

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

HELENIRA PORFÍRIO DE SOUZA

Uma reflexão sobre terminalidade assistida em contexto de vulnerabilidade social

Orientador: Edmundo Antônio Peggion.

São Carlos – SP
2021

HELENIRA PORFÍRIO DE SOUZA

Uma reflexão sobre terminalidade assistida em contexto de vulnerabilidade social

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de São Carlos como requisito final para a obtenção do título de Mestra em Antropologia Social. Orientador: Prof. Dr. Edmundo Antônio Peggion.

São Carlos – SP
2021

HELENIRA PORFÍRIO DE SOUZA

Uma reflexão sobre terminalidade assistida em contexto de vulnerabilidade social

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de São Carlos como requisito final para a obtenção do título de Mestra em Antropologia Social.

Aprovação: _____

Orientador: Prof. Dr. Edmundo Antônio Peggion.
Universidade Federal de São Carlos – UFSCar.

Titular externo: Prof.

Titular externo: Prof.

Suplente externo: Prof.

Folha reservada à Ficha Catalográfica.

Ao meu irmão, Hérlon.

Agradecimentos

Minha gratidão às inúmeras pessoas que tornaram possível a execução da pesquisa, bem como a redação final deste trabalho. Entre elas, destaco meus pais, meu irmão que me encorajou e apoiou de maneira imensurável e indescritível. Ao meu orientador, o professor Edmundo, a quem admiro imensamente desde as primeiras aulas de Antropologia, ainda na Graduação em Ciências Sociais, agradeço pela inspiração, ideias formidáveis e generosidade manifesta em mais de uma década e a quem meu apreço e gratidão jamais serão expressáveis. Aos demais professores, que de alguma maneira me motivaram, ainda que não intencionalmente, a seguir em frente apesar dos imensos desafios inerentes à trajetória acadêmica em Antropologia no Brasil. Devo agradecer ainda à Fundação CAPES, pela bolsa de estudos concedida. E, por fim, aos meus amigos e amigas, dos quais não mencionarei todos os nomes para não incorrer em esquecimentos e omissões, mas, dentre eles, destacarei os que mais recentemente contribuíram diretamente com a leitura crítica, sugestões e apoio com a finalização do texto da dissertação: Hérlon, Bruna, Gil Vicente e Bruno, sendo os dois primeiros por apontarem a confusão inicial e a necessidade de melhorias, e os dois últimos com sugestões e ideias para ordenação dos dados e revisão, respectivamente. Como não há consenso sobre a categoria na qual se enquadraria a minha principal informante, agradeço à Joana Cordeiro do Amaral pela beleza e força de sua história de vida.

Resumo

A assistência à terminalidade consiste em promover alívio da dor e desconfortos decorrentes do processo de morrer, podendo se prolongar por tempo considerável, meses e mesmo anos. Com o objetivo de compreender a assistência prestada a morrentes em uma configuração aparentemente atípica das descritas na literatura especializada, foi realizado um levantamento de dados biográficos da fundadora da instituição e de pessoas de alguma maneira envolvidas com a modalidade de assistência à terminalidade denominada *Cuidados Paliativos*, da qual a instituição observada se apresenta como adepta. A mudança de paradigma na assistência à terminalidade no Brasil foi explorada com referência na construção da já mencionada alternativa de assistência à morte e às contribuições nacionais e internacionais para a promoção de morte em condições favoráveis. As experiências encontradas demonstram a impossibilidade de aplicação da teoria em determinadas condições, tais como as do acompanhamento de morte de pessoas desassistidas pelo Estado em vida. Tal fato explica e justifica a iniciativa de oferecimento de cuidado a pessoas em condições incompatíveis com a vida, concedendo-lhes ao menos a possibilidade de um desfecho digno dentro das condições materiais e do contexto no qual se insere a instituição e sua idealizadora.

Palavras-chave: Morte em Instituição. Mistanásia. Cuidados Paliativos. Biografias. Antropologia.

Abstract

The assistance in dying consists of promoting relief from pain or any discomforts coming from the process of dying, which might last for a considerable amount of time, such as months or years. Aiming to understand this assistance paid to the dying, in a configuration apparently atypical from the ones described in the specialized literature, a survey was carried out, based on biographic data of the founder of the institution and also of people who are, in any manner, involved with the modality of aiding in end-of-life situations named as Palliative Care, which the institution observed presents itself as an adept. The change in paradigm at the assistance in dying in Brazil was explored as a reference to the construction of the aforementioned aid in dying and to the national and international contributions for the promotion of death under favorable conditions. The experiences found, demonstrate the impossibility of the application of the theory under determined conditions, such as the accompaniment of death of people assisted by the State in life. This fact explains and justifies the initiative of offering aid to people under conditions that are incompatible with life, granting them at least the possibility of a proper closure to life within the material conditions and the context in which the institution and its idealizer are inserted.

Keywords: Death in Institution. Misthanasia. Palliative care. Biographies. Anthropology.

Sumário

Introdução	08
Capítulo I – O Morrer Con(sentido)	10
Capítulo II – Reversão de Mistanásia: da cocotanásia à kalotanásia	22
Capítulo III – Dados Biográficos que elucidam tanatografias	47
Considerações Finais	83
Referências	85
Glossário	90
Apêndice I.....	92
Apêndice II.....	100
Apêndice III	110

Introdução

Este estudo pretende apresentar a inserção da modalidade dos Cuidados Paliativos e a busca por reconhecimento como possibilidade no campo da saúde e no imaginário coletivo. O foco situa-se na trajetória biográfica de Joana Cordeiro do Amaral, uma mulher cuja contribuição no oferecimento de cuidado especializado e acolhimento a pessoas em fase final da vida e em situação de vulnerabilidade social e econômica promoveu a popularização de um modelo de assistência à terminalidade e movimentou o debate acerca da temática do direito à morte digna. Busca-se evidenciar desafios e desmistificar a proposta dessa modalidade de tratamento e cuidado de fim de vida e sua potência, em especial no atendimento de processos de mortes de pessoas socialmente excluídas, e economicamente desfavorecidas.

A compreensão equivocada dos Cuidados Paliativos produz exatamente os efeitos que se pretende minimizar com a intervenção precoce dos mesmos. Por serem encaminhados ao tratamento paliativo já em fase avançada da doença, ou mesmo receberem alta médica diante do esgotamento das possibilidades curativas, alguns usuários podem erroneamente se considerar desassistidos ou em um lugar de desprestígio e exclusão. Contudo, ao se tomar conhecimento das demais possibilidades disponíveis, e mais comumente ofertadas, é possível concluir que apesar de incapaz de reverter o prognóstico desfavorável, os Cuidados Paliativos tendem a proporcionar uma vida melhor e um desfecho com menos sofrimento de ordem física, emocional e espiritual do que as intervenções desproporcionais adotadas diante de condições incompatíveis com a vida, a fim de sustentá-la a qualquer custo. No outro extremo está a alta médica, ou seja, a suspensão de qualquer atendimento diante do esgotamento das possibilidades curativas. Na situação descrita, alta médica e a total suspensão da atenção especializada coincidem com a noção de abandono, porém, como se poderá observar, por serem raros os espaços de acolhimento de pessoas em fase final de suas vidas, a medida não é incomum em instituições de saúde de todo o país, e o extraordinário é a existência de espaços de Cuidados Paliativos, que em contexto de vulnerabilidade e privação, emergem como oásis para a preparação da partida final.

A nomenclatura em parte produz o efeito anteriormente mencionado, de alternativa ancorada no descaso, na falta de recursos ou contenção dos mesmos, todavia, esta é justamente a condição inicial que se coloca: a saber, a do não investimento, não só de recursos técnicos modernos e serviços de profissionais – os mais especializados disponíveis. Isso ocorre justamente pela recusa na alocação de recursos escassos para tratar condições de saúde frágeis, crônicas, avançadas e irreversíveis. Pessoas em condições incompatíveis com a vida

são, na perspectiva dos Cuidados Paliativos, compreendidas como necessitadas e dignas de suporte e atenção de especialista, de investimento de afeto, estudo, energia e demandam espaço mais acolhedor do que os frios e barulhentos CTIs (Centro de Terapia Intensiva), bem como longe das indignidades de habitações precárias e inacessíveis ao olhar de especialistas.

Nesse sentido, o trabalho traz à luz um processo no texto nomeado como Reversão da Mistanásia, exposto como ações capazes de evitar mortes miseráveis no seu sentido material e simbólico. Crê-se que em algum lugar na história dos Cuidados Paliativos e do Movimento Hospice Moderno haverá lugar para Joana Cordeiro do Amaral, o Hospital Francisco de Assis e as pessoas que lá viveram seus dias finais.

Capítulo I - O Morrer (Con)sentido

A perspectiva biográfica¹ foi adotada para tratar da temática da terminalidade assistida no contexto do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, instituição fundada por Joana Cordeiro do Amaral. Essa assistência era prestada, ao que foi observado desde os primeiros encontros com Joana em 2014, como aparentemente distinta à descrita na literatura consultada sobre cuidados de fim de vida.

A princípio, a morte seria observada a partir de impressões coletadas de morrentes², o que se mostrou de início inviável, devido às condições dos residentes: muitos classificados como irreversivelmente inconscientes. O ajuste do foco foi então alterado para a instituição, o que também se mostrou impraticável, uma vez que ela estava em constante ameaça de encerramento das atividades, e sua etnografia implicaria na tomada de posição em face de um lugar com acesso bastante limitado aos acontecimentos, impressões da equipe e ao próprio espaço das enfermarias.

Desde o início das atividades, o hospital de Joana sofria com investigação e fiscalização persecutórias e, nessas condições, um trabalho etnográfico demandaria um vínculo de confiança recíproca, o que, por sua vez, só seria possível após algum entendimento do que se passava de fato ali. As informações midiáticas igualmente não seriam uma possibilidade como referência, porque a equipe contratada pela instituição concentrava seus esforços em divulgar o trabalho para possíveis patrocinadores e contribuintes, pessoas físicas e jurídicas da cidade de Ribeirão Preto - SP, e era basicamente essa a fonte de praticamente toda a informação sobre a instituição destinada ao público leigo até então.

Além disso, o envolvimento das famílias, que nem sempre eram residentes do município, era inexistente ou consideravelmente limitado. Ademais, quem compunha a equipe multidisciplinar eram, em sua maioria, pessoas com pouca experiência e tempo disponível, como estagiários, estudantes recém-contratados, ainda realizando atividades acadêmicas de aperfeiçoamento ou mesmo trabalhando simultaneamente em outras instituições.

1 Biografia aqui é tomada em seu sentido mais amplo de “grafia da vida”, ideias presentes em KOFES, Suely; MANICA, Daniela (ed.). **Vida & grafias: narrativas antropológicas, entre biografia e etnografia**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015.

2 Proposta semelhante foi realizada por RODRIGUES, Welberg Menezes (2016) em **Do outro lado da morte, entre o medo e a esperança**: narrativas biográficas de pessoas em fim de vida, onde são discutidas narrativas biográficas de seis pessoas portadoras de câncer em estágio avançado no processo de tratamento domiciliar, na localidade de Concelho de Felgueiras, Portugal.

Esse primeiro mapeamento das condições de trabalho trouxe consigo, além da constatação de dificuldades inerentes ao acompanhamento de rotinas em instituições de saúde, a demanda de um método adequado às especificidades em questão. É nesse contexto que se insere a forma etnobiográfica³. Apresentar-se-á, portanto, a partir dessa abordagem, um olhar sobre

[...] [os] processos históricos de formação de nossa visão de morte. Das transformações ideológicas que, acompanhando as modificações ocorrentes em nível de organização econômica, produziram o sistema de pensamentos, sentimentos e comportamentos que configuram nossa sociedade tal como ela é: o surgimento da noção de biografia individual, o processo de acentuação do indivíduo e do individualismo, a separação entre corpo e alma com a transformação do corpo em objeto, a emergência das ideias ‘científicas’, das ideias ‘higiênicas’ e do conceito de morte ‘natural’, o despontar do sonho de imortalidade-sobre-a-terra... (RODRIGUES, 2011, p. 12).

A negação da morte emerge como uma defesa nos campos institucionalizados, ainda que estejam explícitas as causas e condições de incompatibilidade com a vida. E quem quer que se apresente na expectativa de analisar tal acontecimento e suas implicações, será um elemento, no mínimo, fora do lugar. Todavia,

Mesmo que se possa reconhecer um ‘argumento ontológico’ na ideia de um ser tão perfeito que só pode existir em nosso intelecto, mas que deve necessariamente existir na realidade, o que implica que não se pode pensar sem ilogismo sua não-existência, pode-se aceitar a ideia de um ‘argumento tanatológico’ que faz do saber da morte um saber absolutamente certo, incomparável às outras espécies de saberes, porque nos deixa propensos para a desmedida daquilo que não tem experiência possível. (DASTUR, 2002, p. 9).

Joana não conhece os escritos da pioneira Elizabeth Kübler-Ross, tampouco é conhecida dos “discípulos” da autora de *Sobre a Morte e o Morrer* (1985), que trabalham para levar adiante o sonho de capacitação de pessoas para oferecimento de cuidados de fim de vida e para mortes com dignidade, sem sofrimentos desnecessários. Todavia, para ambas, a

³ O conceito de **etnobiografia** aqui empregado está ancorado na proposta de GONÇALVES, Marco Antônio; CARDOSO, Vânia; MARQUES, Roberto. **Etnobiografia: esboço de um conceito**. Rio de Janeiro: 7Letras, 2012. Além da coletânea composta por dezessete artigos, produto do Grupo de Trabalho **Etnografia e Biografia na Antropologia: Experiências com as Diversas Grafias sobre a Vida Social**, coordenado pelas autoras na 28ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada em 2012 na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, a partir da ideia de biografia como “escrita da vida”, da Prof^a Dr^a Suely Kofes. Ideia por ela retomada, em 26 de junho de 2019, em comunicação oral – na Universidade Estadual de Campinas – intitulada: **De narrativas de vida a grafias da morte: traindo temas com fidelidade à antropologia**, onde apresenta a trajetória do nativo norte-americano Ishi, encontrado e incorporado como objeto de estudos arqueológicos por toda sua vida e além dela, com a confiscação de seu corpo e extração de seu cérebro para fins científicos, apropriação de sua história, imagem e memória por museus e pesquisadores.

experiência de morrer é parte fundamental da vida, onde se aprende, encerram-se ciclos e se prepara para o post-mortem, de acordo com o que se acredita que este venha a ser.

Os caminhos biográficos que compõem a história da assistência à terminalidade institucional elucidam “[...] o sentido social e político do silêncio com que a sociedade industrial envolve a morte em seu território” (RODRIGUES, 2001, p. 12). As biografias, em relação aos propósitos e à crença de que sempre há algo a ser feito por alguém em estado grave, apresentam muitas afinidades. Elizabeth Kübler-Ross e Joana Cordeiro do Amaral chegaram a conclusões semelhantes por experiências muito distintas. E o mesmo pode-se dizer de transformações produzidas por suas respectivas práticas. Guardadas as devidas proporções, ambas conseguiram produzir movimentos para conferirem mortes dignas a pessoas sem condições materiais para arcarem com os altíssimos custos de cuidados de especialistas ao final de suas vidas. E produziram com suas próprias atividades um espaço de educação para a morte. A especificidade do trabalho comove e constrói desconfianças, julgamentos, mas, sobretudo, mobilização coletiva.

Foram adotadas como referências Joana Cordeiro do Amaral e o Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, por terem sido, respectivamente, a pessoa e o espaço como objeto de conhecimento sob uma perspectiva antropológica, e não exclusivamente bioética. Essa escolha permitiu o movimento teórico de partir da antropologia em direção à bioética, para um retorno à antropologia; condição para uma maior liberdade de escrita e imaginação do fenômeno da assistência à terminalidade.

Segundo Daniel Lima Azevedo (2020), geriatra atuante em Cuidados Paliativos e pesquisador em Saúde Coletiva, a terminologia “Bioética” foi cunhada pelo bioquímico e pesquisador em oncologia Van Rensselaer Potter, em 1999. Potter objetivou produzir uma nova disciplina aliando a ciência biológica à ética. A Bioética se estendeu à área da Saúde, produzindo a Bioética Médica. A perspectiva bioética trouxe à tona o debate sobre autoridade e limites do poder médico, autonomia do paciente, instituições e responsáveis por cuidar. Esse novo modelo de assistência pretende garantir o protagonismo do doente até a sua morte. (AZEVEDO, 2020, p. 76-77)

Poder-se-ia apontar que pacientes em Estado Vegetativo Persistente (EVP) – condição que se pode verificar como definidora de grande parte dos residentes do Hospital Francisco de Assis – não se prestariam à investigação aqui proposta, porém, Dadalto (2020) adverte que a reversibilidade nesses casos é bastante limitada, e o Estado Vegetativo já asseveraria a morte social. Portanto, pessoas em EVP são incluídas na classificação de FTPs (Fora de

Possibilidades Terapêuticas) e, ainda que a vida biológica possa se sustentar por longos anos, são pessoas em fim de vida.

Com isso, o tratamento dispensado sofre alterações. Contudo, a condição de moribundo ou em processo de terminalidade não, uma vez que as possibilidades de interação com o meio são muito baixas e o que se tem é sustentação de funcionamento de órgãos vitais e reflexos: respostas involuntárias aos estímulos externos (DADALTO, 2020).

O recorte da pesquisa foi realizado a partir da constatação de discrepâncias aparentes entre a teoria sobre tanatologia e as possíveis práticas em instituições hospitalares: enfermarias, ambulatórios, postos de saúde (PS), unidades de pronto atendimento (UPAs), atendimento domiciliar, centros especializados em tratamento de câncer, residências e abrigos para idosos com serviços de cuidadores especializados – tal como se apresentavam em anúncios publicitários, sites e nos discursos de profissionais que prestam tais serviços –, entre outros pacientes paliativos que participam ativamente de seus próprios tratamentos, cuidadores e material de divulgação de cursos e workshops de formação para este público alvo.

Os espaços de saúde mencionados não configuram locais apropriados para a terminalidade⁴, mas para tratamento e cuidados pontuais, porém, em diversas situações são referências para pessoas muito debilitadas e sem acesso tanto a uma equipe multidisciplinar quanto aos Centros de Terapia Intensiva (CTIs), cujos custos inviabilizam o atendimento generalizado de todos os que necessitam de suporte técnico-especializado em tempo integral.

O debate insere-se no campo das discussões sobre o fim de vida relacionadas à autonomia, liberdade, autoridade de especialistas, independência, dignidade, direitos e bioética. A complexa noção de Autonomia carece de alguma marcação. Toma-se aqui os escritos de Luciana Dadalto e, mais especificamente, a 5ª edição de sua obra *Testamento Vital* (2020), na qual dedica 36 páginas ao tema. Em sua origem etimológica, autonomia diz respeito à autorregulação – do latim – à norma (*nomus*) que se produz para si (*auto*). Todavia,

Daniel Eagleman afirma que ‘em nossa atual compreensão da ciência, não podemos encontrar o hiato físico em que se encaixa o livre arbítrio – o causador sem causa – porque não parece haver nenhuma parte da maquinaria que não siga uma relação causal com outras partes’. (EAGLEMAN, 2012, p. 179. apud DADALTO, 2020, p. 5).

Na perspectiva de Dadalto (2020)

4 A questão da morte domiciliar é levantada pela pesquisa de AZEVEDO, Daniel (2020), a partir de entrevistas com cuidadoras que acompanham familiares em seus fins de vida, em casa. E confere um contraponto ao trabalho de sua orientadora MENEZES, Rachel Aisengart (2006), sobre CTIs e a morte em instituição de saúde.

[...] O conceito de autonomia privada [é entendido] como sendo aquele que legitima a ação do indivíduo, conformada à ordem pública e permeada pela dignidade da pessoa humana e pela alteridade. Ou, em outras palavras, aquela que garante que os indivíduos prossigam seus interesses individuais, sem olvidar da intersubjetividade e da alteridade. (DADALTO, 2020, p. 10).

Por conseguinte, é equivocada a interpretação de autonomia como sinônimo de autossuficiência. A ideia pressupõe interação social, e só pode ser compreendida em contextos, não dizendo respeito aos indivíduos isolados, portanto. Segundo Dadalto (2020), essa compreensão do conceito permite a defesa da possibilidade de cada pessoa ter sua própria definição de boa vida, e também de boa morte, logo, garante o direito à recusa de tratamentos considerados excessivos, invasivos, cujos efeitos indesejados previstos superariam qualquer eventual benefício.

Dessa maneira, poder-se-ia conceber que pessoas em Estado Vegetativo não estariam plenamente aptas para o exercício da autonomia. Esta última afirmação se refere a um dilema sem resposta fácil ou consenso entre especialistas. A tomada de decisões na assistência ao fim de vida é, teoricamente, realizada em conjunto com a equipe técnica, família e paciente. Este último podendo se manifestar antes do agravamento do quadro clínico, em certos casos. Todas essas ponderações são constantemente reavaliadas e atualizadas de acordo com novas descobertas científicas ou desafios emergentes em cada situação. Crianças, pacientes com demência avançada, portadores de síndromes raras com prognóstico de dias de vida que sobrevivem por anos e décadas representam desafios e alterações imprevistas e mesmo improvisadas dos protocolos de ação. Possibilidades estas que ainda demandam ajustes às leis, estrutura, materiais e *staff* disponíveis.

As informações relativas ao campo e à trajetória pessoal de Joana Cordeiro do Amaral serão baseadas em dados obtidos através de duas entrevistas, observação e principalmente em conversas e encontros informais, a maioria presenciais, sendo apenas dois por telefone. Há também um levantamento de dados biográficos obtidos por meio de um projeto⁵ de um vereador de Ribeirão Preto, na ocasião da concessão de título de cidadã ribeirã pretana a Joana, que será disponibilizado em anexo. Sobre as duas entrevistas, uma delas na forma de transcrição de gravação e a outra contendo respostas e comentários advindos de um roteiro previamente estruturado, que pareceu anacrônico na data em que foi finalizado, quando as atividades do Francisco de Assis já haviam sido encerradas, foi prontamente respondido por iniciativa da própria Joana. Estes três registros serão disponibilizados para compor as

⁵ Em 11 de setembro de 2014.

referências para apresentação do contexto no qual será situado o debate relativo à assistência à terminalidade.

Em um primeiro momento, a necessidade de ter um registro de quem era Joana mostrou-se fundamental, na medida em que seria ela possivelmente a fundadora de um dos primeiros *hospices*⁶ brasileiros, ainda que não estivesse assim nomeado, mas o propósito era o mesmo.

Desse modo, conforme dito acima, foram realizadas duas entrevistas, uma primeira em 2014, gravada em áudio e posteriormente transcrita, onde Joana apresenta-se e narra sua trajetória biográfica, e uma segunda, escrita a partir de um questionário que havia sido elaborado para mapear as mudanças ocorridas entre os anos de 2016 e 2017. Essa visita para retomar o contato e apresentar a proposta da pesquisa foi realizada em 2019.

Em nosso último encontro presencial, o cenário encontrado foi o hospital sem funcionamento. A página da instituição estava acessível nas redes sociais e a secretária eletrônica conservava a mensagem para recados. Havia afixado no mural da instituição o endereço de um bazar, onde encontrei Joana. Ela estava se recuperando de uma pneumonia recorrente, usando jaleco e máscara, fazendo tratamento com antibióticos e trabalhando em um enorme galpão, com mercadorias que iam de roupas e brinquedos material hospitalar. O hospital havia sido interditado, desocupado e os pacientes transferidos para outras instituições. Nesta e nas visitas posteriores, o episódio do fechamento só foi mencionado superficialmente e de maneira confusa. Joana fez questão de responder ao questionário que havia sido mencionado antes da elucidação do acontecimento: interrupção definitiva das atividades de prestação de Cuidados Paliativos no Hospital por ela construído. O questionário foi deixado com Joana, como solicitado⁷ e, posteriormente, recolhido na visita seguinte ao bazar, quando ela entrou em contato, aproximadamente quinze dias depois.

[A especialidade médica dos] Cuidados Paliativos, [é] voltada a doentes ‘fora de possibilidades terapêuticas de cura’. A proposta surgiu nos anos 1960 na Inglaterra e foi implementada no Brasil no final dos anos 1980. A especialidade se caracteriza pelo acompanhamento do morrer e por postular uma ‘assistência espiritual’ ao doente e a seus familiares, abarcando também o universo das emoções. (MENEZES; HEILBORN, 2007).

6 Os termos “nativos” encontram-se definidos em glossário ao final do texto.

7 Houve a sugestão para que ela me descrevesse o que estava acontecendo, ao invés de responder às questões que estariam defasadas em decorrência das bruscas mudanças recentes. Mas, Joana desejava contar a história do seu empreendimento, que coincide com o momento biográfico notável do qual ela deseja ter registros.

As atividades de Joana são norteadas pela própria inspiração e, segundo diz, por chamados de São Francisco de Assis, a quem relata ver e se comunicar em situações que antecedem mudanças e tomadas de decisões importantes desde a infância.

Com isso, Joana produziu um sistema paradigmático de tratamento de pessoas pobres em fim de vida permanentemente dependentes de cuidados especializados. Sistema esse que foi aceito, segundo ela, pelo tempo em que se mostrou economicamente conveniente para o poder público. Ela alega que doações de estabelecimentos locais e pessoas físicas foram por longa data a única fonte de recursos da instituição. Só muito recentemente pôde-se contar com alguma colaboração do SUS (Sistema Único de Saúde), que, além de insuficiente, trouxe consigo exigências altamente onerosas e, em alguma medida, impraticáveis no prazo estabelecido, já que os gastos cotidianos consumiam todo o recurso, não restando sequer para quitação das invencíveis dívidas, na avaliação de Joana. A aliança com o SUS – que inicialmente beneficiaria a instituição, elevou o número de pacientes encaminhados sem possibilitar a abertura de novas vagas com ampliação da equipe e equipamentos ou materiais indispensáveis – e apenas favoreceu burocraticamente o adiamento do fechamento, através de prorrogação de prazos para adequação às normas. Estas implicariam expedientes que excediam em grande medida o valor da contribuição das fontes de financiamento habituais, segundo Joana.

Nesse ponto, é possível traçar um paralelo com a luta e o engajamento de Cicely Saunders em defesa da proteção e assistência a pessoas com doenças degenerativas crônicas. Segundo Menezes e Heilborn (2007), tendo em vista necessidades específicas dos doentes sem perspectiva de melhora, estabilização ou cura, Saunders construiu parcerias com políticos, advogados e igreja católica e, dessa maneira, conseguiu incorporar serviços dessa natureza no sistema nacional de saúde inglês, contra o abandono de pessoas com tal prognóstico, de morte iminente.

O movimento iniciado por Saunders expandiu-se e, em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. Em 1987, a Inglaterra se tornou o primeiro país a reconhecer a Medicina Paliativa como especialidade médica (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 567-70).

Nos Estados Unidos são fundadas organizações civis com reivindicações que abrangem desde o direito de morrer com dignidade até a regulamentação da eutanásia. O movimento inicial nesse país pelos Cuidados Paliativos foi principalmente anti-médico: consistia em uma organização popular, comunitária, dirigida por voluntários e enfermeiras, com pouco envolvimento de médicos. O

primeiro hospice norte-americano foi criado em 1974 por Josefina Magno, oncologista filipina, radicada nesse país. (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 568).

Se Saunders iniciou, Josefina Magno foi a principal difusora da causa do hospice nos Estados Unidos, nas Filipinas e outros países. Ao fundar o *International Hospice Institute* (IHI), em 1984, possibilitou o acesso a cursos e treinamento prático na assistência paliativa para médicos. Em 1988, o instituto fundado por Magno converte-se na *American Academy of Hospice Physicians*. E, em 1993, torna-se *American Academy of Hospice and Palliative Medicine*. Assim, o IHI foi a origem da *International Association of Hospice and Palliative Care* (IAHPC), referência em Cuidados Paliativos até os dias atuais para todos os continentes (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 569-70). Segundo Menezes e Heilborn “[...] o movimento pela assistência paliativa nasce no Brasil como iniciativa exclusiva de profissionais de saúde, após seu surgimento nos países anglo-saxônicos, em 1986” (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 568).

No ano de 2015, ano seguinte aos primeiros encontros com os trabalhos do Francisco de Assis – ocasiões em que nem sempre Joana estava presente – e momento em que foi realizada a primeira das duas entrevistas⁸ apresentadas, não houve menção a autores e teorias sobre Cuidados Paliativos⁹ ou temas correlatos recorrentes na literatura especializada, tais como: Diretivas Antecipadas de Vontade (DADALTO, 2013); Testamento Vital (LIPPMANN, 2013); Movimento *Hospice* moderno (FLORIANI, 2009); Medicina Baseada em Evidências (ATALLAH, 1998); futilidade terapêutica (BOBBIO, 2016); e *Slow Medicine* (BOBBIO, 2020)¹⁰. Esse fato, somado ao das constantes denúncias, vistorias e ameaças de encerramento das atividades sofridas pelo hospital por constatação de irregularidades estruturais e muitas dívidas, colocavam em questão a idoneidade do empreendimento automeado como oferta de Cuidados Paliativos.

Contudo, a importância da instituição e a preocupação e dedicação de Joana e sua equipe mantinham-se incontestes - como se pode constatar em conversas posteriores – especialmente com familiares de residentes e usuários dos serviços prestados, o que acarretava mais confusão ao caso. Além de todos os pontos mencionados, o mais grave parecia ser o fato de haver pacientes inconscientes conectados aos aparelhos e sem

8 Em 2018, um programa da TV local exibiu uma reportagem do início da transferência dos pacientes e encerramento da parceria com o SUS, apontando para a iminência de fechamento. Disponível em: <https://fb.watch/2nuYg8DAf>. Acesso em: 14 dez. 2020.

9 Cf. glossário ao final do texto.

10 Cf. glossário ao final do texto

perspectiva de cura ou reversão da condição clínica crítica. Aparentemente um contrassenso ao preconizado pela filosofia paliativista, ou pela parte dela conhecida até então.

Essa primeira impressão estava embasada em teorias: manuais, vídeo aulas e materiais destinados a especialistas. E não em relatos¹¹ colhidos diretamente de profissionais. Algo que só se fez possível alguns anos depois e, entre as referências, destaca-se uma jovem médica geriatra e paliativista¹², que atua na cidade de São Paulo – com quem foi possível conversar e a quem sou grata pôr elucidar pontos até então obscuros na rotina de paliativistas. E. H. recebeu-me em sua casa, e pudemos conversar também nos intervalos das atividades do evento, e enquanto realizávamos uma oficina (*workshop*) – parte extra da programação, da qual participou após uma reunião com a família de um de seus pacientes –, foi convocada para comunicação de más-notícias, que a impediu de estar no horário e local das atividades do evento no período da manhã. Ela pôde confirmar questões técnicas relativas à inevitabilidade, em certos contextos, de procedimentos descritos na literatura consultada e em relatos de familiares de pacientes, tais como contenção de pacientes idosos ao leito para evitar quedas ou remoção de sonda ou soro, diante da impossibilidade de monitoramento constante. No mesmo evento, *Festival inFinito* (2019), conheci a enfermeira Karin Schmid, especialista em Cuidados Paliativos e com vasta experiência na Área.

Inicialmente, estavam previstas ainda duas visitas a instituições de Cuidados Paliativos: uma na cidade de Bauru-SP e outra em Campinas-SP. Porém, não houve tempo hábil para que se realizassem nos meses que se seguiram e, em face da pandemia de COVID-19, o plano se tornou impraticável em 2020. Ainda assim, tive oportunidade de trocar algumas mensagens com estas pessoas e, a própria dificuldade em acessar seus espaços de trabalho ou

11 O ano de 2019 foi bastante frutífero para pensar a ascensão dos Cuidados Paliativos e a morte. Além do evento mencionado, *O Festival Infinito*, onde conheci E. – na cidade de São Paulo, em São Carlos-SP houve encontros organizados pelo curso de Terapia Ocupacional, que contou com participação de estudantes de graduação e pós-graduação em Gerontologia e Medicina, da UFScar, além de profissionais de equipes paliativistas de instituições hospitalares da cidade de Bauru e Ribeirão Preto sobre Cuidados Paliativos, em razão do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://www.dto.ufscar.br/extensao/eventos-anteriores/ii-encontro-de-cuidados-paliativos-da-ufscar-19-de-outubro-de-2019>. Acesso em: 3 jan. 2021. Neste mesmo ano, a morte também foi tema de uma das intervenções do Festival *Pint of Science*, promovido pela USP, também em São Carlos, com o tema: “Encontro Marcado: como lidar com a morte”. Disponível em: <http://www.saocarlos.usp.br/a-ciencia-resiste-no-festival-pint-of-science-2019>. Acesso em: 4 dez. 2020. Nessas ocasiões, pudemos ouvir profissionais da saúde em contextos menos formais, e ter contato com subjetividades, experiências pessoais e profissionais.

12 E. H., jovem médica geriatra, pôde confirmar questões técnicas relativas à inevitabilidade de procedimentos observados em campo. A classificação de métodos invasivos e não invasivos, como se evidenciou posteriormente, é profundamente complexa e está intimamente relacionada à experiência e conhecimento técnico para identificar se há ou não indicação, o que se dá caso a caso, mesmo diante de diagnósticos idênticos e condições muito semelhantes dos pacientes.

combinar encontros presenciais – mesmo antes da referida pandemia – emergiu como dado relevante para a compreensão da extenuante rotina, escassez de profissionais qualificados – no estado onde mais se tem especialistas em Cuidados Paliativos – e a prioridade dada por essas mulheres à realização de seus atendimentos, cumprimento de suas atividades docentes ou discentes. Todas elas possuíam atividades para além dos atendimentos aos pacientes e seus familiares, eram estudantes ou professoras, em cursos formativos e especializações.

A questão relativa à manutenção de pacientes internados sem prognóstico de alta médica – motivo de apreensão e choque inicial – em um primeiro contato com a condição dos usuários dos serviços do Hospital Francisco de Assis foi posteriormente elucidada a partir da distinção das definições de Estado Vegetativo entre Permanente e Persistente.

Segundo a bioeticista especialista no tema da terminalidade assistida, Luciana Dadalto, a primeira referência ao EVP na literatura dá-se em 1972. Vinte anos depois, em 1994, a síndrome foi descrita na publicação da *Multi-Society Task Force o PVS*, sobre EVP. O referido estudo apresenta uma definição minuciosa da condição e a categoriza em prognóstico (permanente) e diagnóstico (persistente) (DADALTO, 2020, p. 60-61).

A explicação define o tratamento dispensado, determinando assim a possibilidade de suspensão de aparatos técnicos e suporte artificial da vida, no caso de constatação de irreversibilidade definitiva do quadro clínico. E, impedindo que o mesmo se dê mediante a condição persistente, e com possibilidade de alguma reversibilidade. A suspensão no segundo caso se enquadraria na definição de eutanásia, por produzir um adiantamento do desfecho (morte), procedimento ilegal no Brasil.

A distinção entre os Estados Vegetativos Permanente e Persistente se presta inclusive para a sustentação da defesa de suspensão de alimentação e hidratação artificiais de pacientes em Estado Vegetativo Permanente, onde sabidamente essas medidas não acrescentarão tempo ou qualidade à vida do paciente, e produzirão desconfortos evitáveis com procedimentos técnicos já usuais na prática médica. Entretanto, a suspensão de suporte de ventilação mecânica, hidratação e alimentação artificiais são motivo de grande conflito entre especialistas intensivistas e paliativistas. Ainda que se tenha evidências da incapacidade de absorção pelo organismo, e técnicas para alívio de desconfortos que possam ocorrer em processos de morte ativa, tais como a dispneia ou a desidratação, não raro prevalece o senso comum e a ideia de que a suspensão do suporte produziria fome, sede, morte por inanição ou desidratação. (Dadalto, 2020, p. 60-61).

A médica geriatra e professora Ana Cláudia Quintana Arantes, referência nacional na especialidade¹³ dos Cuidados Paliativos, ainda em construção no Brasil, dedica-se a orientar estudantes e produzir cursos e atividades educativas nas universidades e instituições de formação de profissionais da saúde de todo o país, com a finalidade de evitar tratamentos impositivos e desproporcionais a pacientes em fim de vida.

Arantes (2020) relata momentos em que sua condição de profissional da saúde concedeu-lhe autoridade e poder para propiciar um processo de morte digna ao seu pai, algo provavelmente inviável para pacientes que não contam com familiar especialista. Contudo, evidencia-se no relato que a condição privilegiada não tornou mais fácil a definição do percurso a ser seguido na assistência à terminalidade do familiar.

À noite ele foi amarrado. Informada pelo plantonista, perguntei ao meu pai o que tinha acontecido para tomarem aquela medida extrema. Ele me explicou que tinha pedido para mudar de posição e a resposta tinha sido prendê-lo à cama. Deram-lhe um remédio, mas, não atenderam seu pedido.

– Seu pai está confuso – Justificou o enfermeiro.

Acreditei no meu pai. Estava lúcido e falava com coerência. Comecei a articular para tirá-lo dali [...]. Com os cuidados necessários, meu pai melhorou a ponto de tirar o tubo. Cautelosos, não comemoramos. Nem tivemos tempo: ele logo sofreu uma recaída grave. O colega me ligou:

– Ana, entuba ou não entuba?

