

A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças

The construction of a “good death” at different stages of life: reflections on the palliative care approach for adults and children

Rachel Aisengart Menezes¹
Patricia de Castro Barbosa¹

Abstract *This article deals with the vision of Palliative Care leading to a “good death” for adults and children. The differences and similarities between the care of adults and children are examined based on the scrutiny of textbooks, manuals and articles, as well as the observation of courses and congresses within the specialty, which focus on patients diagnosed as “beyond therapeutic cure possibilities.” Health teams seek to provide care for the “bio-psycho-social-spiritual totality” of the patients and their family members, to offer “quality of life,” with full autonomy and control of their symptoms. In accordance with the palliative care model, the social actors involved in care must accept the end of life inevitability. It is a question of ensuring a “good death,” “with dignity,” peaceful, accepted, transparent and socially shared, with the support of a multi-professional team. It is a complex configuration, as various factors and circumstances come into play. This is especially true in the case of children, when a paradox arises, since terminal illness at this stage of life – so highly valued in contemporary Western culture – constitutes a social drama.*

Key words *Palliative care, Life/death, Adult/child*

Resumo *Este artigo aborda o ideário dos Cuidados Paliativos, para uma trajetória na direção de uma “boa morte”, para adultos e crianças. A partir do exame de livros-texto, manuais e artigos, de observação de cursos e congressos da especialidade, voltada a pacientes diagnosticados como “fora de possibilidades terapêuticas de cura”, são examinadas as diferenças e semelhanças entre o atendimento a adultos e crianças. A equipe busca prestar uma assistência à “totalidade bio-psycho-social-espiritual” do doente e de seus familiares, para propiciar “qualidade de vida” no tempo restante, com autonomia do enfermo e controle de seus sintomas. Segundo o modelo paliativista, os atores sociais envolvidos nos cuidados devem aceitar o término da vida. Trata-se de produzir uma “boa morte”, “com dignidade”, pacífica, tranquila, aceita, visível e compartilhada socialmente, com suporte da equipe multiprofissional. Tal configuração é complexa, pois diversos fatores e circunstâncias podem interferir, sobretudo no caso de crianças, quando se apresenta um paradoxo, uma vez que a ocorrência de doença terminal nesta etapa da vida – tão valorizada na cultura ocidental contemporânea – constitui um drama social.*

Palavras-chave *Cuidados paliativos, Vida/morte, Adulto/criança*

¹ Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, UFRJ, Av. Horácio Macedo S/N, Cidade Universitária. 21.941-598 Rio de Janeiro RJ. raisengartm@terra.com.br

Quando vier a primavera

Quando vier a Primavera,
 Se eu já estiver morto,
 As flores florirão da mesma maneira
 E as árvores não serão menos verdes
 que na Primavera passada.
 A realidade não precisa de mim.
 Sinto uma alegria enorme
 Ao pensar que a minha morte não tem
 importância nenhuma
 Se soubesse que amanhã morria
 E a Primavera era depois de amanhã,
 Morreria contente, porque ela era
 depois de amanhã.
 Se esse é o seu tempo, quando havia ela de
 vir senão no seu tempo?
 Gosto que tudo seja real
 e que tudo esteja certo;
 E gosto porque assim seria,
 mesmo que eu não gostasse.
 Por isso, se morrer agora, morro contente,
 Porque tudo é real e tudo está certo.
 Podem rezar latim
 sobre o meu caixão, se quiserem.
 Se quiserem, podem dançar
 e cantar à roda dele.
 Não tenho preferências
 para quando já não puder ter preferências.
 O que for, quando for, é que será o que é.
 (Alberto Caeiro, Poemas Inconjuntos)

Por séculos, a morte passou a ser cada vez mais isolada socialmente, conduzindo ao que Louis-Vincent Thomas nomeou de “uma crise da morte no mundo contemporâneo ocidental”¹. Norbert Elias considerou tratar-se da produção de isolamento e solidão dos “moribundos”². O século XX assistiu a uma administração da morte na qual a medicina, com novas tecnologias, se tornou responsável pela redução de algumas taxas de mortalidade, como a infantil e a neonatal, e pelo prolongamento da vida. Ao mesmo tempo, com as medidas de prevenção e controle social da saúde e da doença, a medicina desempenha posição central no afastamento da morte das consciências individuais. O conhecimento da implacabilidade dos processos naturais é aliviado pela noção de que eles são – e busca-se que sejam mais e mais – controláveis.

As críticas a um modelo de gestão dos cuidados considerado “desumano”, “frio”, excessivamente “racionalizado e institucionalizado”, no qual o médico busca controlar as circunstâncias do morrer em detrimento da autonomia do en-

fermo, são apontadas como possíveis causas da origem do novo modelo de assistência: os Cuidados Paliativos ou a filosofia *Hospice*. Nos Estados Unidos, esta especialidade é originária de dois movimentos sociais, surgidos nos anos 1960. De um lado, a causa dos direitos civis, na qual se insere a reivindicação pelos direitos dos doentes