de prestação de cuidados (Hockley, 1997).

O termo paliativo advém do étimo latino *pallium* que significa manto ou capa. Nos cuidados paliativos os sintomas são *encobertos* com o intuito de promover o bem-estar do doente (Twycross, 2003). O cuidar deve assim ser compreendido como o conceito que delimita as práticas dos profissionais de saúde e a organização dos serviços (Clark e Seymour, 1999).

Os cuidados paliativos não são mais do que uma forma de acompanhamento ao doente terminal através de uma estreita colaboração terapêutica (Clark e Seymour, 1999). Ao encararem a morte e o pesar enquanto factos naturais da vida, os cuidados paliativos promoveram uma crítica à medicalização e institucionalização do processo de morrer e, simultaneamente, a aceitação da ideologia da boa morte (McNamara, 2004).

## **A ideologia da boa morte**

Os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos tendem a construir um sistema de valores cuja base assenta na ideologia da boa morte, com o

propósito de atribuir significado ao trabalho que desenvolvem com os doentes terminais (McNamara *et al.*, 1995). A este propósito, Kubler-Ross (1969) refere que a noção de boa morte apela ao retorno do processo de morrer para o ambiente familiar e enfatiza a partilha do conhecimento médico da situação com os doentes.

Segundo Payne *et al.* (1996a) as percepções sobre uma boa ou má morte encontram-se relacionadas com o desenvolvimento de certas interações entre os desejos dos doentes, a capacidade de atingir as expectativas dos vários intervenientes e o controlo que é exercido sobre o processo de morrer. A este propósito, Costello (2005) refere que as percepções acerca de uma boa ou má morte centram-se sobretudo no processo de morrer e nas expectativas dos doentes e seus familiares e não no evento da morte em si mesma.

Seymour (1999) sugere que o que existe são múltiplas representações sobre a trajectória ideal de morrer. A autora sublinha que a experiência de uma boa morte é frequentemente associada à imagem de uma morte natural, pacífica, dignificante e não prolongada. Por exemplo, Lawton (2000) e McNamara *et al.* (1994) salientam que para os enfermeiros dos hospícios uma boa morte é aquela em que o paciente morre sem dores e sereno.

A interpretação do discurso dos sujeitos entrevistados sugere a presença de uma lógica idêntica à que fora apresentada por estes autores. Uma boa morte é, de facto, definida como uma morte tranquila, acompanhada pelos familiares e em que o paciente se encontra livre de dores. Como ilustração, considere-se o seguinte excerto:

*“Uma boa morte será uma morte acompanhada, de preferência. Do meu ponto de vista, acompanhado pela família e de preferência sem consciência. Sem consciência porque eu acho que a pessoa não beneficia nada em aperceber-se do que é que lhe está a acontecer.”* (Enf.<sup>a</sup> Cláudia)

Segundo McNamara *et al.* (1994), a ocorrência de uma boa morte depende de factores inerentes ao contexto social e cultural em que o doente se encontra inserido, assim como de aspectos associados à evolução da doença. A este propósito, Lawton (2000) refere que é difícil para os profissionais de saúde obterem um controlo eficaz da dor e dos desconfortos físicos provocados pela progressão da doença, pelo que os doentes morrem agitados, confusos e angustiados.

Do discurso dos enfermeiros entrevistados sobressai a ideia de que uma má morte é aquela que envolve sofrimento físico e solidão, como podem ilustrar os seguintes excertos:

*“Uma má morte, é a morte em que o doente que está para morrer está sozinho, com dores, em que a família não está presente.”* (Enf.<sup>a</sup> Carla)

*“A mim faz-me imensa confusão os doentes a lutarem para serem independentes, e depois, às vezes, nem é gradualmente, é uma coisa muito rápida, a ficarem acamados, a ficarem agónicos, a ficarem dispneicos. Acho que as pessoas... Acho que o ser humano não precisava de passar por isso!”* (Enf.<sup>a</sup> Isabel)