Fiquei uma madrugada inteira refletindo. Uma pergunta simples, apenas duas alternativas. Mas que eu não tinha como escolher [...]. Foi quando prometi a mim mesma que jamais faria essa pergunta ao familiar de um doente. É uma pergunta sem resposta, mesmo para um familiar que seja médico. Eu não tinha condições de decidir; mesmo com conhecimento que tinha, não seria capaz. Não era meu paciente, era meu pai. (ARANTES, 2020, p.193-194).

O primeiro registro de instituição com especialidade médica centrada no alívio da dor e sintomas de que se tem registro foi erigido por Cicely Saunders, em 1967, na Inglaterra; seguido pelo *hospice* norte-americano, em 1974; uma conquista da oncologista filipina Josefina Magno, radicada no país. As lutas em defesa da morte digna nos Estados Unidos estão atreladas à reivindicação popular pela regulamentação da eutanásia. E emergem da organização de parcelas da sociedade civil conduzidas por enfermeiras e voluntários. Esse movimento estadunidense, inicialmente de caráter popular e anti-médico, contou com pouco envolvimento desta classe (dos especialistas) (MENEZES; HEILBORN, 2007).

A origem dos Cuidados Paliativos no Brasil se dá por iniciativa de profissionais da saúde, notadamente geriatras e oncologistas, que se sentem impotentes diante do esgotamento de possibilidades conhecidas e buscam técnicas para prestar assistência à morte de seus

13 Até o presente ano (2021), o Conselho Federal de Medicina não reconhece Cuidados Paliativos como especialidade. No Brasil, profissionais da medicina atuantes em assistência à terminalidade são em geral especializados em geriatria e realizam formações complementares em Cuidados Paliativos.

pacientes, revelando muitas vezes o desconforto e a angústia produzidos pela constatação dos próprios limites enquanto profissionais, ao contrário do descrito sobre a América do Norte. Em ambos os casos, o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de protocolos para atendimento de pessoas em fim de vida surge da indignação experienciada, seja na prática profissional ou no acompanhamento e vivência de terminalidade negligenciada.

Ao longo do processo de investigação, o problema de pesquisa com foco na natureza do trabalho executado por Joana converteu-se na questão: O que seria legítimo de realização – por uma equipe/instituição paliativista – diante de pessoas com histórico de abandono e descaso anterior à causa diagnosticada como ameaçadora da vida?

Dessa maneira, o problema foi pensado a partir de experiências situadas em épocas e territórios distintos entre si, mas, convergentes em propósito e ideal. O foco antes posto na verificação das práticas executadas por Joana, autorreferenciadas como Cuidados Paliativos, entretanto, aparentemente divergentes em alguns aspectos dos métodos atualmente praticados, ampliou-se com a inserção das trajetórias biográficas de outras três paliativistas: Dame Cicely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross e Ana Cláudia Quintana Arantes, e suas respectivas contribuições para o desenvolvimento da assistência à terminalidade. Tais contribuições serão mais detidamente exploradas no segundo capítulo deste trabalho, que objetiva apresentar a ideia do que está sendo nomeado por esta pesquisadora como *Reversão de Mistanásia*, praticada por Joana.

A realidade apresentada abriu a possibilidade para pensar sobre os princípios da bioética¹⁴ e os limites da autonomia. Para tanto, focaremos em Joana Cordeiro do Amaral e em relatos de sua instituição: Hospital de Retaguarda Francisco de Assis¹⁵, fundado em 1978 – anterior ao SUS, portanto – na cidade de Ribeirão Preto - SP.

14 Cf. glossário ao final do texto.

15 O Hospital de Retaguarda Francisco de Assis está localizado na Rua Manoel Egidio dos Santos, 53 - Solar Boavista, Ribeirão Preto - SP, 14030-635.

Capítulo II – Reversão de Mistanásia: da cacotanásia à kalotanásia

A questão da morte – enquanto fenômeno social e antropológico – foi pensada a partir das ideias de morte social postas por Ariès (1982, 1989), Elias (2001), José Carlos Rodrigues (2011), Kellehear (2016), entre outros autores. Esses teóricos nomeiam como *Morte Social* o desprezo ou o desligamento da pessoa em relação à vida pública e do enfraquecimento dos vínculos familiares, a perda gradativa ou abrupta dos papéis que desempenhava anteriormente, por velhice, adoecimento físico ou mental ou mesmo acidente com sequelas e comprometimento grave na execução de funções e atividades habituais. Mesmo não coincidindo com a morte biológica, a morte social marca a última fase da vida.

O neologismo Mistanásia foi cunhado pelo bioeticista brasileiro Márcio Fabri, em 1989, e expandido pelo teólogo moralista Leonardo M. Matin, falecido em 2014, responsável pelo verbete incorporado, em 1999, ao *Dicionário Interdisciplinar da Pastoral da Saúde*, mantendo a definição originária: “morte miserável, infeliz, fora e antes da hora” (RICCI, 2017, p. 61).

Atualmente, o conceito de mistanásia contribui para pensar especificidades das mortes brasileiras em condições materiais e simbólicas precárias, ou seja, a violenta banalização da morte de pessoas pobres.

Mistanásia é um relevante conceito por meio do qual é possível introduzir a dimensão profética, sempre latente e subjacente na produção bioética brasileira [...]. Parece claro que a dimensão profética estava presente na origem do conceito e agora, depois de longos anos, está bastante aderente à reflexão atual. Por essa razão, na dimensão ético-profética se dá a distinção entre mistanásia e *cacotanásia*¹⁶, entre problemas *emergentes* e problemas *persistentes*, entre bioética político-militante e bioética das biotecnologias. (RICCI, 2017, p. 20).

Em 1986, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou a obra que marca o início dos Cuidados Paliativos como disciplina: o *Cancer Pain Relief and Palliative Care Report*. O manual que trata especificamente da dor do câncer foi traduzido para dezenove idiomas e chegou ao Brasil em 1991. Nessa época, o Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro, possuía uma ala de Cuidados Paliativos. Em 1998, no mesmo Estado, O Hospital do Câncer IV do INCA foi construído com propósito exclusivo, ao oferecer Cuidados Paliativos. Atualmente, no Brasil, há duas associações¹⁷ responsáveis por promover e divulgar assistência

¹⁶ Morte má, ruim. Expressão cunhada por G. Berlinguer (nota do autor do trecho citado).

¹⁷ Recentemente, foi inaugurada a EKR-Brasil, ONG idealizada por Elizabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos, e presente em diversos países. Essa associação promove cursos e atividades formativas, e os fundos

à terminalidade: A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (MENEZES; HEILBORN, 2007).

Essa trajetória da assistência à terminalidade traz à tona a urgência de substituir a visão de morte como fracasso da medicina e instituir espaços de cuidado para pacientes com doenças crônicas e degenerativas, sejam em internações de atendimentos ambulatoriais, sejam domiciliares. Não obstante, ao observar os casos acolhidos por Joana Cordeiro do Amaral no Hospital Francisco de Assis, pôde-se notar que a morte social não estava necessariamente ali entre os internados, mas, muitas vezes no bairro, nos sítios onde Joana visitava e oferecia doações e cuidados a pessoas debilitadas e que não atendiam aos critérios para ocuparem os escassos leitos em alguma das três enfermarias (pediátrica, feminina e masculina) do hospital por ela fundado.

A bioética aqui desenvolvida se ocupa também das questões sociais, sendo considerada como uma espécie de *movimento social*. Por essa razão, é convocada a assumir a realidade social, política e econômica como ponto de partida, bem como o mundo do empobrecido como interlocutor. (RICCI, 2017, p.17).

As condições de dependência e sujeição às máquinas em que viviam os residentes nas enfermarias do Hospital Francisco de Assis eram inevitáveis, ao contrário do que se poderia dizer dos desassistidos que aguardavam em casa sabonetes, fraldas geriátricas, alimentos, enquanto suas famílias, quando existiam, torciam para que uma vaga fosse liberada e o familiar pudesse ser internado, ainda que isso significasse agravamento do quadro clínico, já que era esse o critério de aceite para residência na instituição.

Trata-se da denominada ‘cultura da morte’¹⁸, que gera novas formas de exposição à morte, invisível e subtraída do olhar. Aqui se dá a distinção entre morte física (ser finito) e morte sociopolítica: *deixar morrer* e *fazer morrer*¹⁹, vida sobrevivente, futuro incerto, indigna de ser vivida, *matável*, vítima do biopoder²⁰, da *cultura do descartável*, da violência, da negligência política e do abandono socioeconômico. Trata-se de uma exposição contínua à morte, onde se introjetam instrumentos de reprodução sistêmica de desigualdades e exclusão. (RICCI, 2017, p. 18).

arrecadados são direcionados ao atendimento gratuito em Cuidados Paliativos, especialmente em áreas de grande vulnerabilidade social. No caso brasileiro, o trabalho iniciou-se pela comunidade da Rocinha, na cidade do Rio de Janeiro, sede da *EKR Foundation - Brazil*.

18 Cf. João Paulo II, *Evangelium vitae*; B. Noys, *The culture of Death*, Oxford/New York: Berg, 2005. (nota do autor da citação)

19 O espaço do ‘soberano’ foi ocupado por novos atores que decidem sobre o viver e o morrer. Trata-se de um poder sistêmico. Por essa razão, a morte está cada vez mais politizada, por conta de gestão biopolítica da vida. Cf. B. Noys, *The culture of Death*, p. 54-55 (nota do autor da citação).

20 M. Foucault, *Em defesa da sociedade*, São Paulo: Martins Fontes, 2005. p. 285-315 (nota do autor da citação).

Essas pessoas, que não podiam confiar em si para suprir as necessidades de um membro da família que demandasse qualquer cuidado excepcional, não recebiam orientações adequadas, muito menos recursos mínimos para viabilizar um fim de vida digno ao familiar. E há muitas razões para não se confiar em assistência e apoio públicos para desvalidos, antes mesmo de serem efetivamente moribundos. Conhecer recortes das biografias dos pacientes relatadas por Joana permitiu compreender: eram vulnerados²¹. As mortes assistidas por Joana eram mortes que seriam mistanásicas²². E só restava à instituição proporcionar conforto e condições para uma vida digna (no âmbito material ou simbólico) no pouco tempo que lhes restava.

A morte mistanásica não é um acidente, foi criada (originada) e pode ser removida. Sabe-se que os índices de mortalidade infantil, por exemplo, caíram consideravelmente; contudo, diminuiu a letalidade e não a morbidade e exposição contínua à morte. Por essa razão, M. Fabri afirma que a bioética deve ser assumida também como *adjetivo*, algo orgânico, que entra nas instituições e atividades humanas de forma interativa e transformadora. Não se trata de adjetivar a bioética, mas fazer com que ela seja principalmente um adjetivo: pessoa bioética, sociedade bioética, política bioética, instituição bioética etc. Trata-se de uma sensibilidade bioética, um modo de ser *biofílico*. (RICCI, 2017, p. 19-20).

Na coletânea organizada por José de Souza Martins (1983), sobre a morte na sociedade brasileira, o sociólogo Oracy Nogueira contribui com seu texto *Morte e Faixa Etária – os anjinhos* (1983, p. 223-227), sobre ritos fúnebres de bebês e crianças. Nesse trabalho, o autor aponta para a transformação advinda da conflituosa e violenta imposição dos costumes cristãos europeus, descrita por Gilberto Freyre (1933), em contextos indígenas. O contexto de violência – física, moral e simbólica – do período colonial brasileiro resultou, entre outras catástrofes, em grande aumento da mortalidade infantil. Freyre narra que houve persuasão religiosa para que os funerais das crianças indígenas ganhassem tons festivos. Os emissários da Igreja Católica afirmavam que as crianças que morriam viravam anjinhos. Guerreiro Ramos (1950) observou que algo semelhante poderia ser assistido nos funerais infantis em contextos não indígenas, notadamente, nas famílias de trabalhadores, também expostas à grande vulnerabilidade social.

Em ‘Casa Grande e Senzala’, ao tratar da catequese dos indígenas, nos primórdios da invasão europeia do atual território brasileiro, Gilberto Freyre sugere que o novo modo de vida imposto aos catecúmenos implicou um incremento da mortalidade infantil, o que levou os padres a persuadirem as

21 O conceito de vulnerado refere-se à ideia apresentada por SHRAMM (2008), de vida vulnerada, ou seja, concretamente atingida por insalubridades e não potencialmente sujeita a elas (vulneráveis).

22 O conceito de mistanásia, aqui apropriado como adjetivo, diz respeito à morte precoce, antinatural e evitável.

mães de que os filhos prematuramente falecidos se transformavam em anjos que por elas zelariam, lá do céu, e a darem um tom festivo ao funeral dos anjinhos. Num estudo sobre mortalidade infantil, decorrente de um curso patrocinado pelo Departamento Nacional da Criança, na década de 1950, Alberto Guerreiro Ramos lembrou essa crença na transformação das criancinhas mortas em anjinhos e o teor alegre dos funerais dos mortos prematuros, em geral – os caixões, brancos, cor-de-rosa e azuis, em contraste com os pretos e roxos dos adultos e o clima álcere – como mecanismos de racionalização desenvolvidos pela cultura para evitar o trauma, em seus portadores, anti-infortúnios inevitáveis, numa perspectiva funcionalista psicologista, à Malinowski. (NOGUEIRA, 1983, p. 223).

Joana acredita que “Deus é quem leva as pessoas”, e sempre na hora certa. A experiência relatada pela enfermeira norte-americana Jessica Hanson – em São Paulo, em 2019 – contribui como um contraponto para pensar a questão da elaboração do luto decorrente de mortes precoces evitáveis. O caso apresentado em *Workshop* em uma palestra intitulada *Orquestração da morte* (Festival Infinito etc., 2019) é exemplar de uma situação de morte prematura, porém, não mistanásica.

O filho de Hanson com apenas dois anos de idade foi acidentalmente atropelado pelo próprio pai, na garagem da casa onde viviam. Hanson foi quem socorreu e levou o filho gravemente ferido ao hospital, o mesmo onde trabalha até os dias atuais. O bebê chegou já sem apresentar sinais vitais. Hanson e seu filho eram conhecidos por todos no hospital, e a equipe toda, como a própria Hanson, sabidamente treinada para não demonstrar emoções, foi tomada pela comoção coletiva que, ao invés de paralisá-los, motivou-os a seguir com procedimentos de ressuscitação e todo o ritual de socorro aplicado em situações extremas. Hanson acompanhou o atendimento, teve suporte e pediu para que a deixassem com o corpo do filho após o óbito ser oficialmente constatado.

Nesse momento de despedida, ela decidiu tirar uma última foto com a criança. Essa lembrança a ajudou muito no processo de luto, por isso iniciou um trabalho de discussão sobre mudança de postura dos profissionais de saúde diante da morte. Ela agora costuma encorajar as pessoas presentes a se aproximarem para se despedir, ao contrário do que aprendeu e fazia até então: afastar familiares, fechar biombos, assumir o protagonismo da situação. Atualmente, ela relata que sugere que os familiares presentes toquem o corpo do parente morto antes que este mude de temperatura e se torne mais rígido. E até deixa uma câmera fotográfica à disposição de mães, que passam por perdas semelhantes à dela, mesmo se tratando de filhos já adultos. As fotos são encaminhadas ou descartadas, à escolha da família, quando solicitado. Além dessas iniciativas de mudança de paradigmas, Hanson apresenta as imagens do funeral de seu filho e de como envolveu suas duas outras crianças –

que fizeram desenhos e colocaram enfeites e objetos que escolheram na sepultura, no ritual de despedida do irmão. Hanson, a partir da sua experiência biográfica, incluiu o tema da morte em seu trabalho.

Essa experiência apresenta uma contradição aparente entre cuidados paliativos e obstinação. Poder-se-ia alegar que o tratamento recebido pelo bebê foi excessivo, pois as chances de sobrevivência eram escassas, talvez nulas, todavia, para os familiares e para todas as pessoas que acompanharam a experiência dramática, o esforço foi considerado importante e satisfatório. Houve, portanto, preocupação com os sobreviventes.

A psicóloga mineira, Luciana Carvalho Rocha, no mesmo evento, também apresentou sua experiência biográfica de sobrevivente²³ da perda do marido por suicídio, e a consequente reconfiguração do seu trabalho, como suicidóloga.

A filosofia paliativista inclui familiares no rol de tarefas de cuidado. Entretanto, há relatos²⁴ de “encenação de socorro” em situações de crimes de Estado, tortura, vítimas de ações policiais e mesmo no atendimento a pessoas em privação de liberdade, o que, evidentemente, configura-se como violação grave de direitos e, portanto, ação criminosa.

Na perspectiva de Joana, ela se encontra em um lugar específico para “cumprir sua missão” de “aliviar a agonia da morte das pessoas” (Joana, 2015). Entretanto, prefere ser vista como alguém que resgata pessoas prestes a morrer e, com sabedoria e boa vontade, consegue salvar algumas destas. Sem dúvida, há algo de salvacionista em seu discurso – dessa ideia de que o objetivo é recuperar, reverter ou estabilizar por longo período de tempo um quadro grave, – do inconformismo com a morte, comum ao pensamento de grande parte dos profissionais que tratam de pessoas em estado crítico. E, talvez, em alguma medida, na conduta de todos eles, que mesmo racionalmente reconhecendo os limites técnicos, conservam a recusa em admitir seus limites profissionais e como seres humanos.

A técnica se encontra impregnada na estrutura e na organização do hospital. O médico, ainda que seja o profissional símbolo da instituição, passou a ter que dividir poder com outros profissionais de saúde, e a clientela passou a incluir portadores de todos os tipos de enfermidades, físicas ou mentais. Ao se transformar o hospital no local onde as pessoas adoecem e morrem, as questões inerentes a este ato, antes compartilhadas socialmente — pois a morte era domiciliar —, ficam restritas ao âmbito hospitalar. Essa

23 Na literatura mais recente sobre o luto por suicídio, assim como em mortes acidentais, os enlutados são referenciados como sobreviventes, segundo Eduardo Rodrigues Rocha (2019), ex-capitão do Corpo de Bombeiros da cidade de São Paulo, em comunicação oral.

24 Os relatos foram obtidos a partir de um material apresentado por pesquisador envolvido com atividades da Comissão Nacional da Verdade instaurada em 2011 para investigar crimes de Estado durante a Ditadura Militar brasileira, e não é possível precisar o informante bem como a informação.

transferência do local onde se morre vem sendo vivenciada de forma rotineira pelos profissionais que lidam com o paciente que está morrendo. No meio médico, não se pode pensar em morte, pois ela não é vista como um desenlace possível, mesmo naqueles casos em que esteja claro que a morte é inevitável. (AZEREDO; ROCHA; CARVALHO, 2011, p. 40).

Paradoxalmente, trata-se da missão de servir ao Outro, de cuidar, como já apontara Michel Foucault (1999), trazido por Menezes e Heilborn (2007):

As enfermeiras, psicólogas, assistentes sociais e outras profissionais exercem funções comparáveis às antigas tarefas de assistência aos moribundos, que não requeriam qualquer saber formal ou conhecimento técnico. O objetivo de quem fazia esse trabalho não era a cura do doente, mas a salvação da própria alma. (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 577).

A colocação de Edgar Morin (1997), relacionando a noção de individualidade com a complexa consciência de morte, posta como excepcionalmente humana, permite fundamentar o argumento de que oferecer cuidados de fim de vida e reverências fúnebres seriam também uma maneira de se afirmar o próprio pertencimento à humanidade. De tal modo, reconhecer a excepcionalidade da alteridade seria uma maneira de reconhecê-la em todos os indivíduos e, notadamente, também em si.

[...] os animais, por não serem dotados de uma consciência individual ‘conhecem’ a morte apenas como uma morte-agressão, uma morte-perigo, uma morte-inimiga na luta pela sobrevivência. Para os animais vale o instinto: é a espécie que conhece a morte, não o indivíduo. Neste sentido, o animal é cego para a morte, pois ele não tem consciência, não tem ideias. A cegueira animal à morte é uma cegueira à individualidade. A morte-perda-de-individualidade só os humanos conhecem. (MORIN, 1997, p. 69).

Portanto, tratava-se de dar nascimento ao morrente anteriormente negligenciado pelos especialistas, suscitando nas instituições destinadas a possibilidade de recuperação e cura, ou seja, evitar mortes sociais precoces e aliviar o sofrimento provocado pelos subjetivos e diversos processos de luto antecipatório²⁵.

Na introdução da mesma coletânea anteriormente mencionada, José de Souza Martins escreve:

[...] Nenhuma alienação é mais brutal do que a do moribundo na sociedade moderna, que ao deixar de ser senhor da sua morte, deixou de ser senhor dos

25 Cf. glossário ao final do texto.

momentos mais importantes e significativos da sua vida [...]. Poucos se lembrarão, se é que alguém se lembra, de que o sindicalismo brasileiro nasceu das sociedades funerárias, do fim do século XIX e começo do século XX, que tinham o nome de associações de mútuo socorro. As primeiras formas de organização dos trabalhadores urbanos no Brasil decorreram diretamente dos problemas sociais causados pela doença e pela morte na classe operária. Isso para não falar da exploração capitalista da morte. O pobre já não pode descansar em paz. A especulação imobiliária tornou as terras cemiteriais inacessíveis aos sem-recursos, sujeitos, pois, à exumação em pouco tempo, aos ossários coletivos, à destruição da memória do pobre. (MARTINS, 1983, p. 10).

A ideia de uma pessoa sendo mantida viva, recebendo alimentação por sonda, a princípio provocava questionamento, contudo, nessa nova perspectiva, mostrou-se digna. Muitas das pessoas, antes da internação no Hospital Francisco de Assis, haviam passado por privação extrema, algumas inclusive em instituição hospitalar, onde receberam alta médica indevidamente “para morrerem em casa”, sem qualquer suporte técnico, portanto. Para elas, ter a fome saciada²⁶, o corpo, roupas, lençóis higienizados, e até mesmo terem os sinais vitais aferidos constantemente, algo que poderia ser interpretado como incômodo devido aos perturbadores ruídos que isso implica, assumira um sentido ali: alguém se importava. Ainda viviam e por isso eram dignos de gastos com serviços e materiais hospitalares, ainda havia algo a ser feito²⁷ por aquelas pessoas. Com isso, deixavam sua condição de pessoas socialmente irrelevantes.

Tratava-se de pessoas em condições ameaçadoras da vida, com enfermidades degenerativas, sem possibilidade de recuperação ou estabilização (doenças crônicas e progressivas já em estágios avançados); muitos classificados como em estado vegetativo, ou mesmo Estado Vegetativo Persistente (EVP). Estes últimos, teoricamente, não se beneficiariam diretamente de parte do tratamento, mas²⁸, produziam confiança, segurança e

26 Segundo especialistas, entre elas a geriatra especialista em Cuidados Paliativos Ana Cláudia Arantes (2019), a alimentação e hidratação a pacientes, cujas doenças crônicas e degenerativas se encontram em seus estágios finais de evolução, servem meramente ao conforto, não mais à nutrição efetiva. No Hospital Francisco de Assis havia constantemente estímulo e encorajamento para que os pacientes reagissem bem à própria condição, independentemente de qual fosse. Em dada ocasião, uma fisioterapeuta foi contratada para reabilitar dois pacientes que, por meses, estavam sendo incentivados a voltarem a se alimentar por via oral, dispensando a sonda que os acompanhava desde a internação.

27 Para além do sofrimento físico, Dame Cicely Saunders (2013) apresentou o conceito de Dor Total, que inclui fatores psíquicos, emocionais e espirituais ao rol de sofrimentos decorrentes de males ameaçadores da vida. Essa ideia será explorada mais detidamente no próximo capítulo.

28 Em uma passagem do documentário End Game (2018), a equipe discute a remoção dos aparatos de monitoramento de sinais vitais de uma paciente, e conclui que a melhor maneira de fazê-lo seja gradualmente, pois, o impacto visual da mudança poderia causar má impressão. A equipe entendeu que a paciente poderia sentir que seu quarto fora esvaziado por terem dela desistido, e já estarem preparando a recepção do próximo paciente. No estágio em que se encontrava a paciente, os exames eram dispensáveis e o acompanhamento da progressão

dignidade para residentes, visitantes, familiares e mesmo para os funcionários, obrigados efetivamente a adotarem uma postura mais ética e respeitosa, contrariando os protocolos que autorizam e condicionam os profissionais à manipulação e execução mecânica²⁹ dos procedimentos em casos extremos, convencionalmente reportados como “desenganados”, o que legitima o afastamento dos familiares e o rompimento de vínculos prematuramente. Situação que agravaria o processo de elaboração do luto, com a produção de culpa e pesar pela sensação de não conclusão das próprias responsabilidades, ou obrigações morais, omissão de participação nos cuidados finais.

O organizador do já mencionado evento *Festival Infinito*, Tom Almeida (2019), em comunicação oral relata suas experiências de perdas de familiares próximos: mãe, primo, pai; situações que o inspiraram a promover ações para dar oportunidade àquilo que nomeia de “conversas sinceras” sobre a morte. Tom pôde se despedir do pai e participar ativamente de seus últimos cuidados. Algo que não ocorreu na ocasião da morte de sua mãe, submetida a terapias intensivas e obstinadas ao final da vida. Após a experiência insatisfatória e o processo de luto difícil decorrente da perda da própria mãe, Tom conseguiu conversar com o primo portador de um câncer já em estado avançado sobre a morte, primo este que se encontrava em tratamento paliativo, e de quem era bastante íntimo. E essa experiência o levou, posteriormente, a estabelecer os acordos que viriam a ser aplicados poucos anos depois no processo de morte de seu pai. Tom relata que os cuidados, despedidas e desejos de fim de vida de seu pai puderam ser realizados por ele e os irmãos. E dessa experiência destaca a oportunidade de fazer-lhe a barba, momentos após a constatação do óbito. Atualmente, Tom Almeida dedica-se a promover ações e eventos para ampliar os repertórios das pessoas e famílias para transformar e enriquecer as experiências individuais com a morte. Entre essas atividades, está a proposta de *Jantar com a morte* e *Cine clube da morte*, além do *Festival Infinito*, já em sua terceira edição.

Iniciativas como a do *Festival Infinito*, que dá voz a enlutados, idosos, sepultadores, pacientes em cuidados paliativos e seus familiares, surgem também da necessidade de aproximação das pessoas e da ressacralização dos processos fúnebres que atualmente se tornaram impessoais, frios e até desrespeitosos.

da doença em si, irrelevante. Se o conforto alívio dos sintomas era tudo o que se poderia oferecer, o barulho das máquinas poderia ser removido sem perdas na qualidade do atendimento.

²⁹ Segundo Joana, ela e a equipe técnica do Hospital estavam cientes e orientavam os visitantes e familiares sobre o diagnóstico realizado pelo médico responsável, porém, na interação direta desconsiderava-se essas informações e todos – especialmente visitantes e voluntários – eram igualmente instruídos a se apresentarem e a cumprimentarem os presentes no ambiente. E devidamente orientados para pedirem permissão para os pacientes quando fossem tocá-los, acariciá-los ou realizar procedimentos de higiene e cuidado.

Os relatos sobre desrespeito com os corpos dos “doadores” (cadáveres) e com as “peças” (órgãos destinados a estudos de anatomia) são recorrentes em discursos de profissionais da saúde, notadamente os da medicina. O neurocirurgião Paul Kalanithi (1977-2015) narra em sua autobiografia, *O último sopro de vida* (2016), o descaso com que seus colegas manipulavam corpos e partes de corpos humanos disponíveis na Universidade para aulas práticas do curso de medicina, nos Estados Unidos.

A gigantesca missão moral da medicina conferiu aos meus primeiros dias na faculdade uma gravidade severa. No primeiro dia, antes de chegarmos aos cadáveres, fizemos um treinamento (respiração cardiopulmonar). Eu já tinha passado por isso antes, ainda no ensino médio. Daquela vez tudo havia sido uma farsa anedótica, com todo mundo dando risadas descontroladas: os vídeos muito mal interpretados e os manequins de plástico desmembrados não poderiam ser mais ridículos. Mas, agora, a perspectiva de um dia podermos empregar essas técnicas para realmente salvar alguém animava o exercício. Enquanto eu pressionava o peito de uma criancinha de plástico com as palmas das mãos, não conseguia deixar de ouvir, junto com as piadas dos meus colegas de turma, costelas trincando de verdade [...]. Os cadáveres reverterem essa polaridade. Você finge que os manequins são reais, depois finge que os cadáveres são falsos [...]. Os cadáveres com que trabalhávamos tinham decidido doar seus corpos ainda em vida, é claro, e nossa maneira de nos referir a eles deveria refletir isso. Tanto que não deveríamos chamá-los de ‘cadáveres’, mas, de ‘doadores’. No entanto, as pessoas mais bem informadas – os médicos, nesse caso – quase nunca doavam o próprio corpo. Então, até que ponto os doadores tinham informação suficiente sobre a decisão que tomavam? Um professor argumentou: ‘Você não conta a um paciente os detalhes mais chocantes de uma cirurgia se isso fizer com que ele desista dessa operação’. (KALANITHI, 2016, p. 45-47).

Segundo Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004), algo semelhante se passava nos laboratórios na Faculdade de Medicina de Zurique, na Suíça, onde a psiquiatra se graduou em Medicina. O fato é descrito em sua autobiografia, *A roda da vida* (1998). E na passagem que segue, ela justifica a má impressão que lhe causavam seus colegas de curso estrangeiro (norte-americanos).

Minha impressão sobre eles, baseada na maneira como lidavam com o cadáver, não foi nada boa. Faziam piadas sobre o corpo do homem morto, pulavam corda com seus intestinos e provocavam-me falando sobre o tamanho de seus testículos. (KÜBLER-ROSS, p. 103-104).

De acordo com Rachel Menezes, na etnografia *Difíceis decisões* (2006), há uma identidade comum em relação às categorias profissionais que atuam em CTI, genericamente nomeadas de “intensivistas”. Sobre a rotina de um CTI, a mesma autora escreve:

A prática do CTI pressupõe a existência de uma equipe multiprofissional. No entanto, há um responsável no que se refere à vida do doente: o médico. É, portanto, sua posição que está mais diretamente em jogo. Segundo Freidson

(1988), o que diferencia a profissão médica das paramédicas é o grau de autonomia, prestígio, autoridade e responsabilidade que a profissão médica detém. Há, assim, uma divisão do trabalho organizada com uma hierarquia de autoridade, estabelecida e legitimada, não permanentemente explicitada, uma vez que é necessário um trabalho coordenado entre as equipes, que pode ser sabotado se a hierarquia ficar por demais patente. (MENEZES, 2006, p.48-49).

Contrariamente à conduta adotada pelos intensivistas, descrita por Menezes (2006), a abordagem dos Cuidados Paliativos pressupõe uma quebra de hierarquia e o protagonismo do paciente, compreendendo-o em suas necessidades ou desejos, ainda que em alguma medida se oponham às recomendações médicas convencionais. Procura-se conhecer ao máximo as preferências e personalidades para a realização de atendimentos mais personalizados. Dessa maneira, distanciando o paciente da condição de FPTs (fora de possibilidades terapêuticas), categoria mencionada por Menezes (2006) ao tratar de classificações internas utilizadas em Centros de Terapia Intensiva (CTIs).

Desse modo, os Cuidados Paliativos – técnicas terapêuticas aplicadas diante do esgotamento das possibilidades de tratamento para a cura da doença ameaçadora da vida – buscam assegurar espaço para a conservação da individualidade e exercício da autonomia mesmo em situações de dependência extrema.

Pacientes³⁰ e cuidadores de pessoas assistidas por equipe paliativista comumente apresentam exemplos de subversão ao regimento interno da instituição hospitalar ou de ordens médicas: pacientes que vão até o jardim ou terraço para ver o pôr-do-sol; alguém que camufla comidas especiais ou “dá cobertura” para que o paciente possa fumar um cigarro ou consumir bebida alcoólica. Nas versões dos profissionais, a demanda é apresentada a alguém da equipe e discute-se em reunião como realizá-la com a maior segurança possível.

O fisioterapeuta intensivista e adepto da visão paliativista, Daniel Alveno (2020), relatou em uma transmissão ao vivo em suas redes sociais um caso em que um procedimento cirúrgico de alto risco foi realizado para estabilizar uma paciente idosa com câncer em estágio avançado, para que pudesse comparecer à cerimônia de formatura do filho. Já a médica geriatra especialista em Cuidados Paliativos, Ana Cláudia Arantes (2020), relata um caso de concessão de retorno à casa a uma paciente em fim de vida:

Dona J. viveu quatro meses no Hospice. Não ficou lá o tempo todo. Houve uma ocasião em que, de tão melhor, recebeu alta para passar o fim de semana em casa. Os filhos se inquietaram. Pode? Pode. E se der errado?

30 Ana Michele Soares, autora de *Enquanto eu respirar* (2019) e portadora de câncer metastático, apresenta histórias próprias e de outras pessoas, como a de Renata, amiga à qual vinculou-se durante o tratamento e acompanhou até o fim da vida.

Passar mal? Volta, volta a dar certo. Não tenha medo. Mas, se tiver, vai com medo mesmo e traz ele de volta. Aqui a gente cuida de tudo, até do medo. Vamos caminhando de mãos dadas ao lado dos nossos medos. E se piorar? Vai piorar, eu sei. Um momento chega. E a morte chega. Mas cuidamos. (ARANTES, 2020, p. 43).

Os discursos de desinstitucionalização³¹, que preconizam a morte com estatuto de fenômeno natural, em defesa da autorização para mortes domiciliares e veladas pelos mais próximos, todavia, nem sempre se aplicam a pessoas que não têm condições dignas de existência em domicílio. Segundo Joana, no Hospital Francisco de Assis, um senhor com sequelas severas decorrentes da dependência química de álcool foi em determinado momento considerado apto para retornar à casa onde vivia com sua família, porém, antes que isso pudesse acontecer, a assistente social realizou uma visita ao local e constatou necessidades como rampa de acesso e suporte para despesas com alimentação e higiene. Uma reforma na residência que receberia o paciente se iniciou com auxílio de doações e colaboração de vizinhos da própria comunidade do residente. Todavia, uma outra questão emergiu diante da iminente alta médica: o final do ano se aproximava e o risco de uma recaída relativa ao vício, especialmente naquela época do ano, fez com que a equipe desistisse do plano. O paciente não resistiria a uma crise de abstinência e concluíram que não havia condições seguras para o retorno naquele momento.

Nesses casos, evitar a despersonalização produzida nas instituições totais³² apresenta-se como um enorme desafio, tendo em vista que é nesse contexto que medidas como a relatada por Arantes (2020) se justificam, assim como em casos em que a orientação se dá no sentido da permanência do paciente internado.

Nos casos de Dona J. e do paciente do Francisco de Assis, seus respectivos familiares não foram negligenciados, ao contrário, foram encorajados a vivenciarem o acontecimento de modo menos invasivo possível. E os profissionais se mobilizaram para dar apoio à pessoa e à família, e não para protagonizarem o “caso clínico”.

Foi lindo. Churrasco com a família toda, cercada de filhos e muitos e muitos netos. Alegria. Soube que estava feliz. Dois dias. Três dias. Quatro dias. Ficou duas semanas. Um dia, porém, a filha me ligou:
– Doutora, a mãe passou mal essa noite, levei no pronto-socorro aqui perto. Ela não fala mais. Está morrendo, doutora... Eu queria que ela estivesse aí!

31 O conceito foi apropriado de *A instituição negada* (1968), obra que trata da experiência realizada no Hospital Psiquiátrico de Gorizia, na Itália, no período de 1961 a 1972, em que foi dirigido por Franco Basaglia, psiquiatra que revolucionou o tratamento de saúde mental em seu país, e produziu um modelo alternativo às internações psiquiátricas perpétuas, e a produção de redes de serviços para assistência à saúde mental como se trata saúde física, sem reclusão, estigma e exclusão social.

32 A referência é de Erving Goffman (1996), que descreve o processo de deterioração das identidades com o intuito de viabilização do controle em manicômios, prisões e conventos.

– Vem – convidei. (ARANTES, 2020, p. 43).

A bioeticista Luciana Dadalto (2018) apontou que no Brasil é extremamente burocrático o protocolo para concessão de autorização para morte domiciliar. Todavia, na prática, as decisões costumam ser tomadas com base em um protocolo de ação e nem sempre é o médico quem realiza os procedimentos necessários durante o processo de morte ativa. Mas é sempre um profissional da medicina a atestar formalmente o óbito, ainda que não tenha estado presente no momento do falecimento, ou este tenha ocorrido em domicílio, – como mostra a dissertação da antropóloga Ednalva Maciel Neves (1998), *Da morte biológica à morte cultural: um estudo sobre o morrer em casa em João Pessoa-PB*. A autoridade de constatação e oficialização é sempre do especialista em medicina, cabendo ao mesmo também o encargo de comunicá-la oficialmente à família (NEVES, 1998).

Não seria ousadia afirmar que, se a epidemiologia e a saúde pública dedicam-se ao estudo do ‘quanto’ e do ‘porquê’ as pessoas morrem, as Ciências Sociais problematizam o ‘como’ a morte acontece. As Ciências Sociais dão margem a uma análise qualitativa dos dados, baseada no reconhecimento dos discursos identificados em narrativas individuais, com valorização da subjetividade do processo de morrer. Todos morrem – porém cada um tem sua morte, com suas idiossincrasias, como representação do desfecho da sua biografia. (AZEVEDO, 2020, p. 37-38).

Azevedo (2020) elucida as possibilidades de destino dos corpos resultantes de mortes domiciliares. Segundo o referido autor, um médico, em geral já responsável pelo acompanhamento do paciente, atesta e efetua a declaração de óbito que libera a remoção do cadáver por uma empresa funerária. Na ausência do médico, ou em situações em que há suspeita de morte provocada, a remoção é realizada por autoridade pública (bombeiro ou polícia) e encaminhada ao SVO (Serviço de Verificação de Óbito) ou ao IML (Instituto Médico Legal) (AZEVEDO, 2020, p. 113).

Para a realização de sua pesquisa sobre morte domiciliar, Daniel Azevedo entrevistou seis mulheres que foram cuidadoras de familiar que morreu em casa. Ele aponta que “entre as entrevistadas, o fornecimento da Declaração de Óbito transcorreu sem imprevistos para todos os pacientes com melhores condições de renda” (AZEVEDO, 2020, p. 113). Na passagem seguinte, o autor descreve a experiência de uma das entrevistadas, residente do subúrbio do Rio de Janeiro, cujo familiar fazia tratamento em Hospital Público. Nesse caso, a cuidadora relata que o óbito ocorreu em uma manhã de sábado, fora do horário de atendimento do serviço de Hematologia, onde o paciente se tratava. Dessa maneira, foi necessário o acionamento do Corpo de Bombeiros e, apesar da apresentação de toda a documentação

comprobatória da causa da morte, a familiar foi conduzida à delegacia onde foi tratada com descaso. Ao final, precisou recorrer ao médico conhecido da família para fornecer a Declaração de Óbito (DO), que poupou o envio do corpo do pai para realização de uma necropsia e do transporte pelo “rabecão”, veículo precário usado para retirada de corpos de via pública ou domicílio, na ausência de carro fúnebre (AZEVEDO, 2020, p. 114-115).

Entre as habilidades necessárias à boa prestação de serviços de Cuidados Paliativos, está a capacidade de imaginar como apoiar uma pessoa em situação de proximidade com a morte, mesmo com pouca ou nenhuma referência de quem seja a pessoa atendida ou quais seriam suas vontades de fim de vida. Muitas vezes não há tempo hábil para apresentações. Além disso, o trabalho complementa-se com o suporte ao luto dos familiares. Joana também demonstra muita experiência sobre isso. Sempre que possível, ela levantava o máximo de informações sobre pacientes recém-chegados, porém, sem lamentar em que condições se encontravam, ou os casos em que pouco se sabia sobre a pessoa, deixada apenas com seu prontuário e identificada pelo seu diagnóstico, encaminhada por outra instituição hospitalar como mais um quadro clínico.

O tempo era precioso demais para críticas. Experiente e perspicaz, ela pôde reconhecer que nem sempre o excesso de ruído, de visita, de toque, banhos, etc., era indesejável. Muitos chegavam ao Hospital Francisco de Assis depois de uma vida de descaso, desprezo, negligência, falta de investimentos e afeto – algo que pôde ser constatado também em relatos de outros profissionais³³ que atuam em outras instituições, em condições menos adversas. Ela entendia perfeitamente que “àquela altura a família já estava muito cansada e contavam com os profissionais para cuidar de tudo” (Joana, 2019).

É bastante recorrente a comparação entre a abordagem dos Cuidados Paliativos e a dos cuidados intensivos convencionais em defesa dos primeiros, pelos especialistas paliativistas. Porém, nem sempre, como se pode notar, essas fronteiras são tão nítidas: enquanto Dadalto³⁴ (2019) apresenta casos em que pacientes desejam autorização legal para morrer em casa, Neves (1998) traz casos de pessoas que o fizeram sem qualquer formalidade e tiveram sua situação devidamente regulamentada, ou seja, “morte natural” atestada por médico, mesmo na ausência deste no momento da morte, retirada do corpo e procedimentos fúnebres

33 Entre as informantes consultadas, destaca-se Karin Schmid, enfermeira paliativista que atuou na Die Filderklinik, instituição de Cuidados Paliativos na Alemanha e atualmente, faz atendimentos autônomos e ministra cursos sobre Cuidados Paliativos no Brasil. Tive a oportunidade de conversar com Karin pessoalmente, em São Paulo, e também por e-mail. Uma breve entrevista com Karin também será anexada ao trabalho.

34 A bioeticista brasileira Luciana Dadalto frequentemente compartilha casos em suas redes sociais, nacionais e estrangeiros, sobre pessoas que desejam autorização legal para morrer, ou suporte técnico para fazê-lo com dignidade.

convencionais. A morte domiciliar é a regra e não a exceção em João Pessoa-PB, onde a cultura tradicional se sobrepõe aos valores higienistas urbanos e modernos, e as pessoas pediam e eram atendidas por seus familiares para morrerem em casa, segundo Neves (1998).

Diaulas Costa Ribeiro³⁵, jurista e bioeticista brasileiro, no texto *Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte* (2006), aponta

mudanças ocorridas no Ocidente, inclusive no Brasil, em decorrência da substituição do princípio do paternalismo pelo consentimento livre e esclarecido nas relações biomédicas, com destaque para a integração da autonomia como princípio inerente à dignidade humana. O respeito à autonomia, à autodeterminação pessoal é a base para a suspensão de esforço terapêutico dos usuários dos serviços de saúde com capacidade preservada. Por suspensão de esforço terapêutico compreende-se não iniciar ou suspender terapia iniciada, não ressuscitar nos casos de parada cardiorrespiratória, não submeter o doente à ventilação mecânica, alimentação e hidratação artificiais contra a sua vontade, que pode ser instantânea ou manifestada em diretivas antecipadas. Os médicos e demais profissionais de saúde têm o dever de respeitar a autonomia do usuário, inclusive para lhe dar alta ‘a pedido’, deixando que a morte ocorra no local, no tempo e em companhia de quem o doente quiser. O usuário dos serviços de saúde tem o direito de estar só e de morrer só, de estar acompanhado e de morrer entre os seus. (RIBEIRO, 2006).

Os valores atrelados à tecnologia de ponta são, na maioria das vezes, simbólicos. A alta médica em casos de esgotamento de possibilidades curativas é ainda, sabidamente, a norma vigente fora dos grandes centros urbanos. Já a morte hospitalar em UTI (Unidade de Terapias Intensivas) só se aplica a uma minoria privilegiada, mesmo na capital do Rio de Janeiro, em instituição particular altamente sofisticada e equipada, como apresenta a etnografia da médica e antropóloga Rachel Aizengart Menezes (2006).

A posição hierarquicamente superior que o serviço ocupa se justifica tanto pelos equipamentos (aparelhagem mais moderna), quanto pelo nível de profissionalização de suas equipes. Segundo os profissionais da área, tal capacitação é crucial em um momento em que a vida é ameaçada de modo radical, o que ocorre tanto em pacientes de CTI como nos de Pronto-Socorro. Entretanto, em serviços de Emergência, há escassez de aparelhagem e de materiais, como disse uma médica: ‘pronto-socorro é muita confusão, falta muita coisa de material’. (Menezes, 2006, p. 51).

Poder-se-ia apontar que a gravidade dos casos condicionaria o repasse de recursos, mas, como se pode observar, não é esta a situação, uma vez que todas as unidades hospitalares necessitam estar prontas para atendimentos emergenciais, e os recursos e serviços de especialistas disponíveis podem ser determinantes no resultado do atendimento.

35 RIBEIRO, Diaulas Costa. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1749-1754, Aug. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2006000800024&lng=en&nrm=is. Acesso em: 02 jan. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800024>.

Situação semelhante pode ser constatada em relação à oferta de Cuidados Paliativos. A escassez é também a regra nessa modalidade de assistência à terminalidade no Brasil. Em outubro de 2018, foi publicada pelo Ministério da Saúde uma resolução com diretrizes para a implementação de Cuidados Paliativos no SUS (Sistema Único de Saúde). O sistema público brasileiro já possui 66% do total de serviços da especialidade oferecidos na rede privada, destacando-se as primeiras equipes nacionais oficialmente paliativistas do Hospital das Clínicas, na capital paulista, e a equipe do INCA (Instituto Nacional do Câncer), que conta com serviços de apoio ao luto para familiares e um projeto de grupo de apoio mútuo de pacientes, material informativo adaptado para a pediatria, entre outras iniciativas estruturadas e que atraem usuários de todo o Brasil, uma vez que essa realidade se apresenta como exceção à observada nos demais estados brasileiros.

Segundo a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (*Worldwide Palliative Care Alliance* – WPCA), fundada em 2008, menos de 8% das mais de 100 milhões de pessoas que poderiam se beneficiar de Cuidados Paliativos em 2014 tiveram acesso gratuito ao serviço.

Em uma pesquisa³⁶ sobre a formação de acadêmicos na medicina, realizada na ala pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, para avaliar qualitativamente profissionais na categoria “sentir-se preparado frente à morte e ao morrer”, foi observado que

Atualmente, as mortes, em sua maioria, ocorrem em hospitais empenhados no processo de cura. O paciente cuja doença não pode ser curada é visto como um fracasso para os profissionais e para estas instituições. O que importa é vencer a doença a qualquer custo. O objeto de trabalho do médico, em algumas situações, parece que passou a ser a doença; logo, vencer a morte é vencer um adversário. (AZEREDO; ROCHA; CARVALHO, 2011).

Em um Centro de Terapia Intensiva (CTI), por mais bem equipado que fosse, certamente não teria alguém para aspirar³⁷ pessoas com tanta frequência como se podia conferir na enfermaria pediátrica do Hospital Francisco de Assis, onde até mesmo alguns visitantes eram encarregados da execução do procedimento. A mudança de decúbito e outros processos de rotina são, nesses espaços altamente tecnológicos, geralmente realizados sem qualquer aviso prévio ou consentimento; seguem um padrão despersonalizado e comum a todos os pacientes classificados – de acordo com o parâmetro científico da medicina para determinar consciência³⁸ ou a ausência dela – como em Estado Vegetativo³⁹.

36 AZEREDO, Nára Selaimen G.; ROCHA, Cristianne Famer; CARVALHO, Paulo Roberto Antonacci. O enfrentamento da morte e do morrer na formação de acadêmicos de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 35, n. 1, p. 37-43, 2011.

37 Procedimento para remoção de excesso de saliva e secreções produzidas pelo paciente que obstruem as vias aéreas superiores e causam desconforto respiratório.

38 A neurologia determina que a mente de um indivíduo consciente opera em uma frequência de 72 hertz.

Segundo Joana, no Hospital Francisco de Assis crianças, idosos ou adolescentes eram comunicados – independentemente de sua classificação no prontuário – antes de qualquer manipulação terapêutica ou de higiene. Tal medida converge com a proposta do movimento *hospice* moderno. Sobre o conceito de *hospice*, Arantes (2020) escreve:

[...] O termo *hospice* não tem equivalência exata em português. Entendo que a melhor tradução, para nosso entendimento, seria ‘casa paliativa’: local de internação que não fica dentro de um hospital e se assemelha a uma casa ‘de verdade’. Para esses locais são enviados pacientes que precisam de cuidados intensivos em todas as dimensões, pois vivem o tempo final de sua vida, acometidos por doenças graves, incuráveis, em fase terminal de evolução [...]. Mas o Hospice é um lugar mágico. Pertence à categoria dos mistérios [...]. Talvez pelo olhar gentil dos cuidadores e dos médicos. Talvez porque os pacientes que lá chegam vêm, quase sempre, da angústia e da opressão de um ambiente hospitalar. No Hospice, não há nenhuma possibilidade de intervenção. Não há laboratório. Não há sequer uma máquina de raios X. Para ser admitido, é necessário esgotar todos os recursos a favor da continuidade da vida. É um lugar para morrer suavemente, sem dor, com a família por perto e, o mais importante, sabendo que se está ali para morrer. (ARANTES, 2020, p. 37- 38).

Em CTIs, cuidados afetivos e de conforto são acessórios, não há profissionais em número suficiente para a execução dessas funções e é a ala com o mais alto custo de funcionamento de um hospital, segundo Menezes (2006). O excesso de aparatos tecnológicos exige ainda conhecimento altamente especializado, excluindo a possibilidade de contar com apoio de voluntários.

No Hospital Francisco de Assis, a orientação fornecida aos visitantes era para sempre cumprimentarem todos os residentes da enfermaria, não importando a quem se destina a visita ou se há vínculo maior com alguém em especial. A menos que fosse familiar, todos os residentes estavam recebendo a visita, ou, como dizia Joana, “é a casa deles”.

39 Para definição do termo, cf. glossário ao final do texto. Em 20 de setembro de 2009, uma reportagem da BBC Brasil apresentou uma investigação científica das capacidades de percepção sensorial de pacientes em Estado Vegetativo Permanente (EVP). O estudo, que visava obter indícios dos pacientes com maiores possibilidades de se recuperarem, encontrou evidências de consciência do ambiente entre essas pessoas. A partir de reações observadas em resposta a estímulos controlados, foi possível identificar que as medidas convencionais dos cientistas não dão conta de explicar o que o pesquisador Tristan Bekinschtein, da Universidade de Cambridge, identificou: Segundo Bekinschtein, “[...] o estudo [...] mostrou que este tipo de reação condicionada é possível até em pacientes que não estão conscientes, pelas medidas convencionais dos cientistas. Todavia, [...] Uma experiência semelhante com pessoas sedadas com anestesia geral não obteve as mesmas respostas, sugerindo que os pacientes em estado vegetativo podem ter algum nível de consciência que não é medido por testes convencionais’. ‘O pesquisador responsável pelo experimento’ disse que havia um consenso de que os pacientes só conseguiriam ligar um fenômeno ao outro [...] se estivessem conscientes dos fatos”. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/bbc/2009/09/626688-pacientes-em-estado-vegetativo-podem-aprender-diz-estudo.shtml>. Acesso em: 21 dez. 2020.

Outro fator importante, que em geral é desconsiderado e negado aos sujeitos classificados como inconscientes ou desorientados, é a privacidade. Sobre a questão, pode-se observar no discurso técnico sobre os serviços de enfermagem executados em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) a compreensão de que

[...] pacientes conscientes internados no ambiente de UTI, além do sofrimento pelo comprometimento biológico, demonstram desconforto e constrangimento por estarem despidos e serem, muitas vezes, expostos e invadidos em sua intimidade. A perda da privacidade é, portanto, condição adicional de estresse e sofrimento durante a hospitalização. Na realização do cuidado, o profissional de enfermagem muitas vezes precisa expor o corpo do paciente e ou partes íntimas para a execução de procedimentos, condição que invariavelmente constrange e embaraça o ser exposto, que tem invadida a sua privacidade. A condição de ver o corpo despido fere seu pudor, que é produto de sua cultura [...]. Proporcionar momentos dialógicos sobre o tema na esfera do cuidado à saúde faz-se pertinente, na medida em que se devem considerar as múltiplas dimensões do ser humano, respeitando-o em sua unidade e multiplicidade, ou seja, em sua cultura, crenças, sexo, ambiente e fé. (BAGGIO, 2010).

Nesta perspectiva, desconsidera-se e nega-se o direito à privacidade e tratamento adequado, por exemplo, à faixa etária de pessoas compreendidas como indiferentes às regras sociais ou desorientadas. Este quadro pode produzir grande mal-estar aos familiares que acompanham seus entes mais velhos, pois, estes, outrora ocupando papel de referência, agora recebem tratamento infantilizado ou insensível, não tendo também resguardada sua privacidade em ambiente hospitalar. A negação da privacidade, um ponto fundamental observado nas práticas dos funcionários do Hospital Francisco de Assis.

Azevedo (2020) relata a situação de Lúcia, cuidadora de Afrânio, seu esposo que, ao final da vida, desenvolveu demência. No trecho abaixo, Lúcia conta que precisou contratar cuidadores profissionais. A princípio, para auxiliá-la em cuidados de rotina e, posteriormente, recorreu a cuidadoras com formação técnica, para execução de curativos e aplicação de morfina.

No entanto, a esposa faz questão de frisar que, à noite, era ela quem cuidava, e que dormiu na mesma cama de Afrânio até sua última semana. Além disso, conta que jamais deixou que as cuidadoras auxiliassem durante as trocas de fralda, pois o marido ‘tinha vergonha e ficaria constrangido’. (AZEVEDO, 2020, p. 91-92).

As orientações eram para que não houvesse visita à instituição no período da manhã, momento mais atribulado do dia. Ainda assim, segundo Joana, após acompanhamento das atividades matinais, era possível observar que biombos eram utilizados para separar leitos durante os banhos e trocas de fraldas, e os pacientes eram informados sobre os procedimentos de acordo com a faixa etária. Quando se tratava de pessoas que ali chegavam conscientes, os

técnicos tomavam a liberdade de tratar com mais intimidade, fazendo alguma brincadeira. Posteriormente, explicaram que era algo que a pessoa costumava reagir bem em estágios anteriores ao agravamento do quadro clínico. E todos eram informados no início e ao final da execução dos procedimentos de rotina, relatou Joana.

Em uma tarde, segundo Joana, foi observada a chegada de uma residente para internação, uma senhora idosa. Apesar de transferida como desorientada⁴⁰, ela foi chamada pelo nome e houve discussão interna sobre a necessidade de se realizar um procedimento de contenção⁴¹, para evitar uma possível queda ou remoção de equipamentos de suporte necessários (sonda de alimentação, soro de hidratação e/ou medicação e oxigênio). A senhora em questão foi devidamente informada sobre o que estava acontecendo, e um técnico permaneceu com ela até que se mostrasse mais tranquila. Em seguida, ela dormiu e foi gentilmente comunicada, novamente, sobre a necessidade de colocarem ataduras nos pulsos presos à lateral do leito, para que não se machucasse acidentalmente nos momentos posteriores em que ficaria sem supervisão. Não havia acompanhante da família e também não houve qualquer despedida dos profissionais que se encarregaram da transferência. Contudo, houve apresentação do técnico que a recebeu, e enfermeiras passaram para dar boas-vindas. A única paciente da enfermaria feminina com habilidade de se comunicar preservada, apesar de estar no outro extremo do quarto, fez uma ou duas perguntas sobre a nova companheira, referindo-se a ela já pelo nome, por ouvi-lo no ambiente.

Enquanto a assistência à terminalidade é pensada para amenizar o sofrimento decorrente do rompimento de vínculos – e, para tanto, poder-se-ia apontar a ausência de consciência e a desorientação mental –, o desafio que se impunha muitas vezes à instituição aqui referida era a conservação dos vínculos existentes ou produção de parentescos outros⁴², para atender demandas da burocracia institucional ou psíquicas e afetivas, tão caras à promoção de dignidade e sentido para a vida dos morrentes e de quem se dedicava a cuidá-los.

40 Apresentando delírio, com a consciência alterada.

41 Esse episódio à época pareceu violento e inapropriado, porém, consultei técnicos de enfermagem de outra instituição, e a já mencionada médica especializada em geriatria, E.H., relatou ser este o protocolo. E.H., de quem Ana Cláudia Arantes já foi professora, contou ainda ter presenciado acidente ocorrido por resistência do médico responsável em autorizar a contenção, que em geral é mantida pelo menor tempo possível e permite o atendimento de outras demandas pela equipe.

42 Apadrinhamento e curatela foram identificados, além da convencional adoção, como mecanismos de inversão de papéis – comum aos processos de envelhecimento –, onde os mais jovens, antes cuidados, tornam-se os cuidadores.

Muitos autores afirmam que, se a morte é parte do ciclo da vida humana, então, cuidar do corpo que está morrendo deve ser parte integral dos objetivos da Medicina, assim como acreditam que a exclusão dos temas da morte e do morrer, dentro da formação médica, é intencional e está relacionada com o fato de os médicos não se envolverem com o que acontece com os pacientes. Porém, fica claro, nas falas dos alunos entrevistados, o não reconhecimento desta habilidade como uma competência na formação médica, assim como a busca de uma relação mais equilibrada por parte dos alunos, com menos impessoalidade e mais humanização na assistência aos pacientes. (AZEREDO; ROCHA; CARVALHO, 2011).

Outro paradoxo presente no caso do Hospital Francisco de Assis era a conservação dos residentes sem perspectiva de recuperação em equipamentos de suporte artificial da vida, enquanto o consenso entre profissionais paliativistas é de que tal tratamento só se justifica quando há possibilidades reais de regeneração ou transplante de órgão temporariamente substituído pela máquina, caso contrário, considera-se ausência de indicação e, portanto, medida fútil e obstinada. Essa postura de não intervenção está presente na própria definição de *hospice*.

Além disto, entre o médico e o paciente pode se estabelecer uma relação de ilusão, quando, por um lado, o doente acredita nessa pessoa *poderosa* que poderá salvá-lo de todo o mal; e, por outro lado, o médico toma para si esse poder de resolver todas as necessidades que lhe são solicitadas pelo paciente, pois, como afirma um dos entrevistados, ‘o profissional da Medicina tem uma banalização da morte, que eu acho que é um mecanismo de defesa’⁴³. É outro alerta para os riscos desta incomensurável tentativa de salvação: ‘[...] Então [os médicos] investem continuamente até sabe lá onde. A gente, muitas vezes, esquece do paciente, da vontade do paciente. E muitos médicos pensam na vaidade de não deixar morrer. Se tu continuares investindo, muitas vezes, não trará benefício nenhum. Tu estás só piorando a situação. Tu estás fazendo *distanásia*’⁴⁴. (AZEREDO; ROCHA; CARVALHO, 2011).

O termo técnico empregado na literatura para designar medidas excessivas e prejudiciais é *distanásia*. Sobre o conceito de *distanásia*, o Professor Doutor no Programa de Bioética (mestrado, doutorado, pós-doutorado) *stricto sensu* do Centro Universitário São Camilo (SP), Leo Pessini – que faz a apresentação da obra de Ricci (2017) sobre bioética e *mistanásia* –, escreve:

[...] O oposto da eutanásia é a *distanásia*, ou seja, quando há um prolongamento fútil e inútil do processo de morrer. Estando a pessoa em fase terminal, sem perspectivas de cura do ponto de vista científico médico, continua-se a investir em terapias salvadoras de vida. Na literatura norte-

43 Fragmento da entrevista de **a2**.

44 Fragmento da entrevista de **a4**.

americana, esse é denominado de ‘futilidade médica’, na Europa fala-se em ‘encarniçamento terapêutico’, e no Brasil fala-se de obstinação terapêutica, ou ‘ações ou terapêuticas inúteis ou obstinadas’⁴⁵. (RICCI, 2017).

O deslumbramento e excesso de confiança no médico podem também se estender ao aparato técnico. A chamada *tecnofilia*⁴⁶ produz a sensação de escassez de recursos materiais. No Hospital Francisco de Assis não havia equipamento para reanimação. Havia apenas monitores para nortear o trabalho dos técnicos, emitindo sinais de alerta diante das intercorrências. Entretanto, foi possível observar um protocolo obrigatório de contatar o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) diante de um processo de morte ativa. Tal serviço, por sua vez, era constrangido a realizar manobras de reanimação e mesmo remover a pessoa para uma unidade com mais equipamentos, onde sabidamente a morte ocorreria. Esse protocolo impunha-se sob o risco de acusação de omissão de socorro.

Foi observado em outros momentos na literatura e relatos consultados que a orientação diante de óbito iminente, ainda que previsto e esperado, é de não informar sobre o falecimento e aguardar que o mesmo seja constatado pelos profissionais acionados. Esse procedimento pode evitar exigências maiores, e tornar mais ágil a remoção do corpo e emissão dos documentos: Declaração de Óbito e Certidão de Óbito; e o sepultamento propriamente dito sem violação do corpo, sem investigação e desgastantes interrogatórios em momento tão delicado. Marina – entrevistada por Daniel Azevedo (2020) – recorda-se da orientação recebida pelo serviço de Hematologia do Hospital Escola onde seu pai era atendido e recebia Cuidados Paliativos ambulatoriais:

[...] se acontecesse nos finais de semana ou feriados, quando eles não estariam [disponíveis no serviço de Hematologia], era para eu ligar no 192, para o bombeiro, mas não comunicar que ele estava morto. Eu devia dizer que estava passando mal, e eles iam chegar lá e ver que ele faleceu, até porque tinha todos aqueles papéis do hospital sobre a doença e o tratamento dele [...]. A família apenas não desejava que fosse realizada uma necropsia. (AZEVEDO, 2020, p.114).

Contudo, o falecimento aconteceu em um sábado e

Marina telefonou para os bombeiros, que chegaram após cerca de 35 minutos. Seguiu as orientações e não disse que o pai estava morto [...]. Ela refere-se que a equipe dos bombeiros chegou em ambulância e, imediatamente, iniciou procedimentos de reanimação, com massagem cardíaca. (AZEVEDO, 2020, p. 114-115).

45 Cf. Código de Ética Médica Brasileiro, 2009

46 Comportamento de adesão, geralmente acrítica, às inovações tecnológicas.

O primeiro óbito de residente do Hospital Francisco de Assis ocorrido após o início da pesquisa com Joana (em 2014) foi o de uma criança, durante um plantão noturno. Pôde-se ouvir a versão de três pessoas da equipe que estavam trabalhando durante o ocorrido; uma delas presenciou o acontecimento, as outras duas falaram sobre intercorrências precedentes, impressões e observações sobre a criança, que segundo uma das informantes, havia superado em anos as expectativas de tempo de vida prevista pelos médicos que a acompanharam. Esta informação foi lembrada por Joana, em 2019, quando solicitei que me contasse sobre a transferência dos pacientes e o processo de desativação da instituição – acontecimento à época bastante recente e forte. Sobre este último, ela não pode dar muitas informações cronologicamente organizadas. A experiência de encerramento do projeto do *hospice*, protelada sobremaneira, ainda não havia sido devidamente elaborada.

Todos os residentes da enfermaria pediátrica na época do óbito mencionado eram crianças e bebês portadores de síndromes raras, com exceção de uma paciente, com sequelas de traumatismo craniano decorrentes de acidente de trânsito. À exceção de duas residentes, que recebiam visitas regulares, as demais crianças e bebês já não possuíam vínculo com seus familiares de origem (biológicos), que eram acionados apenas em casos excepcionais; geralmente, necessidade de autorização para execução de procedimentos ou comunicação do óbito.

A antropóloga Bruna Soares Angotti Batista de Andrade, em sua tese⁴⁷ intitulada *Da solidão do ato à exposição judicial: uma abordagem antropológico-jurídica do infanticídio no Brasil*, apresenta a condição paradigmática do infanticídio⁴⁸, e conclui que:

há uma grande discrepância no modo como estes são interpretados e julgados, apesar da semelhança nítida que há entre eles, tendo as moralidades dos personagens processuais peso considerável nos rumos tomados nos autos. A mulher acusada de matar seu/sua recém-nascido/a é considerada mais ou menos cruel dependendo das lentes com as quais o caso é visto, sendo as expectativas acerca de uma maternidade sadia parâmetro para se julgar. (ANGOTTI, 2019).

47 ANGOTTI, Bruna. **Da solidão do ato à exposição judicial: uma abordagem antropológico-jurídica do infanticídio no Brasil**. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019. doi:10.11606/T.8.2019.tde-16092019-153730. Acesso em: 03 jan. 2021.

48 “O Código Penal Brasileiro, atualmente em vigor, prevê o crime de infanticídio como o ato de matar, sob a influência do estado puerperal, o próprio filho, durante o parto ou logo após. Trata-se de crime cuja agente é necessariamente a parturiente ou a puerpera. Com pena reduzida em relação ao homicídio, é considerado um crime excepcional, pelo fato de ser cometido por mulher sem completo domínio dos seus atos. No Brasil, os saberes sobre o tema são produzidos especialmente nas doutrinas penais e médico-legais, sendo restrito o diálogo com pesquisas empíricas que analisam o fenômeno do infanticídio sob uma ótica interdisciplinar” (ANGOTTI, 2019).

Após o óbito ocorrido na enfermagem pediátrica do Hospital Francisco de Assis, mencionado anteriormente, a vaga foi ocupada por um bebê recém-nascido que, como as demais crianças internadas, era portador de síndrome rara, mas, diferentemente dos demais casos, sua condição era bastante estável e havia uma comoção generalizada em torno do caso. O bebê havia nascido prematuro, com má formação facial e em alguns órgãos, no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – SP, de onde foi transferido após receber alta médica.

Neste caso, não foi possível obter informações mais precisas. Contudo, o bebê alimentava-se por sonda e demandava cuidados especializados, o que justificava sua permanência em instituição desde seu nascimento e a necessidade de acompanhamento de especialistas, a despeito do esgotamento das possibilidades de cura. Foi o residente mais jovem durante o período da pesquisa, pelo que recorda Joana, que relata ter recebido no Hospital recém-nascidos. A conexão entre “instinto materno” e cuidado é apontada por diversos autores (MENEZES et. al., 2017; AZEVEDO, 2020) e recorrentemente identificada em discursos do senso comum que propõem explicações sobre a desproporção entre homens e mulheres em funções, papéis sociais e profissões relacionadas ao cuidado não ou pouco especializado, ou ainda de menor prestígio social que o exercício da medicina propriamente dita. Esta última tende a ser majoritariamente o campo com maior incidência de homens na área da saúde e cuidado.

É possível supor que a excessiva cobrança social sobre as mulheres, para que assumam todos os encargos do cuidado, possa ser fator agravante de desequilíbrios emocionais para além do físico e químico em processos de gestação e parto. Angotti (2019) aponta que “o Direito parou no tempo” no que se refere às complexidades do infanticídio (ANGOTTI, 2019). O historiador Philippe Ariès (1981), em *A história social da família e da criança*⁴⁹, aponta que, durante a Idade Média, a Igreja estabeleceu como medida para contenção do infanticídio a proibição dos casais dormirem na mesma cama que seus bebês. A medida visava prevenir as recorrentes asfixias de recém-nascidos ou crianças muito pequenas durante a noite. Esses casos, reportados como acidentais, avolumaram-se, segundo Ariès (1981), devido ao aumento dos custos de vida e da pobreza que assolava as cidades europeias no período.

49 ARIÈS, Philippe. **História social da família e da criança**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

A psiquiatra forense Lisieux Telles, do Instituto Psiquiátrico Forense Doutor Maurício Cardoso, de Porto Alegre, entrevistada por Mônica Manir⁵⁰, alega que as autoras de infanticídios possuem um perfil semelhante, que envolve pobreza, solidão e desamparo. A jornalista aponta que:

as neonaticidas são em geral mulheres jovens, sem companheiro constante nem suporte econômico, que engravidam muitas vezes sem desejar e que ocultam a gravidez, evitando o pré-natal e dissimulando o crescimento da barriga para que ninguém o perceba. ‘Elas planejam o nascimento desse bebê longe do hospital e acabam matando a criança, desfazendo-se do corpo em seguida’. (MANIR, 2020).

Segundo dados da mesma reportagem,

No Brasil, existem enormes discrepâncias nos registros de dados. Tabelas do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) enviadas à BBC News Brasil mostram que, de 2016 a 2019, o número de novos casos anuais de infanticídio que ingressaram na Justiça havia subido de 165 casos em 2016 para 1.723 em 2019, devido especialmente aos casos informados pelo Tribunal de Justiça do Acre no ano passado (1.642 casos). As autoridades acreanas não esclarecem esses números, nem se eles estão corretos. No Estado de São Paulo, em 2018, também teria havido um grande aumento de casos, para 1.851. Indagado sobre isso, o Tribunal de Justiça de São Paulo (TJSP) retificou os números: afirmou que haviam sido apenas cinco casos de infanticídio em 2018 e mais 14 em 2019. (MANIR, 2020).

Em contrapartida, muitas famílias não têm reconhecido seu luto provocado pela perda de crianças e bebês da família. A monografia de Lissiane Bortolin Valga Messaggi, intitulada *O Direito ao nome para o natimorto: uma análise com enfoque na dignidade da pessoa humana e nos direitos de personalidade*, apresenta

que, até o ano de 2012, prevalecia intensa resistência para o registro de nome ao natimorto, inclusive com algumas decisões de tribunais não aceitando tal elemento no registro, diante da ausência de previsão na Lei de Registros Públicos (Lei n. 6.015/73). No âmbito jurisprudencial e das normas das corregerias do país, verificou-se uma uniformidade de evolução de entendimento, no sentido de, paulatinamente, autorizar-se a inserção do nome no registro de natimorto para aquele que teve vida, ainda que breve, com fundamento no direito de personalidade e no princípio da dignidade da pessoa humana. Nessa perspectiva, existem alguns projetos de lei que pretendem alterar a redação do artigo 53 da Lei 6.015/73, para corrigir a

50 BBC NEWS-Brasi, ‘Me apavorei e joguei minha bebê fora’: A batalha jurídica em torno das mulheres que matam seus recém-nascidos’. Disponível em: https://www.bbc.com/portuguese/brasil-53688554?at_custom2=facebook_page&at_custom4=01160F58-4C89-11EB-8B00-7D0116F31EAE&at_custom3=BBC+Brasil&at_medium=custom7&at_custom1=%5Bpost+type%5D&at_campaign=64&fbclid=IwAR2cGs6jcg_6WSfXeSh7wnoyMJTNfPmYSOZhqPle2IILqmmL5niNP6BSa4 Acesso em: 10 ago. 2020.

omissão em relação à possibilidade de registro do nome ao natimorto. (MESSAGGI, 2020).

Ricci (2017) apresenta outro caso de morte socialmente ignorada e, na perspectiva apontada, pode-se observar que algumas pessoas têm menor acesso ao cuidado e à Justiça devido à fragilidade social e econômica prévias.

Emblemático é o caso de Bauru (SP). Trata-se de um inquérito inédito, instalado pela polícia civil, para apurar causas e responsabilidades de 581 mortes, ocorridas em três anos, ausência de internação hospitalar. Um óbito a cada três dias por falta de vagas na rede pública de saúde⁵¹. São mortes mistanásicas que precisam ser apuradas e evitadas. Trata-se de ‘politização da morte’⁵². (RICCI, 2017, p. 49).

Dessa perspectiva de morte indigna, não reconhecida, nasce o conceito de *mistanásia*.

Assim:

Em 1998, Márcio Fabri dos Anjos, teólogo moralista brasileiro, rompe com a adjetivação da eutanásia (social) e cria um valioso conceito: *mistanásia*. Ao fazer uma contraposição entre eutanásia e *mistanásia*, afirma categoricamente em seu texto referencial que tanto o viver quanto o morrer devem ser revestidos de dignidade. Não se trata de matar, ajudar ou deixar morrer, mas de morte antecipada e totalmente precoce (‘anacrotanásia’) por causas previsíveis e preveníveis, mortes escondidas e não valorizadas. Nasce uma bioética profética, crítica, afirmativa e preventiva. (RICCI, 2017, p. 47).

Márcio Fabri (1989), autor do conceito *mistanásia*, publica no Boletim do Instituto Camiliano de Pastoral da Saúde (ICAPS):

Ao entender a eutanásia⁵³ como morte suave, feliz, a primeira situação que nos ocorre para contextualizá-la é o seu contrário. Parece importante falar, então, da morte infeliz, dolorosa, que chamaríamos de *mistanásia*. Isto nos remete, dentro da área da biomedicina, aos pacientes terminais sofredores, seja pela convicta recusa em não se interferir no processo de morte, seja pelo mau atendimento médico-hospitalar. Mas nos faz pensar na morte provocada de formas lentas e sutis por sistemas e estruturas. A *mistanásia* nos faz lembrar os que morrem de fome, cujo número apontado por estatísticas é de estarrecer. Faz lembrar, de modo geral, a morte do empobrecido, amargado pelo abandono e pela falta de recursos os mais primários. Mas também nos remete aos mortos nas torturas de regimes políticos fortes e que os deixam por fim como ‘desaparecidos’. Nesses casos, a *mistanásia* (do grego *mis* = infeliz) é uma verdadeira ‘*mustanásia*’, morte de rato de esgoto. (do grego *mys* = rato) (INCAPS, n. 57, jun. de 1989, p.6).

51 N. Gonçalves, ‘inquérito inédito apura 581 mortes’, em *Jornal da Cidade*, 07/10/2013, p. 9. (nota do autor do trecho destacado)

52 Questão política é resultado do biopoder sistêmico. Uma morte não natural, decidida por outrem, e por causas antropogênicas. Cf. B. Noys, *The culture of Death*, p. 54-55. (nota do autor do trecho destacado)

53 O autor refere-se à etimologia da palavra. A literatura mais atual consultada trás o termo Ortotanásia, para designar morte no tempo certo, e Kalotanásia, a morte com beleza.

Diante dos relatos de casos de internações no Hospital Francisco de Assis após processos de abandono, negligência e indignidades, supõe-se que demonstrações de esforços para evitar a morte eram coletivamente entendidas como uma maneira de produzir sentido, estreitamento de vínculos sociais, condição para um processo de morte e luto⁵⁴ dignos. É nesse sentido que a ideia de *reversão de mistanásia* é colocada.