Para a maioria dos enfermeiros dos serviços de cuidados paliativos a morte no hospital é medicalizada e institucionalizada (McNamara *et al.*, 1994). Aí o doente terminal encontra-se sobre o controlo dos profissionais de saúde, rodeado de aparelhos sofisticados, longe dos familiares e amigos, sem oportunidade de expressar os seus sentimentos (Oliveira, 1999). Ilustrativo desta ideia é o seguinte excerto de uma entrevista:

*“Eu acho que a partir do momento em que uma pessoa entra no hospital e fica internada perde completamente a identidade. A sua identidade! A sua independência! A sua autonomia! Só o facto de entrar e ter de vestir uma bata e tirar a roupa que é sua é simplesmente dizer que nós é que estamos ali! Nós é que sabemos o que vamos fazer! E que eles estão ali só para serem tratados”* (Enf.<sup>a</sup> Isabel)

Os sujeitos entrevistados referem ainda que o facto de trabalharem num serviço de prestação de cuidados paliativos a doentes terminais contribuiu para que deixassem de compreender a morte como um falhanço da medicina e passassem a encarar o processo de morrer com mais naturalidade. Note-se que alguns enfermeiros sublinham que através do seu trabalho na unidade de cuidados paliativos conseguiram compreender melhor as necessidades daqueles que se encontram na fase final da vida. Tome-se como ilustração o seguinte excerto:

*“Quando nos confrontamos com a morte não percebemos muito bem o que estamos ali a fazer porque lutamos para salvar vidas. Por exemplo, no hospital há uma reanimação e o nosso objectivo é salvar. Aqui deparamo-nos com uma situação em que não há mais nada a fazer.”* (Enf.<sup>a</sup> Matilde)

Da análise dos discursos dos sujeitos entrevistados sobressai a ideia de que trabalhar num serviço de prestação de cuidados paliativos a doentes terminais é algo satisfatório tanto em termos pessoais como em termos profissionais.

## **A morte suficientemente boa**

McNamara (2004) salienta que os profissionais de saúde tendem a colocar em primeiro plano o controlo da dor física e dos sintomas associados à progressão da doença. A autora sublinha que tal pode ser compreendido como um instrumento que permite assegurar algum tipo de certeza num processo que se caracteriza pela incerteza. A este

propósito, Steinhäuser *et al.* (2000) referem que tanto os doentes como os profissionais de saúde tendem a associar a concretização de uma boa morte à minimização dos sintomas. Ora, os enfermeiros entrevistados consideram que a dor e o controlo dos sintomas são um elemento central na prestação de cuidados paliativos, visto que tal determina o bem-estar geral do doente. Como ilustração, considere-se o seguinte excerto:

*“Aspectos prioritários na prestação de cuidados paliativos: temos o controlo da dor. Eu acho que isso é fundamental porque acaba por ser um ciclo! Se eles têm dor não querem comer! Se eles têm dor não conseguem fazer as pequenas coisas que poderiam! Se eles têm dor não querem saber de nada! Se lhes tirarmos a dor, e se eles não tiverem dor, se calhar já conseguem tomar o pequeno-almoço. Se conseguiram tomar o pequeno-almoço, conseguem tomar banho, se conseguiram tomar banho sentem-se mais à vontade e com mais cuidados conseguem dar umas voltas pela unidade.”* (Enf.<sup>a</sup> Matilde)

O aumento da dor e do sofrimento físico associado à progressão da doença são, de facto, os aspectos que mais afligem os doentes terminais (Kutner *et al.*, 1999). Porém, alguns estudos sugerem que através da administração de cuidados paliativos é possível minimizar as situações de desconforto físico provocadas pelo avançar da doença e proporcionar aos doentes uma morte digna e serena (Hallenbeck, 2005).