54 O médico e toda a equipe do Hospital Francisco de Assis foram mobilizados e a família comunicada durante a “transferência”, que na realidade, como se pôde observar futuramente, tratava-se de remoção do corpo. O cumprimento do protocolo de ação, neste caso, prestou-se também para facilitar a comunicação da má-notícia.

Capítulo III – Dados biográficos que elucidam tanatografias

Joana Cordeiro do Amaral nasceu em uma fazenda no Nordeste brasileiro; filha de veterinário, tinha uma relação muito íntima com processos de adoecimento, nascimento e cuidados com animais. Ainda jovem, mudou-se para o estado de São Paulo, onde se engajou em projetos com missionários religiosos e com eles visitou uma aldeia Xavante. O episódio foi narrado pela primeira vez com entusiasmo e promessa de mostrar suas fotos na aldeia e da aldeia. Contudo, nos últimos dois anos, Joana não se mostrou muito interessada em conversar sobre “índios” e o modo de vida indígena, especialmente nos encontros mais recentes, em 2019. Joana estudou em colégio de freira na juventude, sua infância foi também marcada pelas tradições, missas e festas da Igreja.

Posteriormente, depois de abandonar o trabalho com os missionários, Joana atuou como auxiliar de enfermagem em ala especializada no atendimento a vítimas de queimaduras. Chegou a trabalhar no comércio, em parceria com um de seus irmãos, porém, não conseguiu se afastar por muito tempo de sua missão de ajudar as pessoas seguindo os “chamados” recebidos de São Francisco de Assis.

Da capital paulista mudou-se para a cidade de Ribeirão Preto - SP onde, com o dinheiro da venda de sua parte do empreendimento comercial que possuía com o irmão, iniciou um projeto de resgate e cuidado de crianças – cujas famílias estavam na prisão cumprindo pena ou aguardando julgamento – em um momento em que não havia no Brasil Conselho Tutelar ou legislação⁵⁵ e abrigos específicos para situações como estas. Casada e com um casal de filhos biológicos, Joana assumiu a tutela de mais de uma dezena de jovens, dos quais um foi por ela definitivamente adotado e os demais voltaram para suas famílias de origem ou foram adotados por famílias substitutas logo que possível. Joana contou que nessa época foi duramente criticada pela sociedade local, por colocar seus próprios filhos em contato tão próximo com “meninos de rua”. Entretanto, ela relata que isso não a afetava, diz ainda que todos iam para a escola, e aos domingos iam juntos à missa. Ela contou que em alguns dias se organizava para levá-los para nadar no rio próximo à cidade, assistiam TV juntos e se esforçavam muito para causarem boa impressão e conquistarem a confiança comunitária.

Quando sua missão com essas pessoas terminou, recebeu mais um chamado de São Francisco de Assis. Desta vez, para cuidar de pessoas em fim de vida. Joana identifica um ciclo de atividades: o início e o fim de uma missão, a partir de visões ou sonhos nos quais são

⁵⁵ Momento anterior à Constituição de 1988.

elucidados alguns dos desafios a serem ultrapassados e detalhes para que ela possa reconhecer e saber que está no caminho certo. Em um desses episódios, ela disse ter visto a ponte e o lugar onde se estabeleceu e construiu o abrigo para os jovens que acolheu – e que, posteriormente, foi transformado na sede do Hospital – antes mesmo de se mudar para Ribeirão Preto e, neste segundo momento de transição – de abrigo para menores vulneráveis em Hospital de Cuidados Paliativos –, sonhou também com os pacientes, no mesmo lugar.

Essa nova etapa demandou um retorno às atividades na área da saúde e atualização em sua formação. Já graduada em Assistência Social, Joana buscou cursos de aperfeiçoamento em enfermagem, onde aprendeu muito sobre resgate de feridos e acidentados (Urgência e Emergência). Joana iniciou ainda o curso de Direito, porém, não pôde concluir, segundo ela, por não se sentir contemplada com os estudos do Direito Criminal. Em conversa particular, Joana relata ter tido como parte de seu aperfeiçoamento em resgates, e depois quando convocada a prestar serviço junto ao corpo de bombeiros, experiências de negociações para dissuasão de tentantes de suicídio.

Sua experiência com potenciais suicidas a levou à convicção de que ninguém deseja morrer de fato. E mais, o desejo pela morte revela condições extremas de abandono e desespero evitáveis. Poder-se-ia, portanto, na perspectiva de Joana, categorizar como mistanásicas as mortes por suicídio ou por eutanásia, por exemplo, em casos de suspensão de recursos materiais, auxílios e suporte para existência digna. Na morte por eutanásia, nem sempre a decisão compete ao paciente, que pode não estar em condições de se posicionar, ainda assim, há a suposição de que a interrupção da vida é o melhor que se pode fazer ao menos nas condições em que se apresentam. A maioria dos países cujas legislações autorizam a eutanásia exigem condições de saúde muito graves e irreversíveis, e só concedem o direito à interrupção da vida diante de situações consideradas insuportáveis.

A título de ilustração do dilema, seguem breves descrições de quatro casos recentes sobre demanda por autorização para morrer: **1.** Em 5 de Junho de 2019, o Jornal Virtual da BBC Brasil publicou uma reportagem sobre a jovem holandesa Noa Pothoven⁵⁶, de 17 anos, que morreu por inanição decorrente de um quadro depressivo causado pelo estresse pós-traumático relacionado ao abuso sexual que sofrera na infância; **2.** No ano anterior, em 13 de agosto de 2018, a mesma mídia publicou uma reportagem sobre o caso de Aurelia Browers⁵⁷,

56 Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-48524674>. Acesso em: 7 jun. 2019.

57 Disponível em: <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/bbc/2018/08/13/a-jovem-com-problemas-mentais-que-conseguiu-ajuda-dos-medicos-para>

de 22 anos de idade, que conseguiu permissão para eutanásia sem diagnóstico de doença terminal. Browsers possuía transtornos mentais que foram julgados como impedimento para uma vida digna. A decisão e pedido foram tomados pela própria jovem e o procedimento juridicamente autorizado. O caso ocorreu também na Holanda, onde a legislação prevê e legitima a eutanásia; **3.** O jornal virtual EL País publicou, em 02 de maio de 2018, o caso do cientista australiano David Goodall⁵⁸ que, aos 104 anos, foi à Suíça para pôr fim à própria vida, também sem diagnóstico de doença terminal. Em 2016, Goodall ficou conhecido quando a Universidade Edith Cowan, em Perth, pediu para que ele abandonasse suas atividades para que a instituição não tivesse responsabilidade em torno de um possível acidente de Goodall a caminho do trabalho. À época, a Universidade recebeu várias críticas e retirou o pedido; **4.** Em 09 de fevereiro de 2020, Beltrina Côrte, colaboradora do Portal do Envelhecimento, mídia vinculada à Pontifícia Universidade Católica (PUC-SP), apresentou uma matéria discutindo o polêmico projeto holandês de distribuição, sem receita, de comprimidos letais a idosos com mais de 70 anos de idade “cansados de viver”⁵⁹. A conclusão a que chega Côrte é a de que nem todos os países estão prontos para esse tipo de ação, que iria se popularizar entre pessoas “cansadas de viver” sem direitos e dignidade (CÔRTE, 2020).

É possível tomar os casos descritos não por eutanásias, mas como suicídios assistidos não mistanásicos. Todavia, no último caso, a medida possui potencial para produzir mortes mistanásicas e exacerbar o *etarismo*⁶⁰ na sociedade como um todo. Nessa perspectiva, se a controvérsia é patente na Holanda e Suíça, onde alternativas são oferecidas e disponibilizadas antes da opção por eutanásia e as razões são subjetivas, no Brasil as condições materiais objetivas impõem-se como empecilho para o debate sobre autonomia para morrer, questão essa que deveria preceder das garantias de autonomia para viver.

Quando indagada se há alguma causa, psíquica ou física, que justifique a interrupção da vida, a resposta de Joana é irreduzível: absolutamente, não. Como forma de ilustrar sua opinião, ela saca uma foto no celular e mostra a imagem de uma pessoa completamente desfigurada por um câncer, em cuja face não era possível distinguir olhos, boca ou nariz. Joana conta orgulhosamente que encontrou um orifício por onde conseguiu alimentá-la e que ela se comunicava escrevendo em um papel, posicionando a mão com menor

[morrer.htm?fbclid=IwAR3BifTKwVEFdq2slNW5_gPvKjHm8pzC8OCUH3catOkQAH3N6msV7deLpFE.](#)

Acesso em: 15 ago. 2018.

58 Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2018/05/02/internacional/1525246724_910552.html. Acesso em: 4 mai. 2018.

59 Disponível em: <https://www.portaldoenvelhecimento.com.br/holanda-debate-comprimido-letal-a-maiores-de-70-anos-cansados-de-viver/>. Acesso em: 13 fev. 2020.

60 Preconceito contra idosos.

comprometimento motor do paciente. Ela assegurou ainda que o paciente intuiu quando estava morrendo, apesar de não fazer ideia da própria aparência; e foi mantido confortável e seguro até o final da vida. Pôde-se constatar que a postura de Joana diante do desafio descrito coincide, neste ponto, com a da abordagem paliativista convencional.

Na conjuntura atual, em quadros clínicos onde o paciente deseja morrer mesmo sem comprometimento da saúde física, por sofrimento psíquico extremo, buscam-se falhas no atendimento psicológico e psiquiátrico. No caso brasileiro⁶¹, situações como estas são reconhecidas como indício de falta de acesso aos serviços específicos. Mesmo profissionais abertos e favoráveis à ideia de autonomia e liberdade de escolha para morrer com suporte especializado defendem a posição de que autonomia e consentimento esclarecido demandariam alternativas disponíveis de fato, para desconstruir o preconceito de que *Cuidados Paliativos* seriam um tipo de atenção negligente que preconiza o critério econômico em detrimento do benefício ao paciente, ou até mesmo uma decisão de não investimento no atendimento de pacientes sem possibilidade de cura.

Outro caso a contribuir com a reflexão é o do casal de idosos⁶² (76 e 77 anos, esposa e marido, respectivamente) que cometeram suicídio em Washington, nos Estados Unidos. Eles deixaram uma carta e o boleto referente ao tratamento médico da senhora, o qual não teriam condições de pagar.

Diante de situações como estas, expoentes dos Cuidados Paliativos no Brasil como a médica Ana Cláudia Quintana Arantes, a bioeticista Luciana Dadalto e a paciente e militante paliativista Ana Michele Soares (2019) manifestam-se em defesa de que o debate⁶³ dos Cuidados Paliativos anteceda ao da eutanásia e suicídio assistido.

Joana conta que, no início do funcionamento, o Hospital Francisco de Assis recebia casos entre moderados e gravíssimos. Após surgimento do SUS (Sistema Único de Saúde), o foco concentrou-se no atendimento a pessoas necessitadas de cuidados intensivos, porém, sem perspectiva de melhora ou cura. Como no contexto apresentado na etnografia *Difíceis decisões* (MENEZES, 2006), em geral, não há vagas suficientes para morrentes em CTIs (Centros de Terapias Intensivas), modalidade de tratamento enquadrada no critério de recursos escassos, portanto, reservados a pessoas com melhores prognósticos ou com mais recursos econômicos.

61 Para mais informações sobre o debate relativo à eutanásia no Brasil, cf. <https://youtu.be/m5qw1WcRsH4>. Acesso em: 10 mar. 2020.

62 Disponível em: <https://ultimosegundo.ig.com.br/mundo/2019-08-12/casal-deixa-carta-reclamando-de-preco-de-tratamento-medico-e-se-suicida-nos-eua.html>. Acesso em: 17 ago. 2019.

63 Disponível em: <https://youtu.be/m5qw1WcRsH4>. Acesso em: 20 nov. 2020.

É interessante observar como o vínculo de Joana com São Francisco de Assis se aproxima mais de uma colaboração ou prestação de serviços do que de uma relação de devoção. Isso se evidencia no próprio nome dado à instituição, que suprime a “santidade” e, simbolicamente, seculariza a figura homenageada. Quando questionada sobre suas convicções religiosas, disse ter tido uma criação católica, religião de seu pai e madrasta. Contudo, os desafios trazidos pelas experiências profissionais, pessoais e o contato recorrente com a morte a levaram a buscar outras tradições místicas e religiosas. A doutrina espírita (de Alan Kardec) foi apontada por ela à época (2014) como a que mais elucidou questionamentos internos e ofereceu alento para determinados estados emocionais e psíquicos, apesar de admitir que não costumava frequentar reuniões ou seguir qualquer tradição religiosa com sistematicidade.

Quando recorda da época em que ela, o então marido e os dois filhos biológicos abrigaram crianças e adolescentes abandonados, diz que iam todos à missa semanalmente. Pode-se constatar nas realizações de Joana uma motivação genuinamente impelida pelo senso do dever, responsabilidade social, ética e humana: o que ela descreve como a necessidade de “estar sempre fazendo o bem” (Joana, 2014).

Em 10 de outubro de 2020, Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, tivemos acesso a uma imagem que compunha a apresentação de um enfermeiro⁶⁴ sobre um projeto organizado pela ONG da qual é membro, para promoção de Cuidados Paliativos nas comunidades periféricas da cidade do Rio de Janeiro. Entre outros relatos, a fotografia de um senhor, esquelético e com enormes feridas – provocadas por ataques de ratos ocorridos dentro de sua precária moradia – foi mostrada para exemplificar o que configuraria uma morte mistanásica. O senhor em questão foi resgatado, porém, não resistiu e morreu em hospital, recebendo cuidados paliativos, portanto.

Para Joana, desejar a própria morte é um estado patológico e antinatural. Esse posicionamento foi também embasado com a descrição de outro caso: uma pessoa encontrada (e por ela resgatada) vivendo sozinha e em condições miseráveis, com feridas e lesões ocasionadas por câncer, mostrou-se completamente aliviada e agradecida ao ser levada para internação e cuidados hospitalares até o fim da vida no Hospital Francisco de Assis. Segundo Joana, isso ocorreu mesmo estando ciente de que o socorro havia chegado tarde demais para evitar a morte. Mas, com uma sonda pôde-se drenar a urina que provocava desconforto a essa pessoa, medicá-la para dor e deixá-la confortável pelo tempo que lhe restava. Assim, diante da

64 As informações que permitiriam identificar pessoas e instituições envolvidas no caso descrito serão omitidas para evitar exposição desnecessária para o argumento.

impossibilidade de proporcionar uma boa vida, pôde-se proporcionar uma morte sem dor, com conforto e dignidade.

Muitas vezes, a ideia de morrer sem amparo ou de permanecer insepulto aterroriza mais do que a morte em si, apontou Joana em mais de uma ocasião em que conversávamos sobre inclinações suicidas humanas. Dessa maneira, as pessoas não deixariam de cometer suicídio em casos de sofrimento extremo por medo da morte, mas, por conseguirem conceber uma morte mais favorável, confiar no surgimento de saída mais digna, na visão de Joana. E, nesta perspectiva, apontar possibilidades seria, para ela, a função central do profissional paliativista.

Na trajetória pessoal de Joana é possível identificar decisões com implicações importantes narradas por ela sem ressentimentos ou arrependimentos. Ela, em momento algum, apresentou qualquer objeção em ser identificada. E mesmo em momentos em que havia grande risco de fechamento de sua instituição, não omitiu que estava sendo processada por dívidas, que determinadas exigências não teriam como ser cumpridas dentro do prazo concedido pelos órgãos fiscalizadores. Não ocultando, portanto, sua posição de priorizar as necessidades dos usuários dos serviços, consideradas por ela sempre mais urgentes independentemente de qualquer outra, inclusive em relação à própria imagem pública.

É conveniente notar a existência de polos de atendimento e ONGs⁶⁵ que produzem mobilizações comunitárias como organização de atividades (feijoadas, pizzas, bingos, rifas e campanhas) para arrecadação de recursos destinados a assegurar o acesso a tratamentos de alto custo ou indisponíveis localmente, uma vez que, mesmo gratuitos (ofertados pelo sistema de saúde público do Estado brasileiro), muitos dos tratamentos são inacessíveis devido às despesas de deslocamento do paciente e acompanhante, que não raro necessitam ajustar ou abandonar atividades profissionais para se dedicarem exclusivamente ao tratamento médico.

No Francisco de Assis havia crianças residentes cujas famílias sequer tinham condições financeiras de arcar com o transporte para visitá-las. Em geral, a equipe buscava colaborar para que o vínculo familiar se conservasse, todavia, eram também realizadas adoções por funcionários, ou “apadrinhamentos” pelos visitantes voluntários, para assegurar algum vínculo exclusivo às crianças oriundas de famílias ausentes.

65 A ONG Espaço Esperança, de Araraquara-SP – que arrecada donativos e reúne voluntários para atendimentos de rotina (psicologia, fisioterapia, assistência social) para pacientes de câncer, além de colaborar com custos de deslocamentos para as sessões de quimioterapia e radioterapia realizadas em Barretos-SP – é um exemplo dessa prática.

Joana, ao assumir para si a responsabilidade pelo acolhimento e cuidado de cerca de quinze pessoas simultaneamente – todas portadoras de condições que ameaçam a vida –, abdicou de sua parte na sociedade da loja que tinha com o irmão, para aplicar todos os seus recursos em seu projeto, e ainda de seu casamento, que se tornou inconciliável, segundo ela, com a quantidade de atividades que o novo empreendimento exigia. Joana conta atualmente com o apoio dos três filhos: um casal biológico e um rapaz adotivo, todos adultos, graduados, emocional e financeiramente independentes, segundo ela.

Nota-se que Joana inicia sua busca por respostas e sentido para a própria vida com motivação místico-religiosa (atenta aos “chamados” de São Francisco de Assis, que se apresentaram como premonições desde a sua infância), e segue sua missão pela via racional das instituições, necessidade surgida para atender demandas burocráticas e conferir credibilidade e legalidade ao trabalho que há muito já executava, informalmente, como auxiliar de confiança de médicos, enfermeiros e bombeiros.

As habilidades de Joana são constitutivas nela não por formação acadêmica⁶⁶, mas, segundo ela, por dom inato que se manifestou desde a infância. Ela nos conta lembranças da fazenda onde vivia e situações onde aprendeu auxiliando seu pai, veterinário, a cuidar de animais em casos como de ovelhas em partos difíceis ou filhotes recém-paridos.

Joana relata que desde a infância se sentia muito bem quando conseguia cuidar de pessoas, atender às suas necessidades, aliviar sofrimentos. Uma das primeiras lembranças que tem desses momentos é o de atravessar a cavalo pessoas que tentavam voltar de uma festa da Igreja para suas casas após uma chuva que inundou parte do trajeto. Isso aconteceu quando ela ainda era criança. Ela conta que após esse dia, quando voltou para casa da sua família, já estava certa de que trabalharia pelo resto de sua vida “atravessando pessoas de uma margem a outra” (Joana, 2014).

Em 16 de agosto de 2017, a TV Câmara de Ribeirão Preto exibiu no programa “Visita Virtual”⁶⁷ imagens e entrevistas realizadas no Hospital Francisco de Assis. Nesta ocasião, Joana falou da importância de se visitar, conviver e participar da vida dos residentes⁶⁸ da

66 Em recente visita a Joana (ao final de 2019), ela mencionou algo sobre estar estudando autonomamente sobre neurociência, porém, ainda não houve oportunidade para recolher mais detalhes sobre a questão.

67 Disponível em: <https://youtu.be/6bSr2tdkb34>. Acesso em: 20 ago. 2017.

68 A expressão “residentes”, em detrimento do termo “paciente”, é uma das variantes no vocabulário técnico mais atual, que questiona a ideia de passividade do usuário dos serviços de Cuidados Paliativos. Outra expressão bastante empregada por Joana é “cliente”, que situa os profissionais no lugar de prestadores de serviço, e não agentes. Esta ideia de cliente é mencionada também por Nise da Silveira (1905-1999),

instituição, porque “esta é a vida deles, e não um tratamento médico” (Joana, 2017). Neste sentido, como aponta a manchete da entrevista⁶⁹ concedida por Joana à revista Revide, em 19 de abril de 2018, há “muito por fazer” nesse campo.

O Cuidado Paliativo executado no Hospital Francisco de Assis foi – e não poderia deixar de se notar – se não intensivo, intenso. Segundo Joana, a rotina matinal envolvia banho, higienização bucal, alimentação e troca de fraldas. Ao final, os profissionais, em sua maioria mulheres, revezam-se para o almoço. Era solicitado aos visitantes que evitassem o turno da manhã, e a presença de qualquer pessoa além da equipe escalada atrapalharia e atrasaria o trabalho. As enfermarias dos adultos contavam com uma TV cada, uma destinada aos homens e a outra às mulheres. Na ala infantil, que era mista, não havia TV. Um paciente gostava de ouvir música; um equipamento de som portátil, da instituição, era mantido ao lado de seu leito. Ambas as TVs eram assistidas por apenas um paciente de cada ala, e, em todas as situações, situado em cama mais próxima à porta do seu quarto compartilhado com os demais residentes. Desta maneira, em algumas ocasiões os dois aparelhos (rádio e TV) funcionavam simultaneamente, em volume baixo, na ala masculina. Os residentes ocupavam leitos nas extremidades⁷⁰ do cômodo, sendo o mais distante da porta pertencente ao que gostava de música, bastante avesso a visitas e conversas, o que era de conhecimento de todos e informado a qualquer visitante e funcionários novos.

Na enfermaria pediátrica não era incomum, segundo Joana, que o cuidado fosse realizado por alguém cantando, geralmente músicas infantis clássicas, ou algo inventado na hora. Por algum tempo foi mantida uma enfermaria destinada aos adolescentes, interligada à infantil, mas, os dois jovens que a utilizavam foram transferidos para junto dos adultos. Desta maneira, a ala dos adultos, antes composta apenas por idosos ou adultos de meia idade (na enfermaria masculina), passou a abrigar também uma pessoa jovem, devido à exigência imposta por vistoriadores que apontavam a ala “mista” dos adolescentes como irregular e exigiram a transferência sem conhecimento mais amplo da rotina local.

[médica psiquiatra brasileira](#). Reconhecida mundialmente por sua contribuição à psiquiatria, revolucionou o tratamento mental no Brasil. Radicalmente contra as formas que julgava serem agressivas em tratamentos de sua época, tais como o confinamento em hospitais psiquiátricos, [eletrochoque](#), [insulinoterapia](#) e [lobotomia](#), Nise foi pioneira ao enxergar o valor terapêutico da interação de pacientes com animais. Sobre o debate a respeito do termo “residente”, cf.: <https://www.itaucultural.org.br/ocupacao/nise-da-silveira/oasis/#:~:text=Nise%20da%20Silveira%20rejeitava%20a,Cada%20pessoa%20%C3%A9%20um%20uni>[verso](#). Acesso em: 1 out. 2020.

⁶⁹ Disponível em: <https://www.revide.com.br/editorias/entrevista/muito-por-fazer>. Acesso em: 3 mai. 2018.

⁷⁰ Esses dois pacientes tinham histórias de vida muito distintas, e o que via TV era bastante comunicativo e apreciava interação social. Uma tentativa de isolar o paciente que demonstrava insatisfação em receber visitas, conviver com os demais residentes, foi realizada, porém, a equipe concluiu que não houve melhora e o paciente apresentou ansiedade no quarto individual.

Joana, quando não estava em sítios, ou casas periféricas para levar doações e orientar cuidado domiciliar, ia a todas as repartições para se inteirar de tudo o que estava acontecendo. Sabia o nome de todos os residentes e suas histórias, ao menos a parte dessas que haviam sido compartilhadas na chegada e depois da internação. Reuniões da equipe com familiares quase nunca eram uma alternativa por ali, e sempre havia a necessidade de definir ações e de autorização para dar prosseguimento aos atendimentos.

De uma conversa com o médico – que não permanecia no local e apenas o visitava regularmente –, Joana precisava transitar para negociar dívidas, falar com a equipe contratada para apresentar o trabalho, arrecadar recursos (*marketing*, como nomearam a função), atender os visitantes e ainda, a pesquisadora. Além de tudo isso, precisava lidar emocionalmente com o fato de haver uma lista de candidatos que atendiam ao perfil para residir na instituição, porém, a capacidade de acolhimento estava sempre no limite.

No trabalho de campo foi observado que o Hospital Francisco de Assis abrigava pessoas, em sua maioria, consideradas inconscientes de maneira permanente, ou em estado bastante crítico e sem perspectiva de cura, melhora ou estabilização. Escassez de recursos financeiros e profissionais, e em alguns casos, sem ao menos a visita de familiares para colaboração nas tomadas de decisões compunham o cenário.

Além do já descrito, o bairro da instituição estava abandonado pela prefeitura. E era possível ver entulhos e lixo pelas ruas mais próximas; o beco onde estava localizado o hospital, construído com aproveitamento da estrutura de uma ponte, não contava com vizinhos em nenhuma das direções, apenas um terreno baldio, com aspecto de descuido e abandono. Contrastando com a limpeza e organização características de ambientes hospitalares contemporâneos observadas nas imagens do interior das enfermarias.

A ausência de construções próximas garantia um silêncio completo do lado de fora do portão. Em seu interior, o barulho de aparelhos era constante e se tornava quase imperceptível na ausência de intercorrências, pelo hábito. Em dias chuvosos, o barulho da chuva ampliava-se por conta da cobertura metálica do prédio. Todas as janelas estavam cobertas com proteção, e fora do campo de visão de quem ocupasse os leitos das enfermarias.

Joana, a partir da própria atividade, elucida pontos cegos do morrer institucionalizado cosmopolita em contexto de extrema indignância. Condição que reúne a negação da morte e a

indisponibilidade de recursos para uma vida digna. Em geral, esses dois fatores se ofuscam mutuamente como agentes e impedimento para ações efetivas.

Sua trajetória, portanto, soma-se à de muitas outras em um movimento de construção de direitos e políticas públicas de promoção à terminalidade digna em contextos de vulnerabilidade social e/ou de dessacralização da morte e, conseqüentemente, da vida, que produz indignidade coletiva e lutos difíceis. E é nessa perspectiva que sua contribuição soma-se à do movimento *hospice* moderno.

Grafas de vidas dedicadas à desmistificação e produção de melhores condições e educação para a morte

Ouvir Joana sobre casos atendidos, enquanto revela sua missão de desmitificação da morte, traz à tona ideias explicitadas em *Sobre a morte e o morrer* (1969), livro inaugural da obra de Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004) e referência global em tanatologia. A trajetória biográfica – descrita na autobiografia *A roda da vida* (1998) – de Kübler-Ross – pode também ser comparada, em certos aspectos, à de Joana, no que se refere à escolha da morte como referência para produzir benefícios coletivos.

Em 1946, o microbiologista Ilya Ilyich Mechnikov (1845-1916), descobridor do fenômeno da fagocitose, propôs a ideia de um estudo sobre cuidados com moribundos, sob a justificativa de que os médicos tinham a oportunidade de se familiarizarem com cadáveres em aulas de anatomia, porém, não com morrentes. Por décadas, a ideia de Mechnikov não obteve apoio, situação que mudou ao final da Segunda Guerra Mundial, quando o tema da morte se evidenciou em produções teóricas.

Ao final da década de 1960, Elizabeth Kübler-Ross (1926-1979) iniciou suas pesquisas sobre a morte a partir de entrevistas realizadas com pacientes, diante de estudantes de medicina, enfermagem e teologia. Essa experiência foi apresentada em sua primeira obra, intitulada *Sobre a morte e o morrer* (1979), com entrevistas transcritas, e a proposição de cinco estágios (negação, raiva, negociação, depressão, aceitação) pelos quais passariam as pessoas frente ao diagnóstico de doença ameaçadora da vida, processos estes também identificados em enlutados.

Essa ideia dos cinco estágios, de Kübler-Ross (1979), foi historicamente apropriada de maneira equivocada por leitores da área biomédica, que buscavam reconhecer a sequência ou o estágio em que se encontrava o paciente, algo que a autora salienta não ser plausível, podendo os estágios se sobreporem, retrocederem ou mesmo algum deles ser muito breve e sutil.

Kübler-Ross teve uma infância em área rural, e assim como Joana, cuidava de animais e desde jovem interessou-se por ações humanitárias. Elizabeth Kübler-Ross, segundo sua autobiografia (1998), viveu sua infância em área rural da Suíça, em contato com a natureza. Seu interesse por cuidar de organismos vivos também se iniciou na infância, tendo ela montado um hospital improvisado no porão da residência da família, destinado aos pássaros, sapos e cobras feridos, onde tentava ajudá-los a se recuperar de doenças ou acidentes, e promovia “funerais” quando não resistiam.

Ainda na infância, ela teve uma má experiência, ao ser internada e mantida isolada de sua família por dias, sem comunicação verbal com qualquer pessoa. E nesse contexto presenciou a primeira morte humana, a de outra criança, internada no mesmo quarto, ao seu lado, e com quem relata ter se comunicado por olhares em um tipo de telepatia. Ela compara esta experiência à morte domiciliar de um vizinho da fazenda onde vivia com sua família, que se deu algum tempo depois da primeira e a despertou para a hipótese de que a morte poderia ser melhor e não necessariamente solitária, isolada e com sofrimentos relacionados às condições ambientais e não à saúde física.

Na juventude, Kübler-Ross, segundo consta em sua autobiografia (1998), envolveu-se em trabalhos de grupos de ajuda humanitária, chegando a visitar a Polônia, devastada após a Segunda Guerra Mundial. Durante a visita aos campos de concentração Maidanek, Bchenwagd e Dachau, ela observou a recorrência de borboletas desenhadas por crianças, com as unhas, nas paredes dos dormitórios. Posteriormente, a imagem da borboleta tornou-se símbolo dos Cuidados Paliativos, por tê-la interpretado como representação gráfica de vestígios de esperança de liberação de sofrimento extremo, a partir de uma conversa com Golda⁷¹, uma polonesa sobrevivente do holocausto.

Kübler-Ross (1984) relata que, na vida adulta, quando já era mãe de um casal de filhos e possuía experiências em atendimento psiquiátrico⁷² em instituições manicomiais dos Estados Unidos – terra natal do marido e para onde se mudou após o casamento – inicia uma busca por desvendar mistérios relacionados ao pós-morte e ao próprio sentido da vida. Inicialmente, em parceria com um religioso responsável pelos serviços de capelania na

71 Nessa passagem, Golda relata como se livrou do destino trágico e, no último minuto, graças a um movimento desatento do encarregado pela condução dos prisioneiros no dia em que seu nome estava na lista de pessoas a serem eliminadas. O guarda não conseguiu fechar a porta da câmara de gás devido à superlotação e, desta maneira, o nome de Golda constava na lista de eliminados enquanto ela sobreviveu inconspícua até a desativação do Campo de Concentração, sendo liberta juntamente com os demais sobreviventes da catástrofe.

72 A área de atuação e o país não foram, segundo a referida autora, escolhas deliberadas, mas contingências que são observadas com detalhes, e ela atribui suas realizações também à condição de trigêmea, que a fazia ansiar constantemente, por se diferenciar das outras duas irmãs. (A roda da vida, 1998).

instituição em que trabalhava, desenvolveu e compartilhou suas primeiras ideias e diálogos sobre a morte e o morrer com pacientes gravemente enfermos e, posteriormente, devido à observação de acontecimentos insólitos, iniciou um estudo sistemático de relatos de casos de EQMs (experiências de quase morte), tema no qual se debruçou a partir daí, até o final de sua vida (KÜBLER-ROSS, 1984).

A partir desses estudos, Kübler-Ross engajou-se em atividades místico-religiosas⁷³, que lhe inspiravam e motivavam a seguir seu trabalho com pacientes terminais, em geral negligenciados pelos demais especialistas (KÜBLER-ROSS, 1998). Ao final de sua vida, Kübler-Ross havia conseguido construir um movimento de educação para a morte, luto e cuidados de fim de vida e, principalmente, conversas com pacientes terminais. Desse modo, deixa seu legado em forma de obras publicadas, instituições construídas ou idealizadas (como a que sonhou construir para atendimento a crianças soropositivas, na década de 1980), além de aulas, palestras e cenas de conversas gravadas com pacientes. Todo esse material até os dias atuais norteiam e encorajam profissionais a abrirem o diálogo e tomarem pacientes terminais como professores por excelência sobre terminalidade e Cuidados Paliativos.

Kübler-Ross (1998) relata seu plano de adotar crianças portadoras de HIV, no final da década de 1980. “Ressalva-se que os primeiros casos registrados e reconhecidos da doença ocorreram nos Estados Unidos, Haiti e África Central”⁷⁴. No início da década de 1980, momento em que já se observava casos inclusive no Brasil, havia um contingente enorme de infectados nos Estados Unidos, e quando as mães de bebês e crianças vinham a óbito, os demais familiares geralmente rejeitavam a possibilidade de adoção desses sobreviventes. O projeto não se concretizou por conta de sabotagens e perseguição, culminando em um incêndio criminoso à sua casa, comprada para concretização de seu plano de transformá-la em abrigo para essas crianças soropositivas. Os vizinhos da fazenda eram terminantemente contra a instalação de crianças infectadas pelo até então pouquíssimo conhecido HIV no local, ideia que surgiu após a experiência de sucesso no encaminhamento de uma dessas crianças à adoção (KÜBLER-ROSS, 1998). Esse episódio é também descrito pelo psicólogo e diretor da

73 Nota-se: em alguma medida os processos de Joana e Kübler-Ross são inversos. Enquanto a primeira inicia sua trajetória por motivação místico-religiosa, a segunda inicia por convicção e fé inabalável na ciência, fé esta que a direcionou para a carreira biomédica, apesar de todos os desafios que isso implicou. Dessa maneira, pode-se ainda comparar o percurso de Joana ao de Dame Cicely Saunders (1918-2005), de quem se tratará mais detidamente adiante.

74

Fundação EKR-Brasil, Rodrigo Luz (LUZ, 2020), que mantém vínculo com Ken Ross, filho de Kübler-Ross, que testemunhou a tragédia que converteu em cinzas todas as posses e a ideia do abrigo.

Rodrigo Luz é psicólogo especialista em perdas, luto e terminalidade. É interessante notar que as primeiras experiências profissionais de Kübler-Ross após a conclusão da graduação em Medicina foram em saúde mental. E Ana Claudia Quintana Arantes, quando se especializa em lutos e perdas em sua pós-graduação em Psicologia, também aponta sua escolha para a centralidade das questões psicológicas e emocionais nos processos de morte.

Recentemente, em 2020, Rodrigo Luz e Daniela Freitas Bastos – respectivamente presidente e a vice-presidente da EKR – Brasil Fundação Elizabeth Kübler-Ross – publicaram uma obra com experiências inspiradas nas conferências de Elizabeth Kübler-Ross. Neste livro⁷⁵, apresentam parte da história da autora de *Sobre a morte e o morrer* (1996) e entrevistas com morrentes brasileiros, na cidade do Rio de Janeiro.

Também no Brasil, a médica geriatra e paliativista Ana Cláudia Quintana Arantes (ARANTES, 2017, 2020), movida pela indignação dos maus serviços prestados desde o processo de formação dos médicos e profissionais da saúde no atendimento a pessoas em fim de vida, buscou informações e experiência para implementar ações formativas e prestação de serviços a esse público excluído da competência dos especialistas e negligenciado em instituições públicas e privadas. Nesse sentido, objetivou combater a falta de conhecimentos específicos em Cuidados Paliativos do Brasil a fim de contribuir com a elevação da qualidade de morte no país.

Nos últimos cinco anos, muitas iniciativas surgiram, sobretudo através da Academia Nacional de Cuidados Paliativos⁷⁶ (ANCP), para melhorar a posição brasileira no Death Quality Index⁷⁷ (Índice de Qualidade de Morte), cuja última avaliação ocorreu em 2015, com 80 países, dos quais o Brasil ocupa a 42^a posição. Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos⁷⁸, publicado em 2014 pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o Sistema de Saúde do Brasil apresenta o mesmo nível de desenvolvimento de Cuidados Paliativos (CP) que Angola, Bangladesh, Congo, Moçambique e Irã. Entre os critérios considerados pela consultoria britânica *Economist Intelligence Unit*, que realiza a avaliação, estão:

⁷⁵ *Experiências contemporâneas sobre a morte e o morrer: O legado de Elizabeth Kübler-Ross para os nossos dias* (LUZ; BASTOS, 2020).

⁷⁶ Mais informações disponíveis em: <https://paliativo.org.br/>. Acesso em: dez. 2020.

⁷⁷ Disponível em: <http://www.sbgg-sp.com.br/divulgado-indice-de-qualidade-de-morte-2015-da-economist-intelligence-unit/>. Acesso em: set. 2018.

⁷⁸ Disponível em: <https://paliativo.org.br/oms-lanca-atlas-global-de-cuidadospaliativos-iniciativa-e-inedita> . Acesso em: set. 2018.

ambiente de saúde e cuidados paliativos, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade. Observa-se que a colocação do Brasil no ranking de qualidade de morte deve-se à escassez de acesso aos cuidados paliativos no Estado, devido ao fato das equipes serem pouco numerosas e concentradas na Região Sudeste do país. Outro fator apontado pelo mesmo documento para o atraso brasileiro em relação aos países considerados com melhores serviços de cuidados de fim de vida foi a disponibilidade limitada de morfina, medicação bastante empregada para alívio de dor e desconforto por redução da capacidade respiratória.

A nova especialidade médica surge pela manifestação de descontentamento com a realidade do abandono consciente de pessoas na iminência da morte. O inconformismo de Saunders revolucionou o tratamento para dor, antes tomada como sintoma, não problema em si. Ela foi a primeira a prescrever e administrar morfina por via oral com regularidade, preconizando a excelência em analgesia e consequente bem-estar do paciente em fim de vida (MENEZES; HEILBORN, 2007). Atualmente, apesar de ainda persistir a crença de que morfina causa dependência física, profissionais de Cuidados Paliativos usam o opiáceo no controle e até mesmo prevenção da dor crônica.

O conhecimento sobre controle da dor serve ainda para legitimar a especialidade dos Cuidados Paliativos no Brasil. O menor reconhecimento da atuação paliativista se dá muitas vezes sob a acusação de as práticas não estarem ancoradas em conhecimento técnico ou científico e, desta maneira, é comum a incorporação de convidados estrangeiros, em geral norte-americanos – especialistas em controle da dor (benefício unanimemente reconhecido) –, aos eventos de apresentação e promoção da abordagem (MENEZES; HEILBORN, 2007).

Entre as principais iniciativas para reverter o quadro nacional de más condições para a morte, destaca-se: a Casa do Cuidar; a Casa Paliativa, ambas na cidade de São Paulo; além de diversos cursos de formação para sensibilizar professores e estudantes de universidades e faculdades de medicina do país sobre a importância dos Cuidados Paliativos para o bom exercício da medicina e o papel do profissional de saúde no atendimento a pessoas em fim de vida. Arantes promove também ações formativas destinadas à enfermagem e outras áreas do conhecimento relacionadas à formação de profissionais que compõem as equipes multidisciplinares para execução de Cuidados Paliativos de excelência, com o horizonte de disponibilizar o serviço em todos os estados do país.

Em 2012, Ana Cláudia Quintana Arantes publicou seu primeiro livro, *Linhas pares*, de poesia, para avaliar o impacto da poesia nos cuidados de fim de vida. Em *A morte é um dia que vale a pena viver* (2017), sua segunda publicação, Arantes narra que na infância sonhava

em poder ajudar a avó, que sentia dores crônicas e sofria com os impactos do envelhecimento. Ela “lecionava” para as bonecas e também lhes prestava “cuidados médicos”. Contudo, suas primeiras experiências na universidade, na Faculdade de Medicina da USP (FMUSP), não foram tão satisfatórias como as idealizadas. Arantes foi repreendida e criticada por seu inconformismo diante das situações como limites para os profissionais da medicina. A não aceitação de que em certas situações o que podia ser feito era dar alta médica – e, portanto, abandonar o caso – foi considerado por professores de Arantes como indícios de inabilidade para a profissão. Nesse momento, ela suspendeu sua matrícula, mas, algum tempo depois, decidiu retornar para concluir sua formação com intuito de fazer diferente enquanto professora e profissional. Ou seja, para dar prosseguimento aos cuidados de pessoas com prognósticos desfavoráveis, sabidamente sem perspectiva de estabilização ou recuperação.

Em sua obra autobiográfica *A morte é um dia que vale a pena viver* (2016), Arantes narra como assumiu sua identidade paliativista em uma situação casual, em meio a leigos:

Um convite, uma festa. Chego sem conhecer ninguém além da anfitriã. Pela recepção calorosa dela, percebo que alguns convidados estão interessados em saber quem sou. Aproximam-se. Fico meio tímida nessas ocasiões e tenho dificuldade para começar a conversar. Mais uns instantes e a roda se amplia; a conversa flui. Cada um fala quem é e o que faz da vida. Observo gestos e olhares. Um instinto misteriosamente provocador brota em mim. Sorrio. Finalmente alguém pergunta:

– E você? Trabalha com a Fernanda?

– Sou médica.

– Mesmo? Que máximo! Qual é sua especialidade?

Segundos de dúvida. O que vou responder? Posso dizer que sou geriatra, e a conversa vai enveredar para o rumo mais óbvio. Três ou quatro dúvidas sobre problemas de cabelo e unhas. O que eu, com minha experiência, recomendo para retardar o envelhecimento? Talvez alguma pergunta sobre um familiar que parece “esclerosado”. Dessa vez, porém, quero responder algo diferente. Quero dizer o que eu faço; dizer ainda que o faço com muito prazer, e que me realiza muito. Não quero fugir. Essa decisão interna me traz uma inquietude e, ao mesmo tempo, uma sensação agradável de libertação.

– Eu cuido de pessoas que morrem.

Segue-se um profundo silêncio. Falar de morte em uma festa é algo impensável. O clima fica tenso, e mesmo à distância percebo olhares e pensamentos. Posso escutar a respiração das pessoas que me cercam. Algumas desviam o olhar para o chão, buscando o buraco onde gostariam de se esconder. Outras continuam me olhando com aquela expressão de “Oi?”, esperando que eu rapidamente possa consertar a frase e explicar que não me expressei bem.

[...] Ainda assim, não me arrependi [...]. Internamente, eu me consolava e perguntava a mim mesma: ‘Algum dia as pessoas escolherão falar da vida por esse caminho. Será que vai ser hoje?’.

Mais de quinze anos se passaram desde esse dia em que saí do armário. Assumi minha versão ‘cuido de pessoas que morrem’ e, à revelia de quase todos os prognósticos da época, a conversa sobre a morte está ganhando

espaço na vida. Prova disso? Estou escrevendo este livro, e tem quem acredite que muita gente vai ler. (ARANTES, 2019, p. 8-9).

A formação em Cuidados Paliativos ainda não é considerada especialização em nosso país. Ana Cláudia Arantes especializou-se em geriatria⁷⁹ e gerontologia. Posteriormente, realizou mestrado em Psicologia, no segmento de intervenção ao luto. Possui também formações específicas em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pallium e pela Universidade de Oxford.

Seus pais puderam se beneficiar dos Cuidados Paliativos até o final de suas vidas. Mais recentemente (2020), Arantes destacou-se na promoção de conteúdos exclusivos para profissionais, cuidadores e também pacientes em cuidados paliativos, além de eventos, cursos e palestras virtuais. Neste mesmo ano lançou também seu terceiro livro: *Histórias lindas de morrer* (2020), onde narra casos de atendimentos bem-sucedidos na visão paliativista, conservando a proposta de contribuir com sua experiência profissional para a desmistificação do processo de morte, orientada por evidências científicas na área da tanatologia. Em uma passagem da referida obra, ela cita:

Uma pesquisa feita no Japão⁸⁰ e, em 2017, publicada em uma revista científica conceituada mostrou que falar sobre a morte é uma questão reconhecida como muito importante para pacientes com câncer em estágio terminal e suas famílias. O estudo ouviu 999 famílias enlutadas de pacientes com câncer admitidos em 133 ‘hospices’ [...]. O propósito do estudo era avaliar questões relacionadas ao arrependimento das famílias em falar sobre a morte e todos os fatores que contribuem para que se arrependam (ou não). Um terço das famílias que responderam à pesquisa lamentou não ter falado o suficiente sobre a morte; entre as que falaram, apenas 5,9% se arrependeram de tê-lo feito. (ARANTES, 2020, p. 36-7).

O exposto acima reafirma a teoria de Kübler-Ross (1926-2004) sobre a importância de conversas com moribundos em torno da questão da morte e o morrer. Nesse sentido, pode-se observar que as contribuições de Kübler-Ross complementam-se com as de Cicely Saunders (1918-2005), na produção de um “saber-poder”⁸¹ acerca da assistência à terminalidade.

⁷⁹ Assim como o câncer é o diagnóstico mais recorrente entre os residentes de *hospices*, a especialização em geriatria é a formação mais comum entre profissionais da biomedicina que se interessam pela fase final da vida humana.

⁸⁰ MORI, M.; YOSHIDA, S.; SHIOZAKI, M; BABA, M.; AOYAMA, M; KIZAWA, Y.; TSUNETO, S.; SHIMA, Y. e MIYASHITA, M. ‘Talking about death terminally-ill cancer patients: What contributes to the regret of bereaved family members?’. Disponível em: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28797852. Acesso em: 21 nov. 2019. (nota de Arantes).

⁸¹ FOUCAULT, M. (1989, 1997, 2005).

Dame Cicely Saunders⁸² (1918-2005), considerada expoente do Movimento *Hospice* moderno e responsável pela inclusão dos Cuidados Paliativos entre as especialidades de instituições da medicina ocidental cosmopolita⁸³. Vivenciou, portanto, situações limite tais como as que se apresentaram a Joana no Hospital Francisco de Assis, e também a desconfiança de suas potencialidades profissionais vivenciadas, descritas por Ana Cláudia Arantes (2019). Estes obstáculos a levaram a complementar sua formação em Assistência Social e Enfermagem, graduando-se em Medicina. Dessa maneira, pôde participar das decisões importantes para o alívio da *Dor Total*⁸⁴ de seus pacientes, podendo, enquanto médica, ministrar opiáceos para analgesia potente e eficaz, bem como outras práticas vetadas a ela anteriormente.

A morfina é empregada para conservação do paciente consciente e sem desconforto físico. Todavia, devido à desinformação e ao fato de os doentes já chegarem bastante debilitados ao serviço de Cuidado Paliativo, é recorrente a correlação entre o uso da morfina com a morte, e, notadamente, há também preconceito e dificuldade de incorporação do recuso do opiáceo ao tratamento da dor.

É recorrente nos discursos de pacientes de câncer em Cuidados Paliativos – como o de Omar Alexandre, que protagoniza o documentário “Câncer sem censura”⁸⁵ (MONTEIRO, 2020) – que receitas sejam deixadas para a equipe de enfermagem com a ressalva “se necessário”, resultando em tentativas de amenização de dor aguda com analgésicos leves. Submetendo, assim, os sujeitos à ausência ou má qualidade do sono, e outras indignidades.

Há ainda a preocupação com o vício e questões morais que coíbem o acesso ao medicamento, considerado arriscado, ainda que a previsão de ocorrência de determinado efeito indesejado ultrapasse a expectativa de vida, como denuncia Cicely Saunders (2013).

Em comunicação oral⁸⁶, Ana Cláudia Quintana Arantes (2020) ressalta que sedação paliativa é realizada com sedativos, não com morfina, como crê o senso comum. Em uma

82 As informações sobre Dame Cicely Saunders são extraídas, principalmente, de sua obra *Velai comigo* (2013), além de manuais de Cuidados Paliativos e materiais informativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), Instituto Nacional do Câncer (INCA) e também do site do St. Christopher's Hospice: <https://www.stchristophers.org.uk/>.

83 Nota-se que o câncer, segundo Kellehear (2016), é uma patologia típica da modernidade. Não por acaso é essa também a causa mais recorrente das internações em *hospices* modernos, desde as suas origens.

84 *Dor Total* é um conceito cunhado por Sauders e apropriado até os dias atuais para designar o sofrimento simultâneo advindo de causas físicas, psíquicas/emocionais, sociais e espirituais.

85 Disponível em: <https://youtu.be/GY16vSI26Xo>. Acesso em: 15 ago. 2020.

86 Devido à pandemia da COVID-19, muitos dos eventos e aulas virtuais foram disponibilizadas temporariamente para inscritos ou seguidores das redes sociais de especialistas. As referências às comunicações, quando datadas de 2020, dizem respeito a essas palestras, que já aconteciam, de maneira mais superficial e esporádica, nas redes sociais de especialistas.

passagem de *Histórias lindas de morrer* (2020), Arantes relata uma situação exemplar da importância da morfina em Cuidados Paliativos:

- Vamos ao jardim?
 - Hoje não, o ar tá curto – devolveu ela.
 - Prescrevi ajuste de morfina.
 - Morfina? Mas eu não tenho câncer! – Protestou Dona J.
- Aprende quem me lê: em casos críticos, falta de ar se trata com morfina. Dose baixinha, que começa a fazer efeito num instante. Quinze minutos, e Dona J. respirava e sorria. Conversava, fazia silêncios. Adorava os silêncios dela. (ARANTES, 2020, p. 40).

O uso da morfina é tabu mencionado por diversos especialistas, como Dame Cicely Saunders (2013), que observa a dificuldade encontrada por cuidadoras religiosas em ministrar a medicação e conservar pacientes sem dor física sob a alegação de que os mesmos poderiam se viciar, ainda que se tratasse de pessoas já em fim de vida. Elizabeth Kübler-Ross, em *Sobre a morte e o Morrer* (1969) e na aula *Viver até dizer adeus*⁸⁷, disponibilizada pela EKR-Brasil (LUZ; BASTOS, 2020), também aponta a morfina, mais especificamente sua posologia por via oral, como aliada indispensável para proporcionar alívio da dor física, conservando desperto o paciente, para que possa viver e realizar o que desejar no seu tempo de vida restante.

A história dos Cuidados Paliativos⁸⁸ possui versões divergentes. Há registros recolhidos por historiadores que tratam de hospedarias em monastérios do tempo das Cruzadas, que abrigavam órfãos, pobres, parturientes, leprosos, famintos, doentes e moribundos. Esses estabelecimentos, sustentados por religiosos, ofereciam acolhimento e proteção a “desvalidos” de toda ordem. Não havia uma proposta de cura, portanto. Mas tão somente prestação de socorro e alívio do sofrimento imediato. A inovação dos *hospices* modernos se dá na proposta de iniciar o suporte e cuidado em estágios anteriores ao agravamento, quando não há mais possibilidades de protagonismo no tratamento da doença. Desviando-se assim da doença para o doente o foco do cuidado.

Segundo a versão⁸⁹ adotada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), São Vicente de Paula, um jovem padre francês, fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em

⁸⁷ Viver até dizer adeus: entendendo o que realmente importa no final da vida - Elisabeth Kübler-Ross. Disponível em: <https://youtu.be/W2shbzSjCng>. Acesso em: 24 ago. 2020.

⁸⁸ ANCP. **História dos cuidados paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 1 out. 2020.

⁸⁹ A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) disponibiliza material informativo sobre o tema: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/> https://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf

Paris, no século XVII. Essa Ordem foi responsável pela abertura de várias dessas casas de acolhimento aos desassistidos por políticas públicas. Já no ano 1900, cinco das Irmãs da Caridade, irlandesas, fundaram o *St. Joseph's Convent*, em Londres, e faziam visitas domiciliares a enfermos. Dois anos depois, em 1902, elas abriram o “*St. Joseph's Hospice*” com 30 leitos destinados à residência permanente de moribundos pobres.

Hospice é como ficaram conhecidas, modernamente, as residências exclusivamente destinadas a pessoas com diagnósticos de doenças que ameaçam a vida, em Cuidados Paliativos exclusivos, portanto. O nome vem dessas hospedarias medievais, porém, o primeiro *hospice* moderno, o *St. Christopher's Hospice*, data de 1967, na Inglaterra. E foi fundado por Dame Cicely Saunders, que, assim como Elizabeth Kübler-Ross, faleceu em sua própria instituição, recebendo Cuidados Paliativos. Até os dias atuais essa “hospedaria final” é referência em Cuidados Paliativos, e inspirou outras em diversas partes do mundo. Em 1966, Saunders e Kübler-Ross se encontraram no Instituto de Ciências da Universidade de Yale, EUA.

Contemporaneamente, há um grande esforço para combater a visão de “gambiarra” atrelada à ideia de “paliativo” sem efeito, ou de efeito duvidoso, temporário, improvisado. Os paliativistas advogam em defesa de formações mais holísticas e completas, que contemplem inclusive as pessoas classificadas como fora de possibilidades terapêuticas (FPTs), categoria de paciente abolida pela abordagem paliativista, que opera com o conceito de *Dor Total* (SAUNDERS, 2013). Dor Total é o sofrimento de ordem física, social, emocional e espiritual. Dimensões a serem consideradas e que justificam a defesa de tratamento com múltiplas visões, personalizados e com suporte de especialistas de outras áreas do conhecimento.

Em 2002, o termo *hospice*⁹⁰ foi adotado e definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Ano em que Goretti Salles Maciel, médica de família, inaugurou a enfermaria de Cuidados Paliativos no Hospital do Servidor Público Estadual, na cidade de São Paulo, que atualmente (2020) ainda é referência nacional do serviço no Brasil. Em 2005, ela fundou a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), a qual preside.

De acordo com o site da ANCP, o nome Paliativo faz referência ao manto protetor contra as intempéries dos cavaleiros da Idade Média, e também ao adereço simbólico dos Papas, o *Pallium*, modernamente representado por uma espécie de colarinho em alguns trajes religiosos da Igreja Católica. Esta foi também a explicação encontrada para o termo, tanto em

90 Disponível em: coluna *Morte sem tabu de Camila Appel*: Procura-se uma boa morte. Acesso em: 30 jul. 2015.

documentos oficiais quanto nos discursos de profissionais especializados nessa modalidade de cuidado e material informativo destinados à orientação da população leiga.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o conceito⁹¹ de Cuidados Paliativos, estabelecido em 1990 e atualizado em 2002, é assim definido:

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (INCA, 2002).

Outra expoente da difusão da modalidade de assistência à terminalidade focada nos sintomas e promoção de conforto foi Josefina Mogno; católica praticante, ela enveredou-se em defesa da boa morte a partir dos Cuidados Paliativos por motivação religiosa (MENEZES; HEILBORN, 2007); juntamente com Cicely Saunders, cujos textos (Saunders, 2018) são impregnados de religiosidade, e os valores alinhados aos princípios cristãos (CLARK; SEYMOUR, 1999), tal como os sistematiza a igreja católica; e, Elizabeth Kübler-Ross, nascida em família protestante, que se interessou pelo tema da vida após a morte e comunicação com espíritos (Kübler-Ross, 1984, 1998). As três mulheres, que construíram a especialidade médica em prol de pacientes sem possibilidades de tratamentos curativos, em defesa do não abandono dos mesmos, são unânimes na inclusão da espiritualidade às fontes de atenção e ao prognóstico do paciente moribundo.

Saunders (2018) não menciona inspirações desencarnadas ou conversa com espíritos como Joana o faz sobre São Francisco de Assis – mas sim, David Tasma, um paciente por quem se apaixonou⁹².

Sobrevivente do holocausto, David Tasma tinha câncer já em estado avançado. Ele e Cicely Saunders desenvolveram uma forte conexão e ela revelou a ele seu projeto de construção de um *hospice*, uma casa para assegurar mortes em condições dignas. Tasma, por sua vez, comunicou o desejo de “ser uma janela na casa”. E doou a quantia de dinheiro que possuía ao morrer, o suficiente para que alguns anos depois, na construção do projeto, uma janela fosse comprada e instalada em sua homenagem, que se encontra na instituição até os dias atuais, segundo o site oficial.

91 *WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2. ed. Geneva: WHO, 2002. (extraído do site do Instituto Nacional do Câncer – INCA).

92 Disponível em: <https://youtu.be/7sMoimPg390>. Acesso em: jan. 2019.

A instituição de Saunders, o primeiro *hospice* moderno, recebeu, assim como a instituição de Joana, nome de santo, porém, a explicação dada está relacionada à concepção de Saunders de morte como viagem. E por esta razão, *St. Christopher Hospice*, padroeiro dos viajantes.

O conceito de Cicely Saunders, que vem da ideia de morte como viagem, é, portanto, uma atualização de um conceito de abrigo para viajantes despossuídos que eram acolhidos por instituições religiosas europeias na Idade Média e quase sempre terminavam ali suas jornadas devido ao mau estado em que chegavam.

O *St. Christopher Hospice* é considerado o primeiro *hospice* moderno, e Saunders a precursora dessa modalidade de cuidado de fim de vida institucionalizado. Como já mencionado, é dela também o conceito de *Dor Total*, que aparece na literatura como sofrimento biopsíquico-social-espiritual, a ideia de que o alívio da dor não se restringe à dor física.

Cícely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross, Josefina Magno e Ana Cláudia Arantes, que se propuseram a pensar a morte e a cuidar de morrentes, defendem que a morte pode ser boa, e que depende de ações práticas, de condições materiais e do tipo de vida que se pôde ter.

O pressuposto de Kübler-Ross (1969) sobre os pacientes serem os melhores professores é confirmado nas práticas de cuidados de fim de vida realizadas pelas brasileiras Ana Cláudia Quintana Arantes (2020) e Joana Cordeiro do Amaral – como pode ser observado pelos inúmeros exemplos de casos que citou em cada encontro. São Francisco de Assis seria, nesta perspectiva, quem determina para Joana o que é preciso ser feito, porém, são seus pacientes que norteiam as práticas cotidianas à medida que apresentam suas necessidades, muitas delas ausentes na literatura técnica voltada a especialistas.

Nas condições descritas, as necessidades que surgem com o envelhecimento, adoecimento, morte e luto não raro são acolhidas por pessoas – historicamente em sua maioria mulheres – sem vínculo de parentesco determinado a priori ou mesmo sem obrigação social pré-estabelecida. No caso específico do Hospital Francisco de Assis, funcionários, voluntários ou visitantes “estavam autorizados” a se comover com determinadas histórias e se afeiçoar a pessoas internadas cujas famílias não mais mantinham contato ou o faziam de maneira bastante irregular e formal, “como se a pessoa já não estivesse mais lá”, nas palavras de Joana (2014). A compaixão não era compreendida como falta de profissionalismo, fraqueza, ingenuidade ou despreparo, mas, pelo contrário, força e coragem. E, pela recepção dedicada aos voluntários e visitantes, não era um atributo desejável exclusivamente à equipe, mas, a todos os envolvidos, incluindo o próprio paciente.

A ruptura na comunicação entre médico e paciente (e dos médicos entre si) verificada através da atitude de não falar da doença (e da morte) e que, posteriormente, vai contaminando todos os assuntos condena o paciente ao isolamento. Se, por um lado, nunca antes as pessoas morreram de forma tão silenciosa e *higiénica* como em nossa sociedade, por outro lado, nunca morreram em condições tão propícias à solidão. (AZEREDO; ROCHA; CARVALHO, 2011).

Segundo Menezes, os Cuidados Paliativos emergem como expressão da reivindicação de direitos e autonomia aos pacientes e contenção do poder médico. Essa visão se alinharia ainda à tendência anti-tecnológica, advinda do fenômeno Nova Era, da década de 1960. O entendimento de vida como fluxo composto por individualidades e a negação dos sistemas de crenças coletivas, institucionalizadas – característica das décadas anteriores – propiciaram a integração de valores espirituais às práticas biomédicas. Desta maneira, na produção do campo de saber instituído pelos Cuidados Paliativos, o aperfeiçoamento das técnicas de controle da dor crônica foi aliado ao reconhecimento das demandas de natureza social, psíquica e, de maneira inovadora, espiritual. (MENEZES; HEILBORN, 2007). É relevante ressaltar que a inovação não está na inserção da religiosidade à prática do cuidado ao doente, mas, na personalização do acompanhamento em busca de um alinhamento entre necessidades singulares e atendimento prestado.

O inspirador trabalho realizado por Joana Cordeiro do Amaral apresenta a questão do direito aos cuidados de fim de vida, autonomia e liberdade, mesmo quando a dependência se torna extrema e os recursos materiais escassos. Portanto, evidencia-se uma harmonia com ideais paliativistas e do Movimento *Hospice*.

O caráter sensível do tema de pesquisa somado às condições hostis com as quais Joana necessita negociar para o exercício do seu trabalho nos coloca, em alguma medida, em lugares onde precisamos situar ou caracterizar o vínculo estabelecido (eu com ela e ela, por sua vez, com os usuários dos serviços oferecidos por sua instituição).

[...] proponho aqui refletir sobre a produção emocional da fronteira e sobre a fronteira como materialização performativa de uma determinada gramática emocional que pode ser pensada como ramificações articuladas de sentimentos associados à coragem, de um lado, e à pena, do outro. Isto é, argumentarei que fronteira, como processo e mito-conceito fortemente associados à modernidade, indica uma gramática emocional de territorialização e localização afetiva da alteridade. (OLIVAR, 2019, p. 81).

O historiador Philippe Ariès (1982, 1989) e o cientista social Allan Kellehear (2016) traçam versões da trajetória do morrer ao longo da história e da evolução humana, respectivamente. A maneira genérica como a morte é pensada por esses autores permite a identificação do que a bióloga e filósofa Donna Haraway, em seu artigo *Saberes Localizados*,

nomeia “Olho de Deus” (HARAWAY, 1995), uma perspectiva que desconsidera especificidades fundamentais, tais como as étnicas e gênero. A expressão remete à ideia de que a observação foi realizada de um lugar privilegiado e acima de qualquer outra perspectiva, resultando em descrição absoluta, de um demiurgo. Busca-se neste trabalho questionar a visão generalizável, comum e desejável para determinados temas e objetos de estudos, mas, reducionista e nociva aos estudos em antropologia.

Em uma passagem de sua obra *Mortais* (2015), o geriatra norte-americano Atul Gawande, após descrever o processo de mudança da mãe de seu sogro (Alice) –, que vivia só, para uma instituição –, indica:

A ideia de se sentir infeliz em um lugar tão confortável quanto Long-Wood House teria parecido risível em determinada época. Em 1913, Mabel Nassau, aluna de pós-graduação da Universidade Columbia, realizou um estudo das condições de vida de cem idosos no bairro de Greenwich Village – 65 mulheres e 35 homens. Naquela época, anterior às pensões e à Previdência Social, todos os participantes do estudo eram pobres. Somente 27 conseguiam se sustentar, vivendo de economias, sublocando quartos em suas casas ou realizando pequenos serviços casuais, como vender jornais, fazer faxina ou consertar guarda-chuvas. A maioria estava doente ou debilitada demais para trabalhar.

Ainda segundo o autor:

Uma mulher, por exemplo, a quem Nassau se refere como Sra. C., era uma viúva de 62 anos que ganhava apenas o suficiente como empregada doméstica para pagar o aluguel de um quartinho com um fogão a óleo em uma pensão. Uma doença, contudo, fizera com que tivesse de deixar de trabalhar, e ela agora sofria de sérios inchaços nas pernas e varizes que a impediam de sair da cama. A Sra. S. estava ‘muito doente’ e tinha um irmão de 72 anos com diabetes que, naquela época anterior ao tratamento com insulina, estava se tornando inválido e macilento, morrendo aos poucos por causa da doença. O Sr. M. era um ex-estivador irlandês de 67 anos, que ficara paraplégico devido a um derrame. Vários deles estavam simplesmente ‘debilitados’, termo aparentemente usado por Nassau para indicar que estavam senis demais para se virarem sozinhos.

Assim,

A menos que familiares pudessem receber essas pessoas, elas não tinham praticamente nenhuma outra opção além de ir para um asilo. Essas instituições existiam havia séculos na Europa e nos Estados Unidos. Se você fosse idoso e precisasse de ajuda, mas não tivesse filhos ou recursos financeiros com os quais pudesse contar, um asilo era o único lugar onde poderia buscar abrigo. Asilos eram locais sombrios e detestáveis para ficar ‘encarcerado’, como se dizia, sugestivamente, na época. Abrigavam pobres de todos os tipos – idosos indigentes, imigrantes desafortunados, jovens bêbados, doentes mentais – e sua função era colocar os ‘detentos’ para trabalhar para sanar sua suposta intemperança e torpeza moral [...]. Maridos e esposas eram separados. Faltavam cuidados físicos básicos. A sujeira e o mau estado do lugar eram a norma”. (GAWANDE, 2014, p. 65-66).

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) já disponibiliza, em grande parte do território nacional, serviços de assistência básica e acompanhamento domiciliar com os chamados “médicos da família”. Essa iniciativa está alinhada com a filosofia do movimento internacional *Slow Medicine*⁹³, cujas premissas são referidas e praticadas sob o nome de Medicina Baseada em Evidência (MBE)⁹⁴.

Essa corrente propõe que as intervenções sejam definidas individualmente, e, portanto, opõe-se às campanhas de exames preventivos em massa: Setembro Amarelo (prevenção ao suicídio); Outubro Rosa (prevenção ao câncer de mama); Novembro Azul (prevenção ao câncer de próstata). Opõe-se também às baterias de exames (*check-ups*) para pessoas com boa saúde, ou ainda às cirurgias preventivas (angioplastias⁹⁵ são exemplos recorrentes) e prescrição de suplementos e vitaminas para pessoas com possibilidade de realização de uma dieta equilibrada, para suprir suas necessidades nutricionais com alimentos que, segundo Bobbio (2019), o excesso de suplementos tende a sobrecarregar órgãos como rins e fígado, descompensando o funcionamento de todo o organismo.

A proposta então passa a ser a moderação das intervenções biomédicas, a partir do slogan: *low tech, high touch* (baixa tecnologia, alto contato) (BOBBIO, 2014). E denunciam o interesse mercadológico que financia pesquisas produzidas exclusivamente para lucrar com a venda de equipamentos para exames mais precisos e caros, medicamentos “complementares” a tratamentos de doenças crônicas, cirurgias preventivas, que justificam cobranças extras em planos de saúde e clínicas particulares, e, em certos casos, são adotados também na rede pública, comprometendo parte significativa de recursos escassos sem produzirem benefícios efetivos aos usuários.

Essas e outras questões são abordadas no recentemente publicado *Medicina demais!* (BOBBIO, 2020), que se soma à obra *O doente imaginado* (BOBBIO, 2016), onde o autor, Marco Bobbio, apresenta a visão do movimento *Slow Medicine*. Este mesmo autor expõe a prática da chamada “medicina defensiva” (BOBBIO, 2020), que consiste em prescrições médicas com finalidade única de evitar processos e acusações a posteriori. Isso implica na realização de muitos exames preventivos, procedimentos desnecessários e gastos indevidos.

93 Manifesto *Slow Medicine* disponível em: BONALDI, Antonio; VERNERO, Sandra. *Slow Medicine: un nuovo paradigma in medicina. Recenti progressi in medicina*, v. 106, n. 2, p. 85-91, 2015. Acesso em: 20 jan. 2020.

94 Proposta da M.B.E. ATALLAH, A. N. Medicina baseada em evidências. *Diagn Tratamento*, v. 23, n. 2, p. 43-44, 2018. Acesso em: 15 dez. 2018.

95 Cirurgias em vasos sanguíneos para evitar morte súbita por falência do funcionamento do sistema circulatório. O cardiologista Marco Bobbio (2019) aponta que os indicativos que levam a essas intervenções em idosos, em geral, estão presentes em todos eles, portanto, não deveriam configurar indicativo para intervenção.

BOBBIO (2020) aponta a tendência de pacientes em se valerem de informações encontradas no *Google* para apresentarem demanda de procedimentos técnicos aos médicos, e não raro estes mesmos pacientes são orientados por advogados em ações visando responsabilização de médicos por negligência em casos em que nada poderia ter sido feito com um diagnóstico precoce.

O argumento geral dessa perspectiva contrária às práticas biomédicas obstinadas é o de que não seria razoável transformar uma pessoa saudável em paciente crônico sob pretexto de uma remota tendência ao desenvolvimento de uma doença no futuro, ou tratar agressivamente um mal menor com arsenal superpotente capaz de enfraquecer ou aniquilar o doente antes da sua doença (BOBBIO, 2020).

Observa-se uma tendência moderna de intervenção de especialistas norteada pela Ciência, porém, esta última, por sua vez, nem sempre está a serviço dos interesses dos pacientes, e pode atender a objetivos de outra ordem. Nesse sentido, Bobbio (2020) alerta para a maior probabilidade de se cometer erros por excesso de intervenção, atualmente, devido à enorme gama de possibilidades e a precisão dos exames disponíveis. Ele não defende o abandono dos recursos modernos, mas, que os usos sejam realizados com critério.

[...] Os exames e tratamentos, quando prescritos de forma adequada, são úteis e, muitas vezes, indispensáveis para cuidar devidamente de um paciente, curar uma doença ou evitar complicações incapacitantes; mas, tendo à disposição muitas oportunidades terapêuticas, atualmente é mais fácil cometer erros por excesso do que no passado. Esta é a consciência que médicos e pacientes devem ter para não se iludir com o poder de uma medicina sem limites e para não consumir preciosos recursos da saúde, sendo levados a desilusões, frustrações, e sentimentos hostis em relação aos pacientes ‘ingratos’ ou aos médicos ‘incompetentes’. (BOBBIO, 2020, p. 153).

Segundo Kellehear (2016), internamente aos grupos sociais, o cuidado e a proteção dos indivíduos debilitados ou compreendidos como mais frágeis em um grupo são mais complexas e presentes entre humanos do que entre animais não humanos, pois, à medida que se sofisticou, o cuidado parental impactou consideravelmente a vida dos primeiros grupos, permitindo uma maior agregação de indivíduos, e a formação de sociedades maiores, portanto. É significativa, como sugere os dados apresentados pela exaustiva investigação bibliográfica de Allan Kellehear (2016), a importância da disposição e empenho dos genitores no cuidado com a prole, e a relação do sucesso nesta função com o sucesso reprodutivo futuro. Segundo o autor, a sobrevivência dos idosos também é relacionada ao aumento tanto populacional quanto da longevidade das gerações futuras. A presença de mais pessoas

encarregadas do cuidado é apontada, por Kellehear (2016), como fator favorável à sobrevivência de crianças.

Em entrevista⁹⁶ para estudantes de medicina, a geriatra e especialista em Cuidados Paliativos, Ana Cláudia Quintana Arantes, explica a complexa categoria de paciente com idade avançada e sem indicação de Cuidados Paliativos. Ela afirma categoricamente que envelhecimento é processo natural, e não doença a ser sanada. Dessa maneira, cabe ao geriatra encontrar os demais especialistas e definir em equipe condutas a serem seguidas, uma vez que é esperado e recorrente a interação medicamentosa nociva, e a consequente necessidade de diálogo entre diferentes áreas para assegurar um cuidado integral da pessoa, não de sua senilidade.

Dando sequência, os recursos a serem mobilizados para pessoas em fim de vida podem ser os mais diversos e, no caso apontado acima, nem mesmo passaria por Cuidados Paliativos. Pode-se, portanto, asseverar que nem sempre o cuidado de fim de vida demanda recursos sofisticados de alto custo, mas, acompanhamento atento de diferentes perspectivas. Então, nem sempre especialistas em determinada condição específica operando em espaços equipados com tecnologia de ponta garantem condição favorável para a morte. Em contrapartida, a transferência para Cuidados Paliativos não é a resposta para todos os casos de fim de vida. Em todo caso, é também função de profissionais paliativistas reconhecerem pacientes que podem ser mais atendidos por outros profissionais, em outros espaços, não necessariamente instituições de saúde e diferenciá-los dos que se beneficiariam com o aporte dos Cuidados Paliativos.

Sobre a instituição idealizada construída por Joana e a vasta experiência da mesma no exercício de cuidado de pessoas em condições de fragilidade extrema, escreve⁹⁷:

96 Disponível em: <https://youtu.be/zDN8giAy-hs>. Acesso em: 31 mar. 2021.

97 As informações datadas de 2019 são referentes às respostas de Joana a um roteiro que havia sido preparado para uma entrevista que seria gravada, porém, o momento não era apropriado. Joana estava se recuperando de uma pneumonia de repetição e trabalhando no bazar que ergueu em um galpão para distribuir ou vender a preços acessíveis o que restou do Hospital Francisco de Assis, além de produtos colhidos ou recebidos como retribuição às visitas e serviços prestados em área rural, a pessoas em estado grave, isoladas e sem condições de acessar serviços de saúde na cidade. Nessas condições, expliquei o motivo da visita e permanecemos conversando enquanto Joana atendia pessoas que iam comprar fraldas geriátricas, sabonetes, calçado infantil, buscar cadeiras de rodas que haviam sido enviadas para conserto ou levar o equipamento quebrado para doação, e até um bichinho de pelúcia, que rasgado demandou uma “sutura” depois de vendido para uma criança. Ao final da tarde, quando já estava de saída, Joana pediu para que deixasse “o papel” com ela e que iria responder tudo e entraria em contato quando eu pudesse ir buscar, e assim foi feito. Deixei com ela as questões, ela me devolveu uma pasta com as respostas em folhas de papel reaproveitado, de embrulho, cortados no tamanho da pasta. Para transcrição segui setas, letras para indicar a sequência da leitura, numeração... e guardei muito feliz os originais comigo. (Assim, marcações e sequência presentes no material foram conservadas, na medida do possível).

A faixa etária: O atendimento realizado a partir de um dia de vida, para recém-nascidos com atraso de parto que ficaram com hipóxia cerebral (falta de oxigênio no cérebro) com sequelas de perda de memória (em vida vegetativa). Desenvolve o corpo fisicamente, porém, a mente não apresenta evolução para qualquer nível de consciência.

Quanto à equipe paliativista: É composta por homens e mulheres, médicos e médicas, enfermeiros e enfermeiras, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais, porém, a prevalência, em geral, são de mulheres. Logo, existem mais mulheres nesse mercado de trabalho da saúde e menos homens – dada a cultura que serviços da saúde há 50 anos eram realizados com 90% da população feminina. Os homens acharam que eram profissões atribuídas mais ao sexo feminino. Graças à evolução da própria saúde que os homens foram assumindo boa parte do contexto.