Não obstante, segundo os sujeitos entrevistados a ocorrência de uma boa morte depende de uma diversidade de factores, tais como a ocorrência ou não de certo tipo de sintomas, o desconhecimento ou não da situação e a existência ou não de conflitos familiares. Ilustrativo desta ideia é o seguinte excerto de uma entrevista:

*“Portanto, também há situações que por muito que se ache que as dores até estão controladas... Há um conjunto de factores: se o doente está revoltado, se o doente teve uma zanga com um filho que ainda não resolveu. Por muito que as características sejam positivas, basta uma!”* (Enf.<sup>a</sup> Matilde)

McNamara (2004) sublinha que, os aspectos psicológicos são considerados como menos previsíveis e, conseqüentemente, menos possíveis de controlar, sendo por isso delegados para um segundo plano. A interpretação do discurso dos sujeitos entrevistados sugere, no entanto, uma certa preocupação em satisfazer as necessidades emocionais dos doentes, como o pode ilustrar o seguinte excerto:

*“É muito importante que se eles estiverem conscientes e orientados, que pouco tempo antes de falecerem, consigam fazer aquilo que sempre tiveram vontade e nunca conseguiram.”* (Enf.<sup>a</sup> Mafalda)

Embora o estabelecimento de uma comunicação franca entre os profissionais de saúde e o doente terminal seja considerado como um elemento central ao nível da filosofia dos cuidados paliativos (Seale *et al.*, 1997), as expectativas dos doentes não são na maioria das vezes atingidas e a informação disponibilizada pelos médicos é em geral considerada

insuficiente (Kutner *et al.*, 1999). De facto, os enfermeiros entrevistados tendem a usar as questões que os doentes colocam como pistas que permitem perceber se este se encontra preparado para discutir a sua situação clínica e a proximidade da morte. Ilustrativo desta ideia é o seguinte excerto de uma entrevista:

*“Eu acho que acabamos todos por esperar que o doente solicite. Que faça perguntas para nós respondermos acerca do tema. Se o doente não perguntar nós fazemos de conta que é um dia-a-dia absolutamente normal [...]. Eu não vou tomar a iniciativa de falar ao doente da morte! Acho que acabo por distraí-lo. A não ser que ele me pergunte! Se ele me perguntar eu também não fujo à pergunta.”* (Enf.<sup>a</sup> Sara)

De sublinhar que os profissionais de saúde quando não se sentem confortáveis para falar abertamente sobre a morte optam por limitar os seus contactos com o doente (Seale e Field, 2000). Note-se que, apesar da percentagem de profissionais de saúde que informam os pacientes sobre a gravidade da sua situação clínica ter aumentado nas últimas décadas (Seale, 1991), a proporção de doentes que desconhecem o seu diagnóstico devido à inexistência de uma comunicação franca entre o médico e o paciente ainda é significativa (Tulsky, 2000).

A análise do discurso dos sujeitos entrevistados revela uma cumplicidade entre os profissionais de saúde e os familiares, de forma a escamotear a verdade ao doente, sob o pretexto que este não irá suportar a situação. Como ilustração, considere-se o seguinte excerto de uma entrevista:

*“Tem a ver com uma opção familiar. E muitos médicos também não estão ainda preparados! Penso eu! Para comunicar com o doente e dizer-lhe de forma frontal que o doente vai morrer! Que vem para aqui passar os últimos dias!”* (Enf.<sup>a</sup> Maria)

Apesar dos enfermeiros entrevistados considerarem que é importante estarem activamente envolvidos no processo de morrer, sublinham que lhes é difícil rotular as experiências dos doentes. Também ilustrativo desta opinião é o seguinte excerto:

*“Aqui depende de pessoa para pessoa! Não há um padrão! [...] Basicamente sem dor consegue-se. Agora da maneira como ele esperaria, isso é sempre uma dúvida, temos que conhecer relativamente bem os doentes, e nem sempre temos oportunidade para isso.”* (Enf.<sup>a</sup> Mafalda)

A este propósito, McNamara (2004) refere que os profissionais de saúde tendem a usar uma noção pragmática e contingente do processo de morrer, ou seja, que se aproxima o mais possível das circunstâncias que a pessoa escolheu.