Quanto aos doentes: Os doentes atendidos pelo Hospital Retaguarda Francisco de Assis vem com baixa perspectiva de vida. Idealizei cuidar dessa população como uma unidade intermediária entre a família e o hospital. Dada a condição grave do doente, ele ou ela não poderá ser cuidado em casa por falta de estrutura dos cuidadores e das despesas financeiras, que é alto o custo, e, no hospital convencional não pode ficar porque ocuparia um leito de pessoas que chegam em urgência e emergência. Assim, Francisco de Assis é o ideal para esses tipos de clientes portadores de condições crônicas e graves a serem cuidados dia e noite com equipes treinadas para dar assistência diuturnamente.

a) Nem todas as pessoas que chegam ao Francisco de Assis vêm em fase final, 40% saem bem do seu quadro grave, evoluindo para alta, para casa. Todos nós sabemos da nossa importância em paliativar com dedicação e amor. É preciso ter muita consciência que o cliente ou doente é dependente de nosso trabalho e este deveria ser exercido com eficiência e eficácia. (Joana, 2019).

As obrigações rituais pós-morte também são de responsabilidade familiar. Kellehear (2016) aponta indícios de que essas obrigações estão diretamente ligadas ao sedentarismo da humanidade. Conceber a possibilidade da morte de um membro do grupo, segundo o referido autor, traz também a necessidade de prever o grupo após o acontecimento: sucessão, reordenação de papéis, além da fixação coletiva em determinado território. Para o autor, foi essa necessidade a força motriz maior para o desenvolvimento militar, médico, científico, religioso e espiritual dos grupos humanos. Dessa maneira, para o autor, projetar uma estrutura para depois da partida de um membro da sociedade obrigaria o grupo a se pensar como um todo.

Quando indagada sobre a capacidade de se prever a própria morte, Joana aponta que, com base em sua experiência, pôde observar essa habilidade nas pessoas que acompanhou. Ela acredita – como pudemos verificar também em comunicação pessoal – que as pessoas são preparadas por Deus para a experiência.

Sim, isso vem do criador, Deus. Mostra um sinal diferente dos sinais habituais que transmite ao ser humano seus últimos momentos aqui no planeta. Cada um vê e sente isso de forma eficiente e diferente uns dos outros. Alguns veem os avós ou pais falecidos a chamar pelo seu nome. E, assim é variável essa percepção de pessoa para pessoa. Mesmo em morte por acidente, antes do ato consumado, digo, da hora do acontecimento do acidente, a pessoa sente avisos diferentes que a religa ao seu mundo espiritual de alguma forma. Os animais não têm essa percepção, podem ter outras percepções que não sabemos, de acordo com seu mundo animal. (Joana, 2019).

Para Joana, todas as pessoas que se deparam com situações ameaçadoras da vida, como adoecimento grave ou acidente, pensam sobre a morte e sofrem antecipadamente com a iminência do rompimento dos vínculos familiares. Essa condição pode ser atenuada com a presença e reconhecimento do sofrimento, que contribuem com a melhora da condição emocional e, conseqüentemente, elevam a qualidade de vida pelo tempo restante.

Os pacientes não só do Francisco de Assis, mas todos que se encontram graves, acamados, pensam na morte e fazem tudo para se saírem bem do quadro grave, e sentem vontade de viver e irem de volta para suas famílias de origem, e choram com saudades de seus familiares. Quando ainda existem laços de família peço às famílias que arranjem um tempinho e venham visitá-los, minimizando as saudades e “levantando” a sua autoestima (do cliente/doente). (Joana, 2019).

Arantes (2020) traduz *hospice* por “casa paliativa” e, para ela, saber que se está ali para morrer bem é parte da função institucional. Rodrigo Luz e Daniela Bastos (2019) também tratam da importância do domínio da técnica de comunicação de más notícias para assegurar conforto e tranquilidade a pacientes paliativos. A comunicação e liberdade e espaço para expressão de sentimentos, segundo os autores, tornam a vida que resta plena de sentido e verdade.

Joana identifica a propensão à negação da morte. Isso talvez ajude a explicar o reduzido número de visitantes aos pacientes em cuidados paliativos; situação análoga pode ser verificada em asilos para idosos que também estariam próximos da morte.

Sim, existe por parte de nós humanos uma tendência de negar a morte, tentar afastá-la a todo custo. Mas com muitos esclarecimentos e ajuda psicossocial... Por exemplo, viver em um corpo doente, sem dar mais nada para nós, somente sofrimento, isso é uma má qualidade de vida. E nós temos que ajudar essas pessoas – que a morte liquida o sofrimento físico, e evita o sofrimento imputado em nós pela doença do corpo físico – e prepará-lo para sair do corpo, para o grande encontro com Deus. (Joana, 2019).

Ao compreender a morte como “encontro com Deus”, Joana posiciona-se no lugar de quem cuida dos preparativos. Desta perspectiva, não há etarismo (preconceito relacionado à idade), nem aversão ou receio de estar constantemente tão próxima de alguém, de qualquer idade, muitas vezes sabidamente prestes a morrer.

Dessa maneira, a pessoa a ser acolhida é vista como contagiante, no sentido de motivadora, e não mais como contagiosa e ameaçadora. Essa concepção de morrente como fonte de agregação e saber é compartilhada por Elizabeth Kübler-Ross (1996, 1998), que propunha a tomada dos pacientes moribundos como os professores por excelência sobre cuidados de fim de vida.

Além do saber produzido a partir do acometimento por condição ameaçadora da vida, a religião representa outra fonte determinante de conhecimentos orientadores para promoção da morte digna. Nesse sentido, o bioeticista brasileiro Luiz Antonio Lopes Ricci (2017) aponta a necessidade de

integrar tradição e inovação, sem rupturas e contraposições nada producentes. Talvez seja esse o sentido atual de ‘ponte’, presente na intuição do pioneiro Potter. Por essa razão, ao falar do futuro da bioética na América Latina, Pessini e Barchifontaine propõem [...] refletir sobre o lugar da religião e da bioética nos debates sobre questões complexas”. (RICCI, 2017, p. 26).

Não se trata, portanto, de inserir uma nova dimensão, mas de não ignorar o caráter essencial dos sistemas de crença na condução dos processos de terminalidade assistida. Joana também compreende como inseparável as questões sociais das religiosas. Suas explicações e justificativas sempre se ancoram em valores cristãos. Sendo assim, em sua perspectiva não é concebível uma vida que se finda com o término das atividades do organismo. Assim, tanto o luto como a preparação para a morte orientam-se pela obrigação não secular. Ela se refere às suas atividades e realizações como cumprimento de missões que lhe são delegadas por São Francisco de Assis.

Assim, as más notícias não eram tomadas como fracasso do paciente ou da equipe. Sua perspectiva buscava orientar também os familiares para olharem dessa mesma maneira, encorajando-os a não se afastarem do cotidiano hospitalar ou dos momentos finais da vida do paciente internado.

Podia-se notar grande preocupação com casos em que familiares visitavam assiduamente o paciente, mas, com atitudes e posturas que não condiziam com a gravidade e urgência do caso, evitando o tema da morte e as reuniões de família. A omissão das pessoas próximas, como se pôde perceber, era proporcional à atenção extra a ser despendida ao caso.

Uma família distante ou ausente exigia dos profissionais e voluntários suprir a necessidade de presença, companhia, mesmo que para fazer silêncio e velar o sono profundo em que se encontravam alguns dos residentes. Ana Quintana Arantes (2020) relata experiências com pacientes que conservam os olhos cerrados mesmo em estágios anteriores ao da ataraxia última, por sentirem que não havia mais nada a comunicar com o olhar, e essa situação costumava ser revertida no *hospice*, segundo a autora e médica paliativista.

Segundo Joana, as reuniões de famílias deveriam ocorrer semanalmente, porém, as conversas se davam de maneira imprevista, durante as visitas, e nas datas agendadas nenhum parente comparecia. Este fato dificultava as reuniões de equipe, focadas para discussões técnicas sobre os casos clínicos. A assistente social à época informou sobre as tentativas de promover encontros entre familiares dos usuários dos serviços da instituição e palestras informativas, todavia, não houve adesão. Os casos eram discutidos com familiares nos corredores, na recepção, ou mesmo no portão de saída.

Sempre que Joana estava presente encontrava-se disponível para auxiliar com tarefas cotidianas; visitava e cumprimentava os pacientes, e ouvia a todos, apresentava direcionamentos para que solucionassem problemas, confortava pacientes com palavras e gestos, parecendo não se abalar ao se deparar com choro, sujeira, instabilidade emocional e demais questões estressantes da rotina, e colocava tudo em um equilíbrio mágico. Quando Joana saía das enfermarias, parecia não haver problemas, os técnicos observavam como ela agia instintivamente e com confiança, numa espécie de dança entre o protocolo médico e a demanda imediata. Sobre o modo de execução do trabalho oferecido e seu caráter dialógico, escreveu:

Sim, há muitas aulas e debates com a equipe, as famílias e o médico – de forma que nada é ocultado da família – quando chega o óbito eles já esperam por essa hora – choram, sentem, mas, compreendem que é um alívio das dores e do sofrimento de um corpo doente que não dá mais nada para “seu dono” ou para acolher aquela alma ou espírito em um corpo já em metástase. (Joana, 2016).

Mesmo não se fazendo possível a execução do ideal – as reuniões das famílias com a equipe multidisciplinar –, o espaço de diálogo era produzido a fim de assegurar participação de todos na tomada de decisões, como preconizado pela filosofia paliativista. E a não aceitação do processo de terminalidade era uma questão que inquietava Joana e a mobilizava para trabalhar a problemática com familiares até que estes pudessem “conceder permissão” para a partida do paciente quando seu momento chegasse. Ela relata ter observado muitos

casos onde a despedida foi determinante para o desfecho do processo de morte, e pacientes se mantiveram vivos até que pudessem se despedir. Arantes (2020) relata uma comovente história de paciente na qual ela se fez passar pela mãe ao redigir uma carta para que um médico residente, de quem era supervisora, pudesse ler à beira do leito. O rapaz havia confessado que seu último desejo seria receber a benção de sua mãe, da qual se afastou por conflitos familiares. O contato com a família foi mal-sucedido, mas, para Arantes, a morte não o poderia ser. A morte ocorreu após o recebimento da carta.

A abordagem paliativista é bastante múltipla e, apesar de muitos profissionais não admitirem, há muito improviso nos preparativos, pois, como propõe o título do livro da psicóloga Bel César (2001): *morrer não se improvisa*. Falhas na assistência à terminalidade são irreparáveis, e talvez a maior delas seja a não assistência, a supressão do atendimento em processo, inconcluso.

Contudo, o encerramento das atividades no Hospital Francisco de Assis ocorreu exatamente assim: de maneira brusca e inesperada. Os efeitos produzidos não puderam ser investigados, mas, poder-se-ia supor, segundo especialistas e a literatura sobre luto – Kübler-Ross (1969,1975, 1985, 1998,2019); Franco (2010); Arantes (2016, 2020); Luz e Bastos (2019), entre outros –, que apresentam perdas inesperadas e abruptas como causa para lutos difíceis e perda de confiança e sentido de envolvimento, decorrentes do acontecimento importante e desagradável do rompimento de uma relação. Nesse caso, a relação com a instituição se desmanchou sem sobreaviso e certamente parte da confiança nos Cuidados Paliativos, também.

De acordo com reportagem⁹⁸ da mídia local, o prédio do Francisco de Assis foi reformado para receber casos de vítimas do novo coronavírus de alta e média complexidade. O Hospital foi adaptado para funcionar como suporte para hospitais terciários da cidade que, ao transferirem pacientes com a COVID-19, liberam leitos em suas unidades, segundo Marcelo Carboneri – superintendente da Fundação Hospital Santa Lydía – que irá administrar a instituição após o acordo com a Prefeitura de Ribeirão Preto - SP. Nestes termos, “o custo da reforma foi de R\$ 216.269,03, com recursos da Secretaria Municipal da Saúde. A compra de equipamentos, no valor de R\$ 1.395.183,31, ainda está em fase de licitação. O convênio com a Fundação Santa Lydía terá custo de R\$ 539 mil mensais” (AcidadeOn/Ribeirão, 2020).

Não se fará possível uma investigação mais aprofundada sobre a nova configuração da instituição, todavia, até a conclusão da pesquisa não houve qualquer menção à concessão de apoio à reconstrução das atividades do Hospital Francisco de Assis, e também não foi encontrada qualquer nota oficial de reconhecimento aos serviços prestados ao longo de todos os anos em que a instituição se manteve em funcionamento e suprimindo demandas não abarcadas pelo poder público.

O trabalho do Francisco de Assis iniciou-se por serviços voluntários de acolhimento a crianças e jovens, oferecendo-lhes reforço escolar, alimentação e cuidados médicos, mantidos exclusivamente por doações. Após o estabelecimento oficial de órgãos públicos com essa finalidade – notadamente como consequência das diretrizes da Constituição de Federal de 1988 (Conselho Tutelar e SUS) –, o atendimento expandiu-se para usuários adultos, também em situações de extrema vulnerabilidade social, em geral, oriundos das periferias da cidade de Ribeirão Preto – SP. Nessa segunda fase, os assistidos encontravam-se em fase final de suas vidas. E, independentemente da faixa etária, o esgotamento das possibilidades de tratamento em hospitais convencionais era fundamentalmente o critério para residência.

Descrito de outra maneira: o assistencialismo realizado passou por uma fase exclusivamente de acolhimento de necessidades básicas, não especializadas, para uma segunda, de prestação de serviços hospitalares de fim de vida, após a Constituição de 1988, que previa serviços direcionados ao atendimento das necessidades de abrigo, alimentação e outros à população empobrecida.

Entretanto, o poder público não envolveu o contingente populacional acamado e sem recursos para cuidados domiciliares após a estabilização de seus quadros clínicos crônicos e ameaçadores da vida. Ainda, os pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) recebiam alta médica diante do esgotamento das possibilidades terapêuticas curativas, geralmente do Hospital das Clínicas da mesma cidade. Desta maneira, pacientes com prognósticos desfavoráveis surgiram como novo imperativo.

Então, a instituição de Cuidados Paliativos, fundada e dirigida por Joana, buscava cuidar da morte de pessoas desassistidas por políticas públicas mesmo antes do acometimento ameaçador da vida. E, após o acontecimento, encontravam-se completamente desamparadas, não raro pelos próprios familiares. De acordo com Ricci (2017),

[...] A cacotanásia, entendida como morte má, prematura, previsível e evitável é o resultado das ‘situações persistentes’ (e não permanentes) e, diferentemente da morte ‘natural’, é objeto de avaliação e implicações morais. É na questão hermenêutica que se dá a distinção entre cacotanásia e mistanásia. Na primeira prevalece de certo modo o modelo biotecnológico e as questões de fronteira como ponto de partida. Já na segunda, a intuição é mais profunda ao inserir a vida em seu lugar social que a torna precária. (RICCI, 2017, p. 60).

Os moradores do Hospital Francisco de Assis não estavam ameaçados pelos seus prontuários e prognósticos médicos desfavoráveis, menos ainda pela morte, mas, foram socorridos de suas condições anteriores de existência para serem abrigados em segurança pelo tempo de vida que lhes restava. Foram nessas condições que Joana assumiu a responsabilidade e, por décadas, pôde mostrar a possibilidade de produzir espaços limpos e oferecer cuidados para qualquer pessoa em condição econômica e de saúde simultaneamente adversas. E, como ela mesma diz: “só não há remédio para a morte”.

O contato com estudos de caso, relatos de profissionais e professores da área da saúde, e principalmente com o campo, mostrou elementos que conduziam ao morrer enquanto fenômeno coletivo. As descrições dos fatos vividos⁹⁹ asseguram que quase sempre mais alguém estava presente no momento da morte, mesmo nas mais solitárias das experiências, construindo sentido para a inevitável partida rumo ao desconhecido. E é sobre essa presença – seja do sujeito que protagoniza sua própria morte, a de um paciente com quem se divide o quarto, de cuidadores prestadores de serviços de cuidado, especializado ou não, que se desejou refletir.

Em um artigo¹⁰⁰ sobre bioética, Fermin Roland Schramm aponta que na expressão ‘finitude humana’, o substantivo ‘finitude’ se refere a uma característica universal da condição existencial humana, que pode ser indicada também pelo termo vulnerabilidade (do latim *vulnus* ‘ferido’), ou seja, o fato de todo ser humano poder ser ‘ferido’, adoecer e sofrer. Portanto, por estar exposto aos riscos da vida, em sua existência, o indivíduo pode passar da potencialidade - representada pela ‘vulnerabilidade’ - ao ato - e tornar-se ‘vulnerado’. Isso poderá ocorrer quando estiver submetido à atualização dos riscos, como no caso da instalação

99 Poder-se-ia apontar a presença de vestígios de ritos fúnebres em sepultamentos em um passado muito remoto, com a presença de elementos e técnicas que só seriam possíveis de serem executadas pouco tempo após a morte. Mas, para este trabalho, pretendeu-se pensar a terminalidade contemporânea. Não houve intenção de recompor contextos históricos ou comparar passado e presente, mas sim propor uma reflexão sobre condições desiguais de mortes coexistentes em tempo e território. Talvez, do passado poder-se-ia recuperar a experiência aterrorizante e solitária dos sepultamentos acidentais ou rituais de pessoas vivas, para compará-los às mortes mistanásicas.

100 Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_58/v01/pdf/11_artigo_opinicao_finitude_bioetica_fim_vida.pdf. Acesso em: 25 nov. 2018.

de um dano e, para quem se ocupa de saúde, das várias formas assumidas pelo fenômeno chamado ‘doença’. Neste sentido, a doença deve ser vista como o resultado de um processo, chamado adoecimento, em que a finitude e a vulnerabilidade se atualizam. [...] o adoecimento é uma das principais fontes de nossa percepção da condição humana de ‘finitude’, e refere-se aos humanos considerados não só individualmente, mas também como população. Este é certamente o caso das epidemias, tanto quanto o das doenças crônicas e degenerativas, como os vários tipos de câncer, que são a principal consequência da transição epidemiológica em curso nas sociedades contemporâneas. (Schramm, 2011, p. 73).

Nesse sentido, uma das formas de lidar com a finitude é certamente a prática de curar e/ou cuidar de pacientes, graças aos avanços da biomedicina. Isso leva, inevitavelmente, ao campo das Éticas Aplicadas e da(s) Bioética(s), situando-se, de fato, entre os extremos da esperança tecnofílica e do espanto tecnofóbico.

Do ponto de vista conceitual, tal impossibilidade de pensar a própria morte, junto com aquela de outros, se manifesta na redução da extensão do conceito “mortais”, restringido ao universo dos “outros” mortais, sem nunca poder pensar na nossa morte, a não ser, de forma inesperada em situações extremas de sofrimento. Nas quais ela pode tornar-se, inclusive, uma “libertação”. Mas será que podemos eliminar o problema da morte e da finitude dizendo, por exemplo, que se trata de um falso problema, como pretendia, no fundo, o filósofo grego Epicuro? Para este, o problema da morte não deveria nos preocupar, visto que não seria um problema filosófico autêntico. (Schramm, 2011, p. 73-74).

O contato com especialistas em terminalidade, nas suas mais diversas perspectivas, produziu a noção de que a dimensão da questão da finitude é ainda maior do que a imaginada de saída. A proximidade com o sofrimento extremo decorrente do adoecimento, luto e morte, em especial neste ano¹⁰¹ tão atípico de pandemia de proporções inéditas, trouxe ainda a consciência da urgência da necessidade de uma produção teórica potente, que inclua vozes de atores e não somente a dos autores.

De fato, toda experiência de adoecimento nos faz duvidar da tese do filósofo de que não teríamos nenhuma boa razão para temer a morte. Este é certamente o caso dos doentes (que sofrem sua finitude na carne), mas pode sê-lo também para os profissionais de saúde em geral, e em particular, para médicos, parentes, amigos e outros ‘cuidadores’. Todos têm uma vivência, pelo menos indireta e, ao mesmo tempo, mais ‘íntima’ da finitude dos doentes que

101 2020, novo coronavírus.

sofrem de uma doença incurável, e que procuram alguma forma de conforto, inclusive a ‘libertação’ final pela eutanásia e o suicídio voluntário assistido. (Schramm, 2011, p. 74).

Este trabalho objetivou elucidar aspectos da morte e da assistência à terminalidade humana no Brasil a partir de narrativa construída com Joana sobre experiências biográficas desta, e minhas referências bibliográficas. Joana Cordeiro do Amaral foi minha principal interlocutora.

Contribuições das trajetórias das pioneiras na área da tanatologia, Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004), Dame Cicely Saunders (1918-2005) e Ana Cláudia Quintana Arantes (no Brasil atual) – e suas vidas dedicadas à causa da morte digna – possibilitaram a compreensão de parte da trajetória, geográfica e historicamente distinta, mas, com propósito semelhante ao de Joana Cordeiro do Amaral, à luz de parte da teoria que se tem produzido mais contemporaneamente sobre adoecimento, envelhecimento e morte, e questões adjacentes a esses acontecimentos.

A experiência na assistência à terminalidade executa um papel que transcende a superação do sofrimento particular, operando como bons exemplos que educam para a morte e, conseqüentemente, para a vida coletivamente significativa. Um dos problemas colocados para a pesquisa foi o aparente contrassenso entre o trabalho observado na instituição de Ribeirão Preto – realizado por Joana Cordeiro do Amaral e sua equipe – e o movimento que vem se construindo no Brasil, notadamente, na capital do estado de São Paulo, e, mais recentemente, no Rio de Janeiro, norteado por ideias das grandes precursoras da Tanatologia e do Movimento *Hospice* Moderno, Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004) e Dame Cicely Saunders (1918-2005), respectivamente.

A trajetória de Joana, seu esforço de 41 anos de dedicação (de 1978 a 2019) e a defesa obstinada para reverter mistanásias¹⁰² em estados já avançados desfazem o equívoco da comparação antes executada no contraste com a teoria, definições e textos clássicos, ou estudos de casos narrados por especialistas ou ainda em documentários.

As referências tomadas no início da investigação produziram a falsa ideia de que poderia haver despreparo da equipe e condições insuficientes para a proposta de oferecimento de cuidados de fim de vida no Hospital Francisco de Assis.

102 A etimologia da palavra “mistanásia” aponta para a ideia de morte infeliz, miserável, vida abreviada em nível social. *Cuidados Paliativos* na instituição de Joana. Pareceu instigante o fato de ser tanto Joana quando o hospital tão acessíveis e receptivos enquanto mantinham mais de uma dezena de pessoas atadas a camas e equipamentos permanentemente.

O tipo de serviço prestado no Francisco de Assis mostrou-se mais próximo dos conceitos originários¹⁰³ de *hospices* do que de suas atualizações, cada vez mais disseminadas e socialmente aceitas. Profissionais de saúde, familiares e o próprio morrente, nesse contexto inicial, ainda se comportam com a negação ou afastamento, como observado na literatura clássica sobre o tema.

103 O conceito de *hospice*, de Cicely Saunders, vem da concepção da autora de *morte como viagem*, assim como uma hospedaria medieval seria o local apropriado para viajantes se prepararem para partir. É, portanto, uma atualização de um conceito de abrigo para viajantes despossuídos que eram acolhidos por instituições religiosas europeias na Idade Média. E quase sempre terminavam ali suas jornadas devido ao mau estado em que chegavam.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho tratou da morte. A morte cosmopolita, com implicações jurídicas, biomédicas, bioéticas, institucionais, religiosas. De técnicas, equipamentos e especialistas. E, ainda mais especificamente, de uma variante peculiar de cuidado de fim de vida: a reversão de mistanásias. Uma forma de conferir dignidade às mortes de pessoas vivendo em condições incompatíveis com a vida sem possibilidade de recuperação da saúde, mas, com necessidades de ordem material e simbólica passíveis de serem atendidas. Pretendeu-se na pesquisa empreendida compreender aspectos da morte e da assistência à terminalidade humana no Brasil a partir de narrativa construída com Joana sobre experiências biográficas desta, e minhas referências bibliográficas.

Joana Cordeiro do Amaral foi minha principal interlocutora e desde nosso primeiro encontro concedeu-me toda atenção e tempo para apresentar-me seu espaço sagrado de cuidado e acolhimento a pessoas em fim de vida. Condições fundamentais para o desenvolvimento da pesquisa e compreensão profunda do sentido coletivo dos processos de encerramento das trajetórias individuais com dignidade.

O primeiro capítulo deste trabalho apresenta especificidades do trabalho que justificam a apropriação de biografias para lançar luz ao esforço mais geral de mudança de paradigma na assistência à terminalidade. Por se tratar de um tema sensível envolvendo pessoas sem condições de consentir sua participação, estas foram apresentadas através do olhar lançado a elas - como uma categoria de pessoas – por Joana Cordeiro do Amaral e sua equipe técnica no Hospital Francisco de Assis. Desta maneira é possível identificar a situação desafiadora e a imensa responsabilidade assumida voluntariamente por Joana.

No segundo capítulo o problema da morte infeliz decorrente de negligência e carência de cuidados especializados é apresentado, juntamente com casos paradigmáticos que ilustram a questão da morte enquanto histórica e culturalmente produzida. E, desta maneira, elucida uma pluralidade de possibilidades e fatores – , logicamente sem esgotá-los – presentes na extinção individual. Evidenciando assim o caráter social e coletivo do morrer.

O terceiro capítulo trás fragmentos biográficos de expoentes da modalidade dos Cuidados Paliativos, juntamente com suas contribuições e a trajetória não linear dos movimentos, dentre eles o Movimento Hospice, em prol da coletivização do cuidado especializado de fim de vida, exposição da construção histórica da visão paliativista e sua viabilidade em contextos os mais extremos.

A história de Joana Cordeiro do Amaral se soma à de Cicely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross, Ana Cláudia Quintana Arantes, dentre tantas outras pessoas e as instituições físicas ou simbólicas que erigiram em prol da educação para a morte. A apropriação de biografias individuais, juntamente com relatos de caso compõem uma ferramenta potente de desmistificação da morte e contribui para o avanço do debate concernente às desigualdades de condições em fim de vida que transcendem a existência individual.

REFERÊNCIAS

A PARTIDA FINAL. Direção de Rob Epstein e Jeffrey Friedman. Netflix, 2018 (40 min).

ANCP. **História dos cuidados paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 1 out. 2020.

ALMEIDA, Tom. **A vida me preparou para trabalhar pelo bem morrer**. Disponível em: <http://infinito.etc.br/sobre-o-tom/>. Acesso em: 28 set. 2020.

ALVENO, Daniel. **Cuidados Paliativos em Pediatria**. Disponível em: http://cuidadospaliativosonline.com.br/aulagratiuitadecppediatria?fbclid=IwAR13FDg_MaTUIyuQ7weis380oXvyuMHNoXdLZIB34T3ubgFRZ8uyWTqeybc Acesso em: 8 set. 2020.

ALVENO, Daniel, **Aula exturbação paliativa**. Youtube. Disponível em: https://youtu.be/jLnkH1F_LBc Acesso em: 1 out. 2020.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A Morte é Um Dia que Vale a Pena Viver: e um excelente motivo para se buscar um novo olhar para a vida**. Rio de Janeiro: Editora Casa da Palavra, 2016.

_____. **Histórias Lindas de Morrer**. Rio de Janeiro: Editora Sextante; 2020.

ARIÈS, Philippe. **O Homem Diante da Morte**. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves, 1989. v. I.

_____. **O Homem Diante da Morte**. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves, 1982. v. II.

ATALLAH, Alvaro Nagib; CASTRO, Aldemar Araujo. Medicina baseada em evidências: o elo entre a boa ciência e a boa prática. **Revista da imagem**, v. 20, n. 1, p. 5-9, 1998.

ATALLAH, A. N. Medicina baseada em evidências. **Diagnóstico Tratamento**, v. 23, n. 2, p. 43-44, 2018.

BAGGIO, Maria Aparecida, et al. Privacidade em unidades de terapia intensiva: direitos do paciente e implicações para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, p. 25-30, 2011;

BEAUVOIR, S. **Uma morte muito suave**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1984.

_____. **Todos os homens são mortais**. Rio: Nova Fronteira, 1983.

BECKER, E. **Negação da Morte**. Rio de Janeiro, Ed. Nova Fronteira, 1976

BOBBIO, Marco. **O Doente Imaginado**. São Paulo: Editora Manole, 2016.

_____. **Medicina Demais!** O uso excessivo pode ser nocivo à saúde. São Paulo: Editora Manole, 2020.

- CASTIEL, Luis David; PÓVOA, Eduardo Conte. Dr. Sackett & "Mr. Sacketeer"... Encanto e desencanto no reino da expertise na medicina baseada em evidências. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, p. 205-214, 2001.
- CÉSAR, Bel. **Morrer Não se Improvisa**: relatos que ajudam a compreender as necessidades emocionais e espirituais daqueles que enfrentam a morte. São Paulo: Editora Gaia, 2001.
- COGO, Silvana Bastos *et al.* Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1031-1038, 2016.
- DADALTO, Luciana. **Testamento Vital**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.
- _____. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. **civilistica.com: revista eletrônica de direito civil**, v. 2, n. 4, p. 1-9, 2013.
- _____. A necessidade de um modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. **Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, v. 1, n. 2, p. 443-460, 2019.
- DASTUR, F. **A Morte**: ensaio sobre a finitude. Rio de Janeiro: DIFEL, 1994.
- ELIAS, Norbert. **A Solidão dos Moribundos**. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2001.
- EL DIB, Regina Paolucci. Como praticar a medicina baseada em evidências. **Jornal V**
- STRASSBUER, Helio. **Filosofia Clínica**: Poéticas da singularidade. São Paulo: Editora E-papers, 2007.
- FLORIANI, Ciro Augusto *et al.* **Moderno movimento hospice**: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. 2009. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca ENSP, FIOCRUZ, 2009
- FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 17, p. 165-180, 2010.
- FLORIANI, Ciro Augusto. El moderno movimiento hospice: kalotanasia y el revivalismo estético del buen morir. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 397-404, 2013.
- FRANCO, Maria Helena Pereira (org.). Formação e Rompimento de Vínculos: O dilema das perdas na atualidade. São Paulo, Summus, 2010.
- GAWANDE, Atul. **Mortais**: nós, a medicina e o que realmente importa no final. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2015.
- GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 7 ed. Tradução: Dante Moreira Leite. São Paulo: Editora Perspectiva, 2007.

GONÇALVES, Marco Antônio; CARDOSO, Vânia; MARQUES, Roberto. Etnobiografia: esboço de um conceito. *In: Etnobiografia: subjetivação e etnografia*. Rio de Janeiro: 7Letras, 2012.

HARAWAY, DJ. **Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene**. Durham: Duke University Press, 2016.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, n. 5, 1995.

JUSTO, Luís Pereira; SOARES, Bernardo Garcia de Oliveira; CALIL, Helena Maria. Revisão sistemática, metanálise e medicina baseada em evidências: considerações clínicas. **J. bras. psiquiatr**, p. 242-247, 2005.

KALANITHI, Paul. **O Último Sopro de Vida**. Rio de Janeiro: Editora Sextante, 2016.

KELLEHEAR, Allan. **Uma história social do morrer**. São Paulo: Editora Unesp, 2016

KOFES, Suely; MANICA, Daniela. **Vida & Grafias. Narrativas antropológicas entre biografia e etnografia**. Rio de Janeiro: Lamparina, FAPERJ, 2015.

_____. **Narrativas biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser**, *In: KOFES, Suely; MANICA, Daniela. Vida & Grafias. Narrativas antropológicas entre biografia e etnografia*. Rio de Janeiro: Lamparina, FAPERJ, 2015.

_____. **Uma trajetória, em narrativas**. Campinas, Mercado de Letras, 2001.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes; 1969.

_____. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985.

_____. **Morte**: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Editora Record, 1975.

_____. **A Roda da Vida**. Rio de Janeiro: Editora Sextante, 1998.

_____. **A Morte**: um amanhecer. 1. ed. São Paulo: Editora Pensamento-Cultrix LTDA, 2019.

LIPPMANN, Ernesto. **Testamento vital**. Matrix Editora, 2016.

LOPES, Antônio A. Medicina Baseada em Evidências: a arte de aplicar o conhecimento científico na prática clínica. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 46, n. 3, p. 285-288, 2000.

MAGALDI, Felipe. MANICA, Daniela; KOFES, Suely. 2015. **Vida e grafias: narrativas antropológicas, entre biografia e etnografia**. **Lamparina**. 412 pp.. Campos - Revista de Antropologia, [S.l.], v. 17, n. 2, feb. 2018. ISSN 2317-6830. Disponível em:

<https://revistas.ufpr.br/campos/article/view/50975>. Acesso em: 20 oct. 2020.
doi:<http://dx.doi.org/10.5380/cra.v17i2.50975>.

MARTINS, J. S. **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 1983.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac & Naif, 2003.

MARIANA DA COSTA, A. Petroni. NARRATIVAS E GRAFIAS: a biografia indígena e a antropologia. **Capoeira-Humanidades e Letras**, v. 4, n. 1, 2018.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em Busca da Boa Morte: antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2004.

MORIN, Edgar. O homem e a morte. 2. ed. Mem Martins: Europa-America, c1970. 326p. (Biblioteca universitaria, 19)

NEVES, E.M. **Da morte biológica à morte cultural: Um estudo sobre o morrer em casa em João Pessoa-PB**. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Faculdade Federal da Paraíba. Paraíba, 1998.

OLIVAR, José Miguel Nieto. “Señora, no espere que un día de hospital cure 40 años de mala vida”: morte, emoções e fronteira. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 25, n. 54, p. 79-110, ago. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832019000200004>.

OCUPAÇÃO Nise da Silveira. Itaicultural. Disponível em:
<https://www.itaicultural.org.br/ocupacao/nise-da-silveira/oasis/#:~:text=Nise%20da%20Silveira%20rejeitava%20a,Cada%20pessoa%20%C3%A9%20um%20universo>. Acesso em: 1 out. 2020.

O KELLY, Eugene. **Claro como o dia: como a certeza da morte mudou a minha vida**. Tradução: Regina Lyra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006.

PESSINI, Leo. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, p. 09-19, 2013.

RICCI, Luiz Antonio Lopes. **A morte social: mistanásia e bioética**. São Paulo: Editora Paulus, 2017.

RODRIGUES, José Carlos. **O Tabu da Morte**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.

RODRIGUES, Welberg Menezes. **Do outro lado da morte, entre o medo e a esperança: narrativas biográficas de pessoas em fim de vida**. 2016. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Minho, 2016.

SCHRAMM, Fermim Roland *et al.* Finitude e bioética do fim da vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 1, p. 73-8, 2012.

THOMAS, Louis-Vincent. **Antropologia de la muerte**. México: Fondo de Cultura Económica, 1983.

VALENTINA. **Canal: Luz, Camera, vava.** Youtube. Disponível em: <https://www.youtube.com/channel/UCSPLCNU95cKXW4-MP8kpEtg> Acesso em: 5 de ago. 2020.

ZIMMERMANN, Tânia; MEDEIROS, Márcia. Apontamentos sobre práticas e representações em relação ao enterro de mortos-vivos na segunda metade do século XVIII. *Intellèctus*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 41-54, 2016.

Glossário

Bioética

Na década de 1970, o norte-americano, professor e pesquisador Van Rensselaer Potter, preocupado com possíveis consequências de avanços científicos – em especial nas áreas de biotecnologia – indicou a necessidade da aliança das culturas científica e humanística com a máxima: ‘Nem tudo que é cientificamente possível é eticamente aceitável’. Essa aliança se daria pela produção de uma teoria capaz de repertoriar intervenções humanas em organismos de seres vivos de maneira a facilitar a tomada de decisões diante de dilemas envolvendo seres vivos. Dessa maneira, a bioética seria uma ciência capaz de identificar riscos, limites e avaliar a finalidade das ações científicas, estabelecendo uma “ética da vida”.

Cuidados Paliativos

Apesar de se poder atribuir em grande medida o aumento da longevidade, ou da expectativa da vida humana, aos avanços científicos e tecnológicos, pôde-se também verificar que tais avanços não são capazes de beneficiar efetivamente pessoas com doenças crônicas em estágios avançados. Os Cuidados Paliativos são serviços – de ordem biopsicossocial e espirituais – alternativos aos recursos com propósito curativo, diante do esgotamento das possibilidades destes.

Estado Vegetativo

O estado vegetativo é uma condição que representa um grande enigma para a medicina atual. Trata-se de uma situação em que há lesão no córtex cerebral afetando drasticamente a capacidade cognitiva do indivíduo. A literatura não é conclusiva sobre a extinção completa ou parcial desta atividade, todavia, sono e vigília, funções cardiorrespiratórias, excretoras, entre outras, são conservadas. Muitos pacientes clinicamente diagnosticados como em estado vegetativo podem apresentar espasmos e reações involuntárias, como bocejos, dilatação das pupilas e movimentos musculares. Entretanto, entende-se que o estado caracteriza-se pela incapacidade de responder a estímulos exteriores.

Hospice

Hospices são lares que abrigam pessoas em fim de vida com suporte de profissionais da saúde e um consenso de não abreviar ou prolongar a vida com intervenções fúteis. São espaços onde se oferece Cuidados Paliativos em tempo integral aos seus residentes.

Luto antecipatório

Segundo Franco (2010), o psicólogo Linderman foi pioneiro ao fazer menção ao luto antecipatório, em comparação ao luto agudo, tema de artigo que escrevia em 1994. Este autor identificou um sofrimento psíquico comum às esposas de soldados convocados para a Segunda Guerra. Posteriormente, os conhecimentos advindos do estudo do luto antecipatório puderam nortear condutas psicoterapêuticas de pacientes com prognósticos desfavoráveis e seus familiares. O luto antecipatório é o sofrimento que antecede o rompimento efetivo do

vínculo. Na literatura, há referência também sobre perda de capacidades ou membros por amputação, além de diagnóstico ou percepção pessoal de falência do organismo e debilidade irreversível. A literatura especializada traz a ELA (esclerose lateral amiotrófica) e a metástase oncológica (migração por via linfática ou sanguínea de células cancerosas) como exemplos recorrentes. A demência senil, AIDS e outras doenças que ameaçam a vida também produzem sofrimento denominado luto antecipatório. E, quando não acompanhada, a condição pode empobrecer as experiências de fim de vida, limitar e tornar os últimos encontros superficiais e formais. Uma má-condução do luto antecipatório pode reverberar nos processos de luto da família sobrevivente.

APÊNDICE I

Entrevista com Joana Cordeiro do Amaral, em 28 de novembro de 2015.

(inaudível)

Eu: Hoje é dia 27, né?

Joana: É, eu acho que é 28, né? Porque sábado é dia trinta, sábado é o último dia, 30. Tem nada não!

Eu: ...

Joana: Seu nome?

Eu: É Helenira.

Joana: Lenira, né? Helenira, tá.

Eu: Isso, Helenira.

Joana: Aí você pode fazer algumas perguntas.

Eu: Você estava me contando aquele dia que começou com você recolhendo as crianças abandonadas na ponte, né? Aí depois...

Joana: É, foi assim Helenira, eu desde criança que ... eu tinha, eu tinha, assim, uma premonição dentro de mim. Assim, o meu ser, lá... na Região Nordeste ... Eu tinha uma premonição que um dia eu ia sair daquele lugar... um dia eu ia deixar aquele povo... que era o meu povo, minha família que eu ia deixar... E... e... eu fazia tudo como se fosse uma despedida entre a fase da criança e do adolescente, que é entre 12 e 17 anos, tudo o que eu fazia e olhava, era uma despedida. Eu não tinha vindo para ficar naquele mundo, mas, eu não tinha explicação para isso. E eu não tinha quem me orientar, com quem me orientar. Eu sentia que eu não ia ficar naquele lugar. Eu sentia que o meu pai era eternamente meu pai, que eu amava ele, mas, nós ia se separar. Meus irmãos, minha mãe que já tinha morrido, ela tinha ido, mas, eu também eu ia. Eu ia sair daquele lugar, mas, pra onde? Fazer o quê? Uma criança na fazenda. Sem, sem muita estrutura psicológica, porque a nossa professora tinha só o primário, ela não podia dar aula além do primário porque ela só tinha aquilo pra dar, e ninguém dá o que não tem. Aí, foi acontecendo o seguinte: Eu recebi um chamado de Deus, numa missa de sábado de Aleluia, de 1967, eu tava com 17 anos, não 16 anos. Recebi um chamado de Deus. De que jeito foi esse chamado? Eu fui à missa na cidade, que fica a 18 km da fazenda – eu sou uma menina de fazenda, morava na fazenda, criei e nasci na fazenda – E lá na igreja o bispo fez uma prática, quer dizer, um sermão daquele evangelho, da pessoa ir pelo mundo espalhar o amor e a paz, deixar tudo, casa, pai, tudo, ir pelo mundo espalhar o amor. Só que eu não sabia que ele tava falando aquilo para mim, mas, eu sentia, que ele tava falando para mim. Eu nunca me viu, mas, tudo o que ele falava era para mim. Aí quando terminou aquele evangelho, tinha mais de duas mil pessoas pra fora da Igreja, porque a Igreja Nossa Senhora dos Remédios, em Itabira, estado do Pernambuco, não cabia mais do que

trezentas pessoas. Nós ficávamos para fora da Igreja, chama Missa Campal, do lado de fora. Eu saí dali outra pessoa. Eu saí transformada daquele lugar. Eu acho que foi ali o primeiro chamado de Deus para minha vida pública, sair daquele mundo. Mas, não tava claro, aí daquela hora por diante já clareou. Eu falei: Puxa! Se eu fosse um homem eu ia ser um padre, ou um bispo, mas, eu sou uma menina, meu Deus! Aí, desde que eu tinha lido um livro de Aroldo de Azevedo, de geografia geral, que meu irmão tinha mandado, meu irmão tava aqui no Sudeste e mandou para nós. E lá tinha escrito os grupos humanos, e tinha umas freiras, com uns cantil na cabeça, carregando água. Aí eu eu Disse: Ah! Mas eu podia ser uma freira daquelas do livro! Essa ideia passou pela minha cabeça, e eu saí dali sem querer mais nada, nada do mundo. Aí eu fui lá onde a gente deixou os cavalos, peguei o meu cavalo, que eu tinha ido, que era 18 km da cidade lá, a minha casa, nós no sítio. Eu peguei o cavalo, que era o meu cavalo, né? E, mont... selei e fui embora. Nisso, tinha dado uma chuva muito grande no Nordeste. Porque lá é seco, mas, quando chove é para destruir tudo também, com a água. Aí eu cheguei e o rio tava de toda a largura de água. E eu com um cavalo muito bom. Aí tinha mais ou menos umas quinze pessoas do lado de cá do rio para atravessar o rio para o lado de lá. Mas, tava todo mundo com medo, porque o rio tava aquelesovelos de água. E naquela hora, eu num cavalo muito grande, muito bonito, eu senti uma força, que não era uma força que não era uma força humana. Eu senti ali, aquela força que eu recebi na missa, na igreja do lado de fora. Eu senti aquela força sem fim e falei para todo mundo em voz alta: – Bom, eu vou atravessar vocês nesse cavalo, nesse rio. Quem tiver coragem vai montar nesse cavalo. Aí todo mundo esticou a mão. Aí eu peguei todo mundo e fui atravessando, na garupa, e o cavalo nadando, nadando. Porque tinha uma cerca, assim... A vinte metros de distância tinha uma cerca de arame farpado, e se a água carregasse, a cerca segurava o cavalo e segurava nós. Então de qualquer maneira eu ia me salvar. E olhando ali eu vi aquela cerca como uma proteção. Aí eu fui carregando, as mulheres, os homens, jogan... levando tudo pro outro lado da margem do rio, e o cavalo entendeu isso. Aí eu voltei e a última pessoa que eu carreguei foi uma grávida. Uma senhora grávida. Eu disse : – A senhora quer ir na sela? E eu vou atrás? E ela disse: – Não, fica pior. Porque a lua da sela, que é um morrinho que tem na sela para proteger a gente, ia bater na barriga dela. E ela disse: – Não, eu vou sentada. Eu digo: Ai, mas para você sentar é difícil, vai escorregar na água. Então você vai espranchada (sic) que eu vou bem devagarinho, o cavalo vai nadando e você nem sente. O cavalo correr é... é... passou todo mundo nadando na água. O rio tava muito cheio. Aí carregou a última pessoa. Quando chegou do outro lado e não tinha mais ninguém, a lua começou a clarear, eu saí e fui sozinha embora, foi uma felicidade tão grande que eu senti! Uma felicidade! Eu fiquei transpassada de paz, de felicidade, e ouvi uma voz dizer: – Este foi a primeira caridade que você fez. Olha como você tá se sentindo bem. Mas, vai ter muitas caridades para você se sentir bem. Mas eu não entendia essa linguagem na minha mente. Hoje eu entendo que é o espírito de Deus que fala com a gente pela mente. É, é, é... Deus fala com a gente pela nossa mente, porque Deus é espírito, e fala com nosso espírito pela mente. Mas àquela época eu não entendia nada. Aí eu cheguei em casa, meu pai disse: – O que que você aprontou que veio sozinha pra casa? Cadê o povo? E a festa? Você não ficou na festa? A festa era barraca, era carrossel, era gangorra, era canoa... Tudo depois da missa! Mas eu não quis nada, eu já peguei o cavalo e fui embora. Eu disse: – Não, pai, os meninos ficaram lá na festa, eu quis vir embora. Aí ele achou muito estranho. Tirei sela do cavalo, botei o cavalo para comer lá no pasto, e fui deitar, e não

conseguia dormir. A voz do bispo, na minha cabeça, aquele sermão na minha cabeça, aquela paz de ter carregado aquelas pessoas, aquela lua clara, aquele rio na ... aquele tudo aquele, aquele cenário... Mas aonde eu ia fazer o bem? Para quem eu ia fazer o bem? De que jeito? Como eu ia fazer o bem? Que bem eu tinha que fazer? Aí fiquei muito confusa. Quem vai me ensinar o caminho? Que caminho eu vou seguir? Aí, no outro dia, eu amanheci o dia, aí as ovelhas tinha dado cria, umas três ovelhas, no dia anterior. Aí eu olhei assim para elas, e tinha umas moscas sentado em volta dos filhotinhos. Aí já veio na minha cabeça: Ó, começa a fazer o bem, pega estes filhotinhos e tire todos os bigatos que as moscas botaram no umbigo deles, e comece ajudando. Aí já comecei lavando, passando criolina. Aí senti aquele outro estado de felicidade. Cada coisa que eu fazia eu começava a sentir aquilo, uma sensação muito boa, muito boa. E eu sentia feliz por sentir aquela sensação. E queria estar sempre fazendo alguma coisa para estar sempre sentindo aquilo, que era uma coisa encantadora. Um estado de espírito muito bom. A gente passava por muita pobreza lá na fazenda, né? Muita pobreza... Tipo assim, só tem uma roupinha para ir na cidade, ter...ter, assim... a... comida, tinha as frutas, as coisas da época, a gente se alimentava regularmente, meu pai matava bode, porco, carneiro para alimentar a família grande, nós era 10 filhos sem mãe, e meu pai casou, já tinha a madrasta, minha madrasta já tinha começado a linha de criar filho, né? Já tava no terceiro, quarto filho já. E eu cuidava dos meus irmão... Aí eu, no outro dia eu falei para ela a história que eu queria ir embora, que eu queria entrar num convento, igual aquele do livro de geografia. Aí el... eu disse: – você pede para o meu pai? E ela disse: – Peço. Aí ele não deixou. Ela disse: – Seu pai não deixou. E eu digo: Pronto! E o que é que eu faço? O que eu faço? Aí, vai, vai, vai, meu pai começou a pedir a um e a outro para me dar conselho, para todo mundo para me dar conselho... Eu que era os pés e as mão dele, as meninas tinham se casado, que eram duas, e eu ia ficar que jeito? Aí, eu comecei chorar e foi aquele tendéu (sic). Aí, eu pedi para ir para cidade fazer Corte e Costura. Cheguei lá no Corte e Costura a professora me ensinou bordar, eu me apaixon... Corte e Costura eu aprendi em dois palito, que minha madrasta já era costureira, eu já, já tinha noção. Aí, bordar, fiquei encantada com o bordado! Eu sei que, que em dois meses eu já aprendi tudo, não tinha mais nada para me ensinar. A professora chamou meu pai e disse: – Pode levar ela embora que não tem mais nada para ensinar para ela, já aprendeu tudo, ela é muito inteligente. Aí, eu fui embora para casa. Aí, comecei uma campanha de oração. E tinha uma pedra no meio do mato, que eu rezava muito meio-dia naquela pedra quente, meu joelho foi tirando a pele, foi dando uma ferida crônica. E eu, todo dia ia rezar, para Deus abrandar a natureza do meu pai, para ele deixar eu ir embora para o convento, que eu queria fazer o bem pelo o mundo, mas, não tinha ideia. Aí bom, meu pai pegou, foi, resolver, né? Matou um ano e meio de luta, meu pai resolveu. Aí, foi lá, conversou com o bispo, e o bispo abriu um caminho para mim entrar no convento Franciscano. Aí, eu entrei no convento Franciscano. Aí vi as freiras, não do livro de Haroldo de Azevedo, mas, pessoalmente elas lá, colhendo uva. E eu fui colher uva lá no sítio, foi colher frutas no sítio, fui aprender a fazer doce, fui aprender mexer com apiário de abelha, as abelha me picava demais... Mas, eu... uma picada de abelha, para o sonho que eu tinha, não era nada. Podia mil abelha me picar... Aí, naqueles dias tava saindo enxame lá do apiário, e tinha uma velhinha que ela tinha sido escrava, e as abelhas não gosta de cor preta, de roupa preta, e nem gosto de mau cheiro. E ela tava de roupa preta e sem tomar banho há muito tempo. As abelhas foi em cima dela, os três enxame, aí eu agarrei ela, botei na cacunda, na,

na... nas costas, e levei para o chafariz, abri o chafariz, né? E, e... deixei aquela chuva para abelhas... Mas, as abelhas picaram ela demais, ela ficou internada. Eu também levei muita picada de abelha, fiquei muitos dias sem poder... ir para escola, muito inchado os olhos não abria, a boca e narinas as orelhas... Sofri muito, assim, com envenenamento, com o excesso de veneno das abelhas, e... sobrevive a tudo isso, né? Aí lá no convento comecei a aprender muitas coisas, assim, da vida religiosa... com as freiras, aí comecei ver, visitar as famílias que moravam nas matas... aí, acabei indo embora pras aldeias... trabalhando com os índios... Aí, enfim, o convento pegou abriu as portas, eu já fazia três anos que eu tava lá, internada, ia em casa de ano em ano, ver meus pais, minha família, porque eu não tinha mãe, né? Meu pai, minha madrasta, meus irmãos. Eu vinha e voltava pro convento. Eu já não aguentava mais viver fora do convento. Aquela vida de oração. Era bem parecido com esse lugar, né? Aí quando foi... o convento abriu as portas para... para as pessoas que entraram com 17 anos, 18... que não tinha muito definido sua vocação, estudava e... e era uma despesa para o convento. Então, às vezes a gente estudava e, depois de formada pedia para ir embora. E as freiras viam isso como aproveitamento, não como investimento no social, como aproveitamento da gente. E não era por conta da gente querer, a gente não queria sair, mas do próprio destino. Aí eu peguei e saí, vim para Andradina, Estado de São Paulo, ajudar meu irmão, que tinha comprado duas lojas. Em dois anos eu ajudei meu irmão pagar as lojas, pagou tudo, trabalhei em barraca na feira, tudo, aí fui sim, aí fui para São Paulo, ajudei bastante um padre, lá em Jaguariúna, um padre bem velho já. Aí, cheguei lá tinha várias escolas fechadas. Salão São José era, era... Pré-escola, primeiro ano, segundo ano, terceiro ano, quarto ano primário. Aí, eu peguei aqueles salões tudinho, arrumei professora voluntária, fiz aquela escola toda funcionar. Ensaiava os cantos da igreja em Jaguariúna, chamava pessoal para a igreja, ensaiava as missas... Aí comecei a descobrir esse talento que eu não sabia que tinha, essa capacidade de falar em público, essa capacidade de, de... Não ficar acuada, não ficar com timidez. Eu comecei descobrir essa energia que eu tenho dentro de mim, que era uma coisa assim mesmo, impossível, mesmo insuportável, eu não aguentava aquela, aquela, aquela, aquela... Explosão na minha ideia e o padre viu isso, e começou a explorar um pouco de mim também. Aí, começamos a fazer apostolado em sete capelas, em volta da cidade. Eu ia, dava catequese, ensaiava canto, fazia tudo. Tipo assim, quanto mais você faz, mais coisas você tem para dar e fazer. Aí, de repente eu recebi um outro chamado, de Deus, para deixar tudo aquilo, e ir embora para São Paulo. Aí eu deixei tudo aquilo e fui para São Paulo morar nas pensões lá, e trabalhar no Hospital São Camilo, que eu queria área de saúde. Deixei o padre chorando. Aí, arrumei pessoas para me substituir, fui para São Paulo. Em São Paulo fiquei trabalhando no hospital. Cheguei no hospital, era minha casa, aquele hospital era minha casa, assim, psicologicamente, até o cheiro do sabonete Vinólia lá... Ainda hoje eu sinto aquele cheiro, ficou gravado no meu subconsciente. Aí, eu fiquei lá muito tempo, no São Camilo, fui para UTI, e lá eu recebi umas três medalhas de honra ao mérito, fazendo coisas assim... Mais altruístas né? E, uma vez o médico deu um choque no paciente que teve uma parada cardíaca, e o paciente estava cheio de compressas de éter e álcool, e quando ele deu o choque, o paciente pegou fogo. E eu avancei para cima do fogo, com um cobertor, apagando fogo, eu e mais um enfermeiro, apagamos o fogo todinho, fiquei toda chamuscada, tudo queimada, e os médicos correram, todo mundo correu e nós ficamos alí, seguramos a bucha, apagamos fogo tudo, jogamos água. Isso significa que, o paciente já tinha

parado, já morreu, mas, não pelas queimaduras. E aí recebi medalha de honra ao mérito... Então foi aquela vida assim, que não dava muito... Não era muito para mim, mas, eu comecei a não sentir assim, vontade de aparecer, de crescer, de se mostrar, mas, eu comecei a sentir feliz com a paz interior que eu sentia. Cada doente que tinha dor, que eu ia lá pegava um remédio e dava para ele, queria usar a comadre, dava a comadre, dava o papagaio, dava o banheiro, ficavam feliz, todos confortados. Eu comecei sentir uma paz interior muito grande por esse tipo de coisa. Aí ali foi onde eu comecei sentir braço de Deus na minha vida. Aí um dia teve um concurso público, prestei o concurso, e vim para Ribeirão Preto. Aí, cheguei aqui em Ribeirão Preto fui chamada para o Hospital das Clínicas, fui para a UTI lá, depois abriram o centro de queimados, eu fui para o centro de queimados, e... Lá no centro de queimados eu recebi um chamado do franciscano, né? E esse chamado foi muito lindo! Teve um dia, que tava assim... O mundo assim meio que turbado de chuva, né? Ai meu Deus vai chover! Aí, olhei assim, e disse: – Vou fechar a janela. Quando eu fui fechando janelas, eu vi uma nuvem assim, bem em cima da árvore, aquela nuvem parece que estava descendo do céu. Quando eu olhei a nuvem fez um contorno rapidinho e virou-se no Franciscano, a nuvem virou o Franciscano, todo marrom, a nuvem era marrom, e o Franciscano tem roupa marrom, eu já tinha visto o Franciscano... O... Retrato de São Francisco, no convento, que era um convento franciscano. Aí quando eu vi eu disse: _ São Francisco, o que foi, meu Deus? Aí, nessa hora que eu olhei para ele, eu me ajoelhei. Aí, da cabeça dele saiu um arco de fumaça para minha, uma linha de fumaça, igual aquelas que a esquadrilha da fumaça deixa no céu. E ali ele falou para mim: _ Olha, você é um espírito em missão. (inaudível). Aí me mostrou esse lugar aqui. Mostrou o rio, a fazenda de zootecnia, as árvores... Aquela árvore ali foi eu que plantei, cuidei dela, na verdade ela nasceu, mas, eu cuidei dela para ela viver. Eu vi essa árvore, esse barracão, vi tudo. Isso já em 1978... Eu tive esse chamado e vim para cá. Aí comecei a descobrir a... Aquilo que eu vi naquela visão. Aí vim neste lugar, reconheci o lugar, aí fui lá na ponte, reconheci a ponte que o Franciscano me mostrou. E vai daqui, vai dali, aquelas ideias na minha cabeça... E toda noite eu já tava me familiarizando com ele, aparecendo me mostrando algumas coisas. E aquela, aquela... visão ficou muito familiar, e o meu estado de alma começou a melhorar, a sentir prazer em tá ajudando. Então logo, logo aparecendo criança... e a polícia foi sabendo... aí eu vim aqui pra ponte... Pedi demissão do Hospital das Clínicas, pedi demissão dos queimados e vim para cá... Fiquei vinte anos tirando crianças da rua! Aí, eu tinha as lojas Estoril Magazine, fui vendendo as lojas, fui investindo aqui, né? Primeira coisa que eu fiz: paguei o pessoal do tráfico, que era os bandidos da noite, né? E os do dia. Aí eu fiz reunião, paguei o pessoal do tráfico. Um quis três milhões e seiscentos mil, o outro quis dois milhões e seiscentos mil cruzeiros, em setenta e oito a moeda era cruzeiro, aí eu paguei, foram embora, nunca mais voltaram. Eu fiquei tomando posse aqui, até... A prefeitura me emprestou a terra, O Estado me emprestou mais um, um... Uma chácara que tem ali na frente, que era para fazer uma... um *playground*, um parque infantil, as crianças corriam no cipó, para lá e para cá, brincando de Tarzan... e o juiz foi mandando criança, a polícia foi trazendo... quando eu dei por fé, eu tinha 80 internados! 80 internados... Aí, depois eu cheguei a ter 130 internados. Aí fui, meninos e meninas, menino pra um lado, menina para outro... Fiquei 20 anos nesse trabalho. Aí depois de 20 anos as crianças foram crescendo, as mães foi saindo da prisão, da cadeia... Eu entrei com advogado... Eu chamava advogado de família, e todas as famílias ele ia e tirava, da cadeia. Aí eu comecei a, a entrar com esse

advogado, e comecei a... A soltar pai e mãe. Entregar os filhos. Aí em setenta... Em noventa e oito, com 20 anos de criança, de 78 a 98, deu 20 anos. Aí o Francisco chegou de novo, e disse: _ Você quer ir embora... pro Nordeste, você acha que sua missão terminou, agora é que vai começar! Olha essa população mutilada para você cuidar! Aí me mostrou esses doentes tudinho nesse barracão. Esse barracão não existia. Ele disse: _ Construa esse barracão! Os doentes tudo aqui fora, nas cadeiras... Cê entendeu? Aí eu entendi que eu tinha que recomeçar agora a segunda fase, com cria... Com doente. Aí de 98 até hoje, faz 18 anos que eu estou investindo em doente. Aí fizemos ali aquela área de Assis, né? Já teve aquela visão daquela área de Assis, minha filha ajudou demais. Construímos aquela área de Assis, construímos esse pavilhão. Apareceu um doador, que se chama seu Rafael Flores Morcílio, ele construiu esse Pavilhão. Apareceu o Doutor Paulo (?) (inaudível), construiu aquele Pavilhão. E aí foi nascendo o Francisco de Assis com um referencial novo, né? Com, com... Cuidando de doentes. Só que a gente pegava doente de todo tipo, cadeirante... Tudo... Então foi o trabalho, por si só, foi se... Se refinando. A gente foi dando preferência aos acamados, que estão em estado grave... E o povo foi visitando, foi gostando, foi entendendo... E a gente assistindo... Já entrou muita... Muita gente doente, mas, uns 40% deu para... Sair do quadro de morte e ir embora de alta. Aí hoje a gente tem essas quatro salas semi-intensivas. Tem a dos adolescentes, das crianças, dos homens e das mulheres, independente de idade. Então, hoje, o sistema que a gente... A gente aceitou para trabalhar, é o sistema de internação. Por causa da gravidade dos doentes. Os doentes saem do hospital, transferido para cá, porque não pode ir para família, porque a família não pode cuidar, não sabe, e não pode ficar nos hospitais lá, ocupando um leito que seria de rotatividade, das urgências emergências. Então nasceu aí o Francisco de Assis, Hospital de Retaguarda, Retaguarda quer dizer: entre o hospital convencional e a família, fica o Francisco de Assis no meio, para socorrer e amparar essa população que hoje está em um estado considerado grave, né? E alguns, né? O Ramiro já está de alta, já fui visitar a casa... Arrumei tinta para pintar a casa, os filhos vão cuidar, já arrumei cama, já arrumei lençol, roupa, cadeira de banho... Aí nós vamos levar tudo que ele precisa para desinternar. Ele já come, já vai tirar a sonda, se ele cair em estado grave de novo, a gente busca de novo. Então a gente faz tudo para reinserir o paciente na família de origem, né? Então muita gente já saiu do quadro de morte. E o que, que a gente precisa agora? Tirar o gigante do papel. O gigante é o hospital. A planta já está pronta, já está aprovada. Nós estamos batalhando por mais padrinhos. Peço a Deus que a espiritualidade maior ajude-nos para... é... Encaminhar padrinhos, que faça... a, as... Os pavilhões, as áreas que precisam ser construídas para que a gente tire uma quantidade bem maior de pessoas que estão na fila de espera. Então, tá aí, a gente está trabalhando aí, e sobrevivendo ainda de, de doações, a gente já fez inscrição no SUS, mas... Mais de cinco meses não recebemos nada... Estamos lutando ainda para... Que a gente possa fazer outros projetos... Para ver se consegue algum benefício do governo, para construir o hospital, né? Enquanto isso a prefeitura elogia o trabalho, tudo... Mas, nesses, nesses... Trinta e oito anos... Eu não tive benefício deles, né? Gostaria de ter e preciso, né? Mas, por enquanto eles estão lavando a roupa, levando para lá, para o Hospital Santa Lydia, que é do município, tá lavando, mas, já avisaram que a partir de janeiro não vai mais lavar roupa, da gente. Nossas máquinas estão todas quebradas, e eu preciso ver em que porta eu vou bater para comprar outras máquinas para colocar aí, para lavar as roupas, né? E tudo isso, filha, é, é, é... Os percalços da caminhada, as pedras do caminho que a gente vai

contornando, e vai vendo se acha uma pessoa para ajudar a pagar para terceirizar essa roupa... Agora Já conseguimos terceirizar a limpeza, né? Tá conseguindo pagar médico para cuidar dos adultos, né? O médico hoje fica em R\$3.500, registrado fica em mais de quatro e meio... R\$4.5000,00 para cuidar dos adultos, tem médico pediatra para cuidar das crianças... Então, a gente atravessou várias fases difícil, e vem atravessando, e vem hasteando a vitória, a bandeira. E, a minha intenção é que Francisco de Assis, ele tenha essa capacidade de minimizar o sofrimento de muito mais pessoas do que, do que hoje a gente atende. Equipar, ter laboratório, raio-x... ter tudo o que a gente precisa para que os pacientes não precise ir para os hospitais para se estabilizar de algumas intercorrências que dá, né? Aqui eu atuo em três áreas: na área de saúde, na área social e tenho nível superior em... Serviço Social, fiz faculdade, e na área de... De saúde, eu sou técnica, enfermeira técnica, técnica de enfermagem. Eu não quis fazer faculdade, fui fazer o Direito, e... Tô com a matrícula trancada porque eu não suportei as Ciências criminais penais. E, estou fazendo agora, estudando Neurologia e o poder da mente, como usar a mente para a gente viver bem melhor, o poder que a gente tem na mente, né? De tirar os lixos da mente, para não deixar esses lixos sociais atrapalhar a nossa caminhada rumo a Deus, rumo ao além. E peço às pessoas que tão me ouvindo, que vão me ouvir, que trabalhe muito nesse poder interior da mente, para não deixar que nada desse mundo atrapalhe seus objetivos, sua caminhada, a sua história de vida... Que você lute pelos seus ideais, que você procure sempre fazer o bem, aonde tiver, aonde você quiser tem sempre alguma coisa de boa para fazer... alguma coisa boa para fazer... E tenha fé, que supere as dificuldades... Viva sempre superando, que esteja sempre estado de alerta, para não cair nas garras do destino, de ficar aí lembrando do passado, passado sofrido... E com isso, a gente vai criando sofrimentos que tornam-se em doenças somáticas depressões e outras doenças da mente, que a gente deixa esses lixo acumulado na cabeça. Então tem que tirar os lixo da cabeça, e joga lá no lixão que tem lá em cima na camada de ozônio, para que isso não atrapalhe nossa caminhada.

Eu: E, isso você está estudando sozinha?

Joana: É, eu estudo sozinha essa parte mental da visão... Da terceira visão, quarta, quinta e sexta visão, né? O desenvolvimento psico... Da iluminação, para chegar na eliminação, e trabalhar muito com a tela mental, né? Para tirar da tela mental as coisas que não é boa, né? E eu trabalho muito a parte de neurologia, neuropsiquiatria, neurocirurgia e leio muito sobre a mente, a cabeça. Que tudo é mente. Acho que a gente precisa decretar a vitória para vida da gente. Ah, mas, eu quero é isso aqui, fiquei só dez anos aqui... Não, mas, ficou dez anos tá ótimo! Fez bem feito? Tudo bem, você vai ser chamada para outra missão... E assim o ser humano vai ser sempre aquela pessoa que veio para Terra em missão. Sempre missão, e cada um tem uma missão diferente um do outro. É só parar e pensar que Deus chama gente pela vontade, pela mente... De repente você gosta muito de fazer uma coisa, e você não sabe, por que você gosta tanto de fazer aquilo? É o seu chamado, se especialize nisso, faça com carinho, com dedicação, com comprometimento, que aí você vai sentir que a mão de Deus está usando você para a grandiosidade da obra dele no planeta, né? E, a casa está à sua disposição, filha, tá aí, com seus amigos, seus colegas, sua família... Quem, quem vier aqui, seja bem acolhido. Você já é uma filha de Francisco, já pode acolher outras pessoas aqui que eu já considero

você da casa, e fique bem à vontade para estar divulgando o trabalho, né? É um hospital aberto, que todas as pessoas podem vir aqui, de todas as idades. Nunca vai ter proibição porque é a casa de Francisco de Assis para vocês.

Eu: _ Sim, obrigada.

Joana: _Um abraço a todos. É para sair ... (inaudível)?

APÊNDICE II

1º Roteiro de Entrevistas, de 2019, e as respostas de Joana Cordeiro do Amaral

Sobre a instituição

- 1 – Quais são as categorias que compõem a equipe paliativista do Francisco de Assis?
- 2 – Você nota diferença expressiva entre o número de homens e mulheres que integram a equipe paliativista?
- 3 – Sobre os atendidos pelo Lar que você idealizou para cuidar de pessoas gravemente doentes, as pessoas que chegam ao Francisco de Assis vêm com prognóstico de fim de vida? Você considera essa informação importante para o cuidado paliativo?
- 4 – Você acredita que os pacientes do Francisco de Assis pensam sobre a própria morte?
- 5 – Qual a faixa etária em que se tem mais pacientes?
- 6 – Há algum espaço para discussões sobre a morte com a equipe técnica, ou familiar, e com os pacientes? Como é a participação das famílias? Elas buscam participar das decisões, visitar seus familiares...
- 7 – O Francisco de Assis tem alguma atividade ou serviço destinados às famílias enlutadas?
- 8 – Sobre a religiosidade, existe, no Francisco de Assis, alguma prática espiritual, religiosa voltada para dar apoio à equipe terapêutica, aos pacientes e ou seus familiares?
- 9 – O Francisco de Assis recebe doações ou algum tipo de apoio de alguma fraternidade, instituição, por exemplo, a maçonaria?
- 10 – O Francisco de Assis realiza trabalho relativo a documentos, diretivas de vontade, testamento vital, etc. Os pacientes e familiares buscam saber sobre as questões mais técnicas do atendimento? Preferem participar das escolhas?
- 11- Quem são as visitas do Francisco de Assis? Quem são as pessoas que se voluntariam para ajudar de alguma maneira aqueles que estão gravemente doente, internados?

Pensamento de Joana

- 1 – Pela observação, sabemos que os animais sentem medo de se machucar, buscam se recuperar quando adoecem, evitam a morte. O que você acredita que diferencia a morte dos animais da morte humana?
- 2 – Quando se pode dizer que uma pessoa começa a morrer? Existe um sinal, algum acontecimento específico que indica que alguém começou a morrer (processo de morte ativa)?
- 3 – Você já teve ou presenciou alguma experiência fora do corpo²? Experiência de quase morte (EQM), ou algo assim?
- 4 – Você pensa que após a morte a pessoa perde sua identidade ou segue com ela? O que você acredita que nos aguarda “do outro lado”?
- 5 – Você acredita que há uma tendência em se negar a morte, evitar o assunto, ou tentar afastar a ideia a todo custo? Você acredita que os pacientes do Francisco de Assis pensam sobre a morte?
- 6 – Nas narrativas etnográficas (sobre povos indígenas), a viagem ao além-mundo costuma ser descrita como muito arriscada e com poucas chances de sobrevivência da pessoa, mantendo as características e personalidade que construiu e sustentou em vida. O que você pensa sobre isso? Você saberia dizer algo sobre o pensamento Xavante¹ sobre essa questão?

7 – Você já acompanhou ateu em seus processos de fim de vida? Alguém que não acreditava em existência após a morte e seguiu assim até seus últimos dias?

8 – Como você lida, em âmbito pessoal, com a morte de um paciente do Francisco de Assis?

9 – Você tem lembranças de mortes que presenciou na infância ou juventude? Chegou a ajudar algum parente nessa situação? E quanto aos Xavantes¹, você chegou a acompanhar ou aprender algo sobre os ritos fúnebres indígenas?

10 – Tenho visto que a morte bem administrada é algo recente historicamente, especialmente no Brasil. Você acredita que é algo positivo as pessoas poderem contar com assistência médica, jurídica e religiosa em seus fins de vida? Se tivesse que eleger desses o apoio que considera mais fundamental ou importante, qual escolheria? E se pudesse acrescentar outra área de assistência, qual seria? Como seria uma equipe paliativista completa? Quais os profissionais seriam indispensáveis para realização de um trabalho de excelência em cuidados paliativos?

11 – Como você define cuidados paliativos?

12 – Você já presenciou ou teve contato com relatos de situações extremas em que foi necessário escolher um paciente para sobreviver em detrimento de outro ou outros, por escassez de recursos? Se sim, qual o critério foi utilizado para escolher?

13 – Você acredita, ou pensa que a atividade paliativista seja um tipo de sacrifício, no sentido judaico-cristão? Acredita que essa doação gera algum tipo de benefício para a própria morte, o morrer e o além-morte para quem se envolve com o sofrimento para ajudar outras pessoas? Ou mesmo algum aprendizado...

14 – O que você acredita que leva as pessoas, de maneira geral, a dedicarem suas vidas ao cuidado de outras pessoas em fim de vida?

15 – O que você considera uma boa morte? Você pensa que uma boa morte é algo possível para qualquer pessoa que esteja em cuidados paliativos? Você se lembra de alguma morte que exemplificaria uma boa morte?

16 – Você acredita que os equipamentos modernos, os medicamentos e técnicas para prolongamento da vida, disputa por herança - além das preocupações jurídicas que atuam como Diretivas de Vontade e Testamento Vital - aumentam o sofrimento das pessoas em fim de vida? No geral, você acha que as mortes implicavam em menos sofrimento antigamente? (p. 218)

17 – Você acredita ser possível ter uma boa morte? Qual a importância você acredita ter a vida religiosa para uma boa morte?

18 – Existe um jeito específico com que as pessoas com diagnósticos de doenças graves, degenerativas em fase terminal, são tratadas socialmente? Existe algum tipo de preconceito, respeito maior ou algo assim para com essas pessoas? (p.219)

19 – Você pensa que o aumento da expectativa de vida trouxe consigo algum mal no sentido de reduzir as chances de se ter uma boa morte por conta das inevitáveis debilidades físicas ou mentais características da velhice? (p.221)

20 – A quem te parece caber a maior parcela da responsabilidade por uma boa morte: médicos e equipe multidisciplinar e equipamentos hospitalares, religiosos ou à própria pessoa? (P.247-8)

21 – Você conhece profissionais bem preparados para lidar com as necessidades modernas nas áreas do direito e da saúde? (P.248)

- 22** – Você sente necessidade de orientação espiritual de alguma pessoa em momentos decisivos da vida? Considera importante o trabalho dos religiosos: padres, pastores, monges? Atualmente, se orienta espiritualmente com alguém em especial? (P.248)
- 23** – Você se lembra de alguma pessoa idosa, com quem conviveu, ter mencionado algo sobre como gostaria de morrer, ou procedimentos certos, posturas a se ter diante da proximidade da morte? (252-253)
- 24** – Você já lidou com casos de pessoas prestes a morrer ou com prognóstico de poucos dias ou horas de vida? Como foi?
- 25** – Você já precisou comunicar más notícias, ou conversar sobre escolhas e decisões a serem tomadas relativas ao fim da vida com o próprio paciente?
- 26** – Você já lidou com pacientes que sentiam muito medo de morrer? Esse é ou já foi um medo seu também? Quais os sentimentos ou emoções mais frequentes de pacientes cientes da proximidade da própria morte?
- 27** – Você fez ou faz atualmente acompanhamento com psicólogo ou algum terapeuta para conseguir se envolver com as histórias, pessoas sob cuidados paliativos e seus familiares? Qual é, na sua opinião, a maior dificuldade para uma equipe paliativista?
- 28** – Você se lembra de algum caso especialmente complicado, emocionante ou marcante por algum motivo? Já precisou desistir de ajudar alguém em fim de vida e transferir a tarefa para outra pessoa?
- 29** – Você presencia ou já presenciou alguma situação sobrenatural ou que não conseguiu entender ou encontrar uma explicação? Já se comunicou ou conheceu algum paciente que teve contato com alguém desencarnado, ou que teve visões premonitórias como a que você relatou antes da construção do Francisco de Assis?
- 30** – Você tem percebido algo com relação à morte domiciliar? Os pacientes costumam falar sobre onde preferem morrer? E os familiares, você acredita que com suporte e orientação prefeririam cuidar do paciente em casa?
- 31** – Existe diferença entre a “boa morte” e a “morte bem administrada”, ou são a mesma coisa? Você considera que morrer é um processo, ou um acontecimento? Quando começa a morte?
- 32** – A equipe paliativista tem condições de cuidar de pacientes que não estão completamente dependentes? Como isso se daria caso seja possível?
- 33** – Você acredita que seja possível alguém desejar morrer mesmo tendo toda assistência possível na velhice? Você acredita que se cansaria de viver ou se sentiria pronta [para a morte] antes de o momento chegar naturalmente?
- 34** – Poderíamos chamar de morte lenta a de pessoas consideradas fora de possibilidades terapêuticas? Ou não? Por quê?
- 35** – As pessoas têm medo de pacientes fora das possibilidades terapêuticas? Se sim, por quê?
- 36** – Li que em muitos países há financiamento para cuidados paliativos e tratamento de pacientes fora de possibilidades terapêuticas; tanto o Estado quanto a população entendem que é algo a ser promovido; para o Estado é consideravelmente menos oneroso, e para a população, são entendidos como direito civil. Por que você acha que no Brasil ainda se tem feito tão pouco nessa direção, pouco recurso, poucas pessoas se dedicando a aprender a cuidar de pessoas em fim de vida, pouca gente interessada em pensar sobre seu próprio fim de vida,

em desejar e cobrar dos poderes públicos investimentos e formação médica em cuidados paliativos como parte do currículo?