## **Considerações Finais**

Concluiu-se, através desta pesquisa, que o sistema de valores desenvolvido pelos profissionais de saúde com o propósito de atribuir significado ao seu trabalho com doentes terminais, cuja base assenta na ideologia da boa morte, é construído e reconstruído dentro do cenário de prestação de cuidados.

Na tentativa de proporcionar uma boa morte, os sujeitos entrevistados tendem a dar prioridade ao controlo da dor e dos sintomas, delegando para um segundo plano as necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos doentes. Estes enfermeiros reconhecem que a tarefa de minimizar o sofrimento multidimensional é um desafio complexo, daí que admitam que muitos doentes não consigam atingir o ideal de boa morte proposto pela filosofia inerente à prestação de cuidados paliativos.

Os enfermeiros falam assim, quando muito, na existência de uma morte suficientemente boa. Ou seja, na morte que se aproxima o mais possível das circunstâncias que a pessoa escolheu. É, de facto, evidente o recurso a uma noção pragmática e contingente do processo de morrer.

## Referências bibliográficas

- Abel, E. (1986), "The hospice movement: institutionalising innovation", *International Journal of Health Service*, 16 (1): 71-85.
- Áries, P. (1975), *Western Attitudes towards Death: from the Middle Ages to the present*, London: Johns Hopkins University Press.
- Clark, D.; Seymour, J. (1999), *Reflections on Palliative Care*, Buckingham: Open University Press.
- Gorer, G. (1965), *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, London: Cresset.
- Hallenbeck, J. (2005), "Palliative care in the final days of life: they were expecting at any time", *Journal of American Medical Association*, 293 (18): 2265-2271.
- Hockley, J. (1997), "The evolution of the hospice approach", in *New Themes in Palliative Care*, Open University Press: Buckingham.
- Illich, I. (1976), *Limits to Medicine. Medical Nemesis: the expropriation of health*, Harmondsworth: Penguin.
- Kubler-Ross, E. (1969), *On Death and Dying*, Macmillan: New York.
- Kutner, J.; Steiner, J.; Corbett, K.; Jahnigen, D.; Barton, P. (1999), "Information needs in terminal illness", *Social Science and Medicine*, 48: 1341-1352.
- Lawton, J. (2000), *The Dying Process: patients' experiences of palliative care*, London: Routledge.
- McNamara, B. (2004), "Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care", *Social Science and Medicine*, 58: 929-938.
- McNamara, B.; Waddel, C.; Colvin, M. (1995), "Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses", *Sociology of Health and Illness*, 17 (2): 222-244.
- McNamara, B.; Waddel, C.; Colvin, M. (1994), "The institutionalisation of the good death", *Social Science and Medicine*, 39 (11): 1501-1508.
- Mellor, P. A.; Shilling, C. (1993), "Modernity, self-identity and the sequestration of death", *Sociology*, 27 (3): 411-431.
- Oliveira, A. (1999), *O Desafio da Morte*, Lisboa: Editorial Notícias.
- Payne, S. A.; Langley-Evans, A.; Hillier, R. (1996), "Perceptions of a good death: a comparative study of the views of hospice staff and patients", *Palliative Medicine*, 10: 307-312.
- Seymour, J. (1999), "Revisiting medicalisation and natural death", *Social Science and Medicine*, 49: 691-704.
- Seale, C.; Addington-Hall, J.; Mccarthy, M. (1997), "Awareness of dying: prevalence, causes and consequences", *Social Science and Medicine*, 45 (3): 477-484.
- Steinhauser, K. E. (2000), "Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers", *Journal of American Medical Association*, 284 (19): 2476-2482.
- Thomas, L. S. (2001), *Morte e Poder*, Lisboa: Temas e Debates.

Tulsky, J. (2005), "Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life", *Journal of American Medical Association*, 294 (3): 359-365.

Twycross, R. (2003), *Cuidados Paliativos*, Lisboa: Climepsi.