37 – Você acredita que é da natureza humana ajudar as pessoas prestes a morrer ou em apuros? A dor das outras pessoas é algo que afeta grande parte das pessoas e as motiva a ajudar?

Respostas de Joana Cordeiro do Amaral

Apresentação – Idealização sobre a instituição “Hospital de Retaguarda Lar Francisco de Assis”, fundado em 26 de junho de 1998 com a finalidade de cuidar de pessoas acamadas com sonda nasogástrica e nasoentérica. Com a evolução do trabalho chegou-se à conclusão, junto com algumas pessoas da saúde do município (vigilância), que a necessidade maior seria as pessoas doentes, sequeladas de (A.V.C.) – acidente vascular cerebral – que estavam com traqueostomia (dispositivo colocado na traqueia através de incisão cirúrgica), que auxilia o doente na sua respiração; que poderá ser espontânea pela cânula endotraqueal ou com esta cânula conectada ao aparelho: BIPAP ou CEPAP, de modo que sua respiração ficará com auxílio do aparelho, isso quando o doente não consegue inspirar o ar espontâneo. Pois bem, destinamos as nossas atividades em regime de internação por tempo indeterminado – até que o cliente evolua em duas vertentes:

- a) Para sair de alta;
- b) Piora do quadro clínico irreversível, morte.

5 – A faixa etária: O atendimento realizado a partir de um dia de vida, para recém-nascidos com atraso de parto que ficaram com hipóxia cerebral (falta de oxigênio no cérebro) com sequelas de perda de memória (em vida vegetativa). Desenvolve o corpo fisicamente, porém, a mente não apresenta evolução para qualquer nível de consciência.

6 – Quanto à equipe paliativista: É composta por homens e mulheres, médicos e médicas, enfermeiros e enfermeiras, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais, porém, a prevalência, em geral, são mulheres – Logo, existem mais mulheres nesse mercado de trabalho da saúde e menos homens – Dada a cultura que serviços da saúde há 50 anos eram realizados com 90% da população feminina. Os homens acharam que eram profissões atribuídas mais ao sexo feminino. Graças à evolução da própria saúde que os homens foram assumindo boa parte do contexto.

5- Os doentes atendidos pelo Hospital Retaguarda Francisco de Assis vêm com baixa perspectiva de vida. Idealizei cuidar dessa população como uma unidade intermediária entre a família e o hospital. Dada a condição grave do doente, ele ou ela não poderá ser cuidado em casa por falta de estrutura dos cuidadores e das despesas financeiras, que é alto o custo, e no hospital convencional não pode ficar porque ocuparia um leito de pessoas que chegam em urgência e emergência. Assim, Francisco de Assis é o ideal para esses tipos de clientes portadores de condições crônicas e graves a serem cuidados dia e noite com equipes treinadas para dar assistência diuturnamente.

a) Nem todas as pessoas que chegam ao Francisco de Assis vêm em fase final, 40% delas saem bem do seu quadro grave, evoluindo para alta, para casa. Todos nós sabemos da nossa importância em paliar com dedicação e amor. É preciso ter muita consciência que o cliente ou doente é dependente de nosso trabalho e este deveria ser exercido com eficiência e eficácia.

4 *– Os pacientes não só do Francisco de Assis, mas todos que se encontram graves, acamados, pensam na morte e fazem tudo para se saírem bem do quadro grave, e sentem vontade de viver e irem de volta para suas famílias de origem, e choram com saudades de seus familiares. Quando ainda existem laços de família, peço às famílias que arranjam um tempinho e venham visitá-los, minimizando as saudades e “levantando” a sua autoestima (do cliente/doente).

6 – Sim, há muitas aulas e debates com a equipe, as famílias e o médico – de forma que nada é ocultado da família – quando chega o óbito eles já esperam por essa hora – choram, sentem, mas, compreendem que é um alívio das dores e do sofrimento de um corpo doente que não dá mais nada para “seu dono” ou para acolher aquela alma ou espírito em um corpo já em metástase.

7 – O Francisco de Assis tem atividades e palestras instrutivas sobre os cuidados psicológicos, apoios sociais, e só falar e fazer coisas alegres para seu familiar doente, mostrando que o amor supera as barreiras existentes na trajetória da doença. As famílias enlutadas continuam a receber orientações psicológicas e conforto espiritual dos grupos de orações. E eu, enquanto assistente social, tenho procurado dar o máximo apoio aos familiares até que superem a perda. Para alguns é bem diferente, já estão bem preparados e desejam esse “descanso” ao seu cliente parente.

8 – O Hospital de Retaguarda Francisco de Assis não tem ligação com credos políticos ou religiosos. Para seguir os ensinamentos de Jesus, o Cristo filho de Deus vivo e nos tratamos e nos entendemos otimamente sem nenhum constrangimento. Quando a equipe terapêutica recebe orientações humanas para ter força interior e suportar as perdas, digo mortes dos doentes, sem deixar-se abalar demais, pois tem outros doentes que precisam de nós que estão vivos; damos testemunho do amor, do comprometimento do nosso carinho para todos.

9 - O Francisco de Assis recebe e é mantido por doações da sociedade civil, em geral através do telemarketing pedimos as necessidades e prioridades. O que não podemos esperar que venha de doações, compramos, às vezes fiado e vamos pagando, mas, não deixamos faltar nada para o doente.

10 – Quanto a trabalhos relativos aos documentos, aposentadorias e outros, é realizado somente para os internos no Hospital.

11 – Os voluntários são escolas que realizam campanhas, alunos que vêm realizar pinturas, trabalhos com alguns doentes, contar histórias, cantar... Enfim, trazer alegria.

12- O Hospital permaneceu e permanece com suas portas abertas e seu trabalho transparente, seus livros de razões de contabilidade para quem necessitar de pesquisa ou tirar dúvidas de qualquer setor do trabalho.

Pensamento de Joana

1- Os humanos quando estão gravemente doentes, eles sentem que evoluem para a terminalidade de suas vidas nesse planeta. Perdem as forças, a energia física. São acometidos por falência física (perda da capacidade e energia do corpo), isto é: sentem a vida esvaindo-se. Os animais têm outras fontes de inteligência, diferentes dos humanos, são perspicazes e sentem a morte, e lutam para se livrarem dela de todas as formas, uma delas, bem evidente, é ficar comendo lixo e bebendo água enlameada para não morrerem de inanição (fome).

2 – Sim, isso vem do criador, Deus. Mostra um sinal diferente dos sinais habituais que transmite ao ser humano seus últimos momentos aqui no planeta. Cada um vê e sente isso de forma eficiente e diferente uns dos outros. Alguns veem os avós ou pais falecidos a chamar pelo seu nome. E, assim é variável essa percepção de pessoa para pessoa. Mesmo em morte por acidente, antes do ato consumado, digo, da hora do acontecimento do acidente, a pessoa sente avisos diferentes que a religa ao seu mundo espiritual de alguma forma. Os animais não têm essa percepção, podem ter outras percepções que não sabemos, de acordo com seu mundo animal.

3 – Sim, já tive experiência extracorpórea que vi tudo, mas, não senti nada. Ex.: Uma vez estava no hospital, com dengue hemorrágica, caí no chão, perdi parcialmente a consciência na sala de espera, fui levada e entubada na sala de recuperação. Os médicos correndo e eu me vi ao lado, a um metro de distância. E assim, vendo tudo e a agonia que minha filha Ângela, enfermeira, estava sentindo achando que eu havia ido. Logo vi um frade franciscano que chegou perto de mim e disse: – Volte para o corpo, não é hora de ir. Já me vi novamente acordada e dizendo consciente: – Gente, está tudo bem! Fiquei oito dias internada, fui para a enfermaria e fiquei bem.

5- Sim, existe por parte de nós humanos uma tendência de negar a morte, tentar afastá-la a todo custo. Mas com muitos esclarecimentos e ajuda psicossocial... Por exemplo, viver em um corpo doente, sem dar mais nada para nós, somente sofrimento, isso é uma má qualidade de vida. E nós temos que ajudar essas pessoas – que a morte liquida o sofrimento físico, e evita o sofrimento imputado em nós pela doença do corpo físico – e prepará-lo para sair do corpo, para o grande encontro com Deus.

6 – As reuniões que eu participei com os índios, homens e mulheres Xavantes, nas aldeias do Mato Grosso do Sul, índios que veem a morte como uma “coisa boa” e que eles podem falar e conviver com seus entes queridos que já se foram e que voltam a ajudá-los. Eles acreditam na imortalidade da alma. Quanto às viagens do “além”, só corre risco de não voltar mais ao corpo se a pessoa for inexperiente e se arriscar a realizar tais procedimentos, quando a pessoa

sabe fazer e domina as técnicas físicas e espirituais não há problema algum, tudo requer conhecimento.

7 - Sim, os ateus acreditam em Deus. Um grande número de “moribundos” nas fases que antecedem a morte passaram pelos trâmites sem maiores problemas e em estado de paz total, com consciência que sabiam que não estavam sós. Não questionam a existência espiritual das pessoas e respeitam as decisões de cada pessoa.

10 – A morte bem administrada, que necessita de um advogado para fazer seus papéis de quem ficará com o seu carro, com sua casa, seus bens, realizar testamento, chamar testamenteiro e colocar a vontade sobre seus bens (do cliente/paciente) no papel. Sobre assistência médica, deverá tê-la para cuidar das dores e das alterações do seu quadro clínico de evolução para a fase final. Necessita da enfermagem para prestar-lhe os cuidados de higiene, trocas, alimentação e outros tipos de assistência para que tenha apoio e tranquilidade em seus preparos para deixar esse mundo. Todo e tudo é importante no que tange ao doente em fim de vida. Deve-se olhar como um todo. A equipe paliativista deverá ter: um advogado; um médico (estabilizar dor e quadro geral); um neuro para equilibrar a parte de neuro; um bom psiquiatra, para controlar depressão + ansiedade, caso tenha; e o apoio psicossocial da enfermagem e da família (se tiver).

Obs.: Os profissionais em [cuidados] paliativos, a meu ver, com 48 anos paliativando, necessitamos:

01 – Oração, sem essa ou aquela crença. Simplesmente orar pelo doente e os demais se estiverem no mesmo quarto.

02 – Nutricionista humano de fato, pois a primeira coisa que acontece é a perda de apetite. Dar coisas variadas para comer de acordo com sua vontade, ver isso com o doente, o que ele gostaria de comer.

03 – Médico da dor, não deixá-lo sofrer nenhum tipo de dor, medicá-lo com medicamentos para tirar a dor, porque dar analgésico o doente fica com sono, ou sonolento mas sentindo dores.

04 – Um bom e humano enfermeiro(a) para atender as intercorrências ou anormalidades, tratar as queixas, não deixar o doente agonizando sem se importar com ele. Deve-se envolver e se importar porque daí surge o cuidado, da consciência do responsável.

Definição de cuidados paliativos

A vida é uma energia, a morte é o fim dessa energia. Os cuidados paliativos são prioridade máxima na vida de quem está acamado (a) dependente de ajuda humana em todos os segmentos psicofísicos.

12 – Em um atendimento de urgência ou em um acidente com mortes a prioridade é com aquele que tem uma hemorragia interna ou perde a consciência. O que grita, geme, chora, sabe-se que suporta um pouquinho, diferente do primeiro caso.

13 – Nós paliativistas só pensamos em uma coisa, digo eu ao lado de um doente terminal, só penso em fazer o melhor naquela hora para melhorar ou aliviar o sofrimento dele ou dela, dar o meu melhor. A morte vem depois, ele deverá estar sem dor, sem fome, sem agonia, isso eu chamo de morte digna, sem sofrimento. Morrer em boas condições, sem sofrimento. O que é pior é o sofrimento que antecede a morte, se este não existe, não há morte má ou ruim.

14 – A vocação de paliativar, no meu caso, eu sinto alegria e sensação do dever cumprido quando faço os cuidados: banho, curativos, escovações dos dentes, massagem e conforto, medicar para dor se necessário, retirar do leito para a cadeira de conforto, enfim, dar conforto ao doente (cliente), fazê-lo feliz. Na expressão facial vemos que ele/ela se sente bem e tranquilo (a).

15 – Sim, inúmeras mortes. Já vi a paz e serenidade física no rosto do doente. Apenas a energia da vida deixa imperceptivelmente, ele se foi de existir. Aí é com Deus!

16 – Vejo os aparelhos como algo que ajuda ao doente melhorando sua respiração. E nós o aspiramos, não o deixando falecer pelo excesso de secreção catarral que chamamos de “rolha”. Coisas materiais são outras providências, temos que fazer o melhor para o doente em si, dar tudo que possa minimizar seu sofrimento, naquele momento, naquela fase.

17 – Uma boa morte depende da patologia que o doente é acometido. Tem doenças que fazem o paciente sofrer demais e ficar resistente a tudo o que existe farmacologicamente para aliviar suas dores, ou trazer efeitos alucinatórios que fazem sofrer alteração no comportamento. A religião não garante uma boa morte, ela pode garantir, segundo a lei do retorno, “quem faz o bem, o bem virá”, mas, a assistência, independentemente de religião, poderá minimizar o sofrimento humano.

18 – Uma boa morte depende dos cuidados e assistência tanto médico quanto de equipe multiprofissional, que garantam os cuidados ao paciente. Lógico que não depende de religião e sim de saúde. Quando as pessoas têm diagnóstico de doenças graves degenerativas, normalmente, seu tempo de vida é restrito, e deve ser tratado com o máximo de atenção, pois perde rapidamente os movimentos do corpo, e não viverá muito. Dos doentes que cuidamos, seu tempo de vida foi de 3 a 4 meses conscientes. Não perde a consciência mas, perde os movimentos do corpo.

Não existe nunca preconceitos com essas pessoas, existem emergências, devido à gravidade do problema.

19 – O aumento da expectativa de vida trouxe enganos. Ex.: A pessoa vive mais tempo, mas em péssimas condições, sub-humanas, subnutridas, sub-remunerada, enfim, má qualidade de vida.

20 – A quem me parece caber a maior parcela de responsabilidade por uma boa morte: Médicos e equipe multidisciplinar, equipamentos hospitalares, religiosos (assistência religiosa), ou à própria pessoa.

Resp.: A boa morte precisa de cuidados (s/n), alimentação, assistência pessoal, higiene, limpeza do ambiente, e a paz interior no doente. Quanto às religiões,

a) Não chegar doutrinando, isto é péssimo. Mas, chegar com bom direcionamento para que a pessoa sinta-se segura e amada. Alguns profissionais não são tão necessários em cuidados paliativos. Equipamentos nem sempre são necessários. Terapeuta ocupacional nem sempre é importante, existe a pessoa que não se move, está respirando inconsciente, assistida pelos aparelhos, não pode realizar terapia ocupacional, doutores da alegria e outros.

21 – Questão: Particularmente eu faço atendimento com orações e preces nas beiras das camas, caso não tenha esses profissionais. Padres, pastores e outros, qualquer pessoa poderá apoiar o doente com boas leituras, dando-lhes ânimo psicológico e elevando a sua autoestima.

23 – Nunca me deparei com casos dessa natureza, apenas as pessoas estando bem, não desejam morrer. Querer morrer é uma luta para se livrar do sofrimento pelo qual passa (em conversa pessoal, Joana acrescenta que nem mesmo pessoas que tentaram suicídio, com as quais teve contato, desejavam a morte em si).

24 – Já trabalhei e dei assistência a pessoas prestes a falecer, de forma tranquila e sem agonia, sem maiores problemas. Principalmente se a família também está tranquila, passa segurança à equipe. Ex.: todos estão sabendo, até o doente, e, todos estão tranquilos.

25 – Nunca necessitei comunicar más notícias ao doente, sempre evitei esse tipo de abordagem, que não faz bem a ninguém. Esse preparo é de forma branda, sem ansiedade ou precipitação. Eu costumo dizer: “Quem é vivo morre, e quem chegar primeiro lá em cima preparará o bolo de aniversário quando eu chegar com os convidados guerreiros e encontrar vocês lá”. Pronto. Tudo sai bem, como uma historinha. Assim é o preparo sem pressa.

26 – Já trabalhei com pessoas ávidas de medo da morte, com o passar dos dias, com assistência, em geral, o medo foi sumindo e não se falou mais nisso, e tudo aconteceu de forma tranquila e serena. Sem agonias nem ansiedades.

27 – A equipe multiprofissional realiza estudo de caso e tira dúvida entre si. Os supostos medos deixam de existir, dando lugar à normalidade, e trabalhando em cima de queixas. Não tendo queixas por parte do doente e sua família, a continuidade do trabalho segue a sua trajetória normal. A maior dificuldade que eu já tive nas equipes de pessoas que diziam que queriam aprender a paliativar, mas, eram irresponsáveis em seu atendimento, deixando a desejar seus cuidados... Isso traz graves preocupações ao fundador, que vê o desvio do foco paliativar.

29 - Já tive vários casos de doente prever a sua morte, [e] até conversar com seus entes queridos já falecidos. Isso virou coisa normal na minha vida de beira de cama.

30 – Os familiares que não entendem da área da saúde acham muito difícil cuidar de uma pessoa em estado grave em casa, pois não tem a quem recorrer; isso os angustia.

31 – Morrer é um acontecimento que não sabemos o exato dia e hora, portanto, às vezes nos pega de surpresa. Está tudo bem e de repente morre, alguma coisa não estava bem.

Continuação: Como responsabilidade do falecido ou do SUS, e sim como obrigação da família. Mesmo que ela não tenha nenhuma condição de levar o paciente de alta para casa. Há por parte do hospital uma pressão nos assistentes sociais para “dar um jeito naquele caso e retirá-lo pra casa”, para usar o leito para outro doente. Isso gera angústia no assistente social, que é obrigado a resolver o problema, e na família, que é forçada a levar para casa sem saber cuidar, ou sem ter o mínimo de estrutura para ter um doente grave em casa.

32 – Paliativo pode ser qualquer um de nós. Ex.: deficiente visual paliativa os cuidados com os olhos com colírios, óculos e outros. Paliar não é só para quem está no final da vida, qualquer deficiência crônica, por exemplo, diabéticos, hipertensos, epiléticos, são [pacientes] paliativos, requerem cuidados, tratamento e atenção.

33 – Sim, qualquer interferência em nossa existência, nós sentimos vontade de morrer. Isso é normal. Desavenças entre cônjuges e familiares... Desejar a morte é querer fazer uma viagem em lugar desconhecido, não tem espanto em pensar nisso, mesmo porque todos nós sairemos um dia daqui.

34 – O que chamamos de morte lenta são patologias sem perspectivas de cura que levam a pessoa ao extremo sofrimento e, às vezes, não tem como amenizar esse quadro, não se encontra uma forma de deixar a pessoa bem, sem dor. Isso deixa o doente constrangido pelo excesso de sofrimento.

35 – Não há medo do paciente em si por não haver cura ou possibilidades de cura. E sim, existe preocupações da equipe paliativista e da família em encontrar uma saída para aliviar o sofrimento do doente (cliente).

36 – Sabemos que [só] agora que está sendo obrigatório a matéria “cuidados paliativos” na grade da medicina, no Brasil é novo o paliativar e não se vê isso pela saúde.

APÊNDICE III

Entrevista com Karin Schmid

Sobre a instituição (Se preferir, não há necessidade de identificar a instituição. Qualquer dado poderá ser suprimido a qualquer momento, basta me avisar. Posso voltar ao trabalho quando finalizado para revisão, comentários e observações, caso haja interesse).

Se possível, gostaria que fizesse uma breve descrição da instituição, para contextualizar as respostas.

Eu vou descrever a instituição na qual eu trabalhei na Alemanha (Die Filderklinik), pois aqui, até agora, faço atendimentos autônomos domiciliares

1 – Quais são as categorias que compõem a equipe paliativista da instituição em que trabalha? Médica; Enfermagem; Fisioterapia; Ass. Social; Capelania; Psicologia; Terapias integrativas (euritmia, artes, musica).

2 – Você nota diferença expressiva entre o número de homens e mulheres que integram a equipe paliativista?

Na enfermagem há mais mulheres (mas isto porque sempre há mais mulheres do que homens na enfermagem), mas acredito (não tenho os números exatos) que nos CP há mais homens do que nas outras áreas. Nas outras áreas é misto

3 – Sobre os atendidos, as pessoas que chegam vêm com prognóstico de fim de vida? Você considera essa informação importante para o cuidado paliativo?

Sim, para serem atendidos nos CP eles precisam ter este prognóstico (caso contrário, estariam em outra ala do hospital). Esta informação facilita bastante os CP. Ter clareza do prognóstico. Pessoalmente, considero a fase de transição quando a equipe já quase tem certeza da não possibilidade de cura, mas o paciente e familiares ainda não conseguiram interiorizar esta ideia, a mais difícil de se lidar.

4 – Você acredita que os pacientes atendidos pensam sobre a própria morte?

Sim.

5 – Qual a faixa etária em que se tem mais pacientes?

55-70.

6 – Há algum espaço para discussões sobre a morte com a equipe técnica, ou familiar, e com os pacientes? Como é a participação das famílias? Elas buscam participar das decisões, visitar seus familiares...

Equipe técnica: sim, é falado abertamente sobre o tema, há vários rituais de despedida (no dia da morte, livro de lembrança onde são anotados todos os nomes dos pacientes falecidos, celebração anual para lembrar dos falecidos).

Familiar e pacientes: sim, podem perguntar para todos da equipe e é tratado como uma pergunta sobre outro tema qualquer ligado ao tratamento. Pessoas da equipe no começo do trabalho às vezes tem dificuldades, mas é mais porque falta experiência.

7 – Há alguma atividade ou serviço destinados às famílias enlutadas?

Celebração anual para lembrar dos falecidos.

8 – Sobre a religiosidade, existe alguma prática espiritual, religiosa voltada para dar apoio à equipe terapêutica, os pacientes e ou seus familiares?

Capelania, a equipe (ass. social ou capelania na maior parte dos casos) faz contato com um representante da religião do paciente se ele expressar este desejo. Existem missas no hospital.

9 – A instituição recebe doações ou algum tipo de apoio de alguma fraternidade, instituição, por exemplo, a maçonaria?

É um hospital antroposófico, então há apoio desta comunidade.

10 – É realizado algum trabalho relativo a documentos, diretivas de vontade, testamento vital... Os pacientes e familiares buscam saber sobre as questões mais técnicas do atendimento? Preferem participar das escolhas?

Faz parte do atendimento tanto médico como de ass. social. Depende muito do paciente qual parte eles querem saber mais. Também depende do paciente e da família se querem participar e quanto.

11- Quem são as visitas? Quem são as pessoas que se voluntariam para ajudar de alguma maneira as pessoas que estão gravemente doente internadas?

Existe um grupo de voluntários da Ass. Hospice local que vem para ficar com pacientes por algumas horas quando precisa (não é sempre, e nem sempre tem disponibilidade).

Pensamento de Karin (se preferir não se identificar, basta me avisar).

Se possível, faça uma breve apresentação de si, com as informações que considerar pertinentes, ou importantes para contextualizar as respostas.

Curso de Enfermagem na Alemanha, Curso de CP também na Alemanha

1 – Pela observação, sabemos que os animais sentem medo de se machucar, buscam se recuperar quando adoecem, evitam a morte. O que você acredita que diferencia a morte dos animais da morte humana?

Consciência da morte.

2 – Quando se pode dizer que uma pessoa começa a morrer, existe um sinal, algum acontecimento específico que indica que alguém começou a morrer?

Considero o morrer como sendo um processo, e cada fase do processo tem seus sinais, embora o processo seja bem individual e não é possível generalizar tudo ou prever com exatidão o tempo restante ou as etapas seguintes. Alguns dados são mais visíveis, outros não.

3 – Você já teve ou presenciou alguma experiência fora do corpo², experiência de quase morte (EQM), ou algo assim?

Um pouco na meditação.

4 – Você pensa que após a morte a pessoa perde sua identidade ou segue com ela? O que você acredita que nos aguarda “do outro lado”?

Não sei o que nos aguarda e isso não me aflige. Depois de acompanhar o momento de morte de várias pessoas, elas pareciam calmas, então não tenho medo do que virá. Acredito que a essência da pessoa fica. Mas se esta essência permanece separada de outras essências como é aqui na vida, eu não sei (e para mim é um “detalhe”).

5 – Você acredita que há uma tendência em se negar a morte, evitar o assunto, ou tentar afastar a ideia a todo custo? Você acredita que os pacientes pensam sobre a morte?

Aqui no Brasil vejo muito forte esta tendência. Parece ser um reflexo aprendido, como se se permitir pensar e falar sobre seria errado.

Quando se dá a abertura, as pessoas acabam falando e perguntando. Principalmente quando estão em uma situação de processo de morte própria ou de um familiar, ou logo após a experiência.

6 –

7 – Você já acompanhou ateus em seus processos de fim de vida? Alguém que não acreditava em existência após a morte e seguiu assim até seus últimos dias?

Não sei da espiritualidade de todos os meus pacientes, mas acredito que havia também ateus.

8 – Como você lida, em âmbito pessoal, com a morte de um paciente?

A morte faz parte da vida, então o fato da morte em si não apresenta um problema para mim. O que às vezes é difícil, quando o que acompanha é problemático (família que não consegue aceitar, muita dor, erros no tratamento...).

9 – Você tem lembranças de mortes que presenciou na infância ou juventude? Chegou a ajudar algum parente nessa situação?

Aos 14 anos um colega de sala foi atropelado. Não acompanhei ninguém.

10 – Tenho visto que a morte bem administrada é algo bem recente historicamente, especialmente no Brasil. Você acredita que é algo positivo as pessoas poderem contar com assistência médica, jurídica e religiosa em seus fins de vida? Se tivesse que eleger desses o apoio que considera mais fundamental ou importante, qual escolheria? E se pudesse acrescentar outra área de assistência, qual seria? Como seria uma equipe paliativista completa? Quais os profissionais seriam indispensáveis para realização de um trabalho de excelência em cuidados paliativos.

Mais fundamental não sei dizer, porque todos são importantes. Se a pessoa já se preparar antes, o jurídico não precisaria entrar neste momento porque tudo já estaria resolvido, acertado antes. O religioso depende muito de cada pessoa se vai necessitar ou não. Mas acredito que um acompanhamento espiritual é importante. O acompanhamento médico e de cuidados também é importante. Dependendo da doença, este é maior ou menor. Acho que a equipe precisa de algumas áreas que são indispensáveis: Médico; Enfermagem; Ass. Social; Psicológico; e Espiritual.

E se esta equipe estiver aberta a aprender o básico de outras áreas e quando perceber que não está dando conta chamar o especialista de outra área para completar o tratamento, basta

Um ingrediente que considero importantíssimo, mais ainda do que ter uma equipe grande, é que as pessoas da equipe não tenham medo da morte, não considerem a morte como fracasso e coloquem o bem-estar do paciente em primeiro lugar, sem tentar encaixá-lo em um padrão.

11 – Como você define cuidados paliativos?

De acordo com a OMS.

12 – Você já presenciou ou teve contato com relatos de situações extremas em que foi necessário escolher um paciente para sobreviver em detrimento de outro ou outros, por escassez de recursos? Se sim, qual o critério foi utilizado para a escolha?

Não.

13 – Você acredita, ou pensa que a atividade paliativista seja um tipo de sacrifício, no sentido judaico-cristão? Acredita que essa doação gera algum tipo de benefício para a própria morte, o morrer e o além-morte para quem se envolve com o sofrimento para ajudar outras pessoas? Ou mesmo algum aprendizado...

Não considero sacrifício. Acredito que traz benefícios sim. Traz mais tranquilidade para o próprio processo de morte. Muitas vezes faz com que valorizemos mais a nossa vida

14 – O que você acredita que leva as pessoas, de maneira geral, a dedicarem suas vidas a cuidarem de outras pessoas em fim de vida?

Empatia.

15 – O que você considera uma boa morte? Você pensa que uma boa morte é algo possível para qualquer pessoa que esteja em cuidados paliativos? Você se lembra de alguma morte que exemplificaria uma boa morte?

Boa morte = no processo, quando ele tem mais momentos serenos, sem traumas, poucas dores. No momento da morte, por ex., estar tranquilo sem precisar de sedação, mas depende muito da pessoa, da personalidade.....

Acredito que os CP auxiliam, mas há pessoas que ainda têm muitos assuntos dos quais não cuidaram a vida inteira. Então não há uma equipe, por melhor que seja que possa abordar tudo isso. Mas acho que ela sempre pode ser melhorada em comparação a uma morte sem CP.

Sim, lembro de várias, ex. dos meus pais

16 – Você acredita que os equipamentos modernos, os medicamentos e técnicas para prolongamento da vida, disputa por herança, além das preocupações jurídicas atuais, como Diretivas de Vontade e Testamento Vital, aumentam o sofrimento das pessoas em fim de vida? No geral, você acha que as mortes implicavam em menos sofrimento antigamente?

Depende de como estes equipamentos são usados. Podem aumentar ou diminuir o sofrimento. Fazer um testamento vital normalmente diminui o sofrimento. O sofrimento físico dos pacientes antigamente deveria ter sido muito maior, sem remédios por ex. Acredito que a aceitação da morte como parte da vida ajuda a diminuir sofrimento, então neste sentido provavelmente era menor.

17 – Você acredita ser possível ter uma boa morte? Qual a importância você acredita ter a vida religiosa para uma boa morte?

Sim. Religião por si só não faz diferença na minha opinião.

18 – Existe um jeito específico com que as pessoas com diagnósticos de doenças graves, degenerativas em fase terminal, são tratadas socialmente? Existe algum tipo de preconceito, respeito maior ou algo assim para com essas pessoas?

Acho que recebem muito o rótulo de “coitados”.

19 – Você pensa que o aumento da expectativa de vida trouxe consigo algum mal no sentido de reduzir as chances de se ter uma boa morte por conta das inevitáveis debilidades físicas ou mentais características da velhice?

Não acredito que a idade maior influencie nisto.

20 – A quem te parece caber a maior parcela da responsabilidade por uma boa morte: Médicos e equipe multidisciplinar e equipamentos hospitalares, religiosos ou à própria pessoa?

À própria pessoa.

21 – Você conhece profissionais bem preparados para lidar com as necessidades modernas nas áreas do direito e da saúde?

Sim.

22 – Você sente necessidade de orientação espiritual de alguma pessoa em momentos decisivos da vida? Considera importante o trabalho dos religiosos: padres, pastores,

monges...? Atualmente, você se orienta espiritualmente com alguém em especial? Se sim, quem? Por que essa pessoa?

Necessidade não. Eles podem ajudar, mas precisa ser uma pessoa que confiamos. No momento não

23 – Você se lembra de alguma pessoa idosa com quem conviveu ter mencionado algo sobre como gostaria de morrer, ou procedimentos certos, posturas a se ter diante da proximidade da morte?

Sim.

24 – Você já lidou com casos de pessoas prestes a morrer ou com prognóstico de poucos dias ou horas de vida? Como foi?

Profissionalmente lidei como profissional, prestando os cuidados necessários. Tanto físico e também de dar segurança para os pacientes e familiares. Acompanhei meu pai até a morte (estava presente quando morreu). A maior parte das mortes que acompanhei foi tranquila.

25 – Você já precisou comunicar más notícias, ou conversar sobre escolhas e decisões a serem tomadas relativas ao fim da vida com o próprio paciente?

Não.

26 – Você já lidou com pacientes que sentiam muito medo de morrer? Esse é ou já foi um medo seu também? Quais os sentimentos ou emoções mais frequentes de pacientes cientes da proximidade da própria morte?

Sim. Não. Depende muito do paciente e do estágio em que está (as emoções mudam muito entre o diagnóstico e a morte).

27 – Você fez ou faz atualmente acompanhamento com psicólogo ou algum terapeuta para conseguir se envolver com as histórias, pessoas sob cuidados paliativos e seus familiares? Qual é, em sua opinião, o maior desafio para uma equipe paliativista nesse sentido?

Não fiz para este assunto. Desafio para a equipe: assumir onde estão as suas dificuldades, ter abertura para discutir as dificuldades.

28 – Você se lembra de algum caso especialmente complicado, emocionante ou marcante por algum motivo? Já precisou desistir de ajudar alguém em fim de vida e transferir a tarefa para outra pessoa?

Teve alguns pacientes mais complicados. Teve alguns que depois de cuidar vários plantões seguidos fazer uma troca para outra enfermeira ajudou todo mundo.

29 – Você presencia ou já presenciou alguma situação sobrenatural ou que não conseguiu entender ou encontrar uma explicação? Você já teve alguma experiência ou conheceu algum paciente que teve visões premonitórias, algo dessa natureza?

Situação não explicável sempre há (como em todos os momentos da vida). Vários pacientes pareciam delirar, mas não sei o que realmente viam.

30 – Você tem percebido algo com relação à morte domiciliar, os pacientes costumam falar sobre onde preferem morrer? E os familiares, você acredita que com suporte e orientação prefeririam cuidar do paciente em casa?

Não sei.

31 – Existe diferença entre a “boa morte” e a “morte bem administrada”, ou são a mesma coisa? Você considera que morrer é um processo, ou um acontecimento? Quando começa a morte?

Existe diferença sim. Boa morte é individual, morte bem administrada parece institucional. Processo. O começo depende muito da definição que usamos para isso.

32 – A equipe paliativista tem condições de cuidar de pacientes que não estão completamente dependentes? Como isso se daria caso seja possível?

Sim. A equipe faz o acompanhamento e quando o paciente é independente são sugestões e não o cuidado diretamente administrado.

33 – Você acredita que seja possível alguém desejar morrer mesmo tendo toda assistência possível na velhice ou fim de vida? Você acredita que se cansaria de viver ou se sentiria pronta [para a morte] antes de o momento chegar naturalmente?

Sim. Cansar de viver e estar pronta são na minha opinião duas coisas distintas, mas poderia ser sim para ambas.

34 – Poderíamos chamar de morte lenta a de pessoas consideradas fora de possibilidades terapêuticas, ou não? Por quê?

Não sei o que “morte lenta” deve designar. Este processo com certeza é mais lento do que uma acidente de trânsito, mas o que mais designaria?

35 – As pessoas têm medo de pacientes fora das possibilidades terapêuticas? Se sim, por quê? Acho que não é medo das pessoas, mas da situação. E acho que é porque são lembradas que elas vão morrer um dia.

36 – Li que em muitos países há financiamento para cuidados paliativos e tratamento de pacientes fora de possibilidades terapêuticas; tanto o Estado quanto a população entendem que é algo a ser promovido; para o Estado é consideravelmente menos oneroso, e para a população, são entendidos como direito civil. Por que você acha que no Brasil ainda se tem feito tão pouco nessa direção, pouco recurso, poucas pessoas se dedicando a aprender a cuidar de pessoas em fim de vida, pouca gente interessada em pensar sobre seu próprio fim de vida, em desejar e cobrar dos poderes públicos investimentos e formação médica em cuidados paliativos como parte do currículo?

Acho que é porque o movimento hospice/cuidados paliativos ainda está no começo. Estes outros países começaram antes, mas aqui também está crescendo.

37 – Você acredita que é da natureza humana ajudar as pessoas prestes a morrer ou em apuros? A dor das outras pessoas é algo que afeta grande parte das pessoas e as motiva a ajudar?

Sim, acredito que seja quase um instinto ajudar.

Agradeço desde já pela disponibilidade e colaboração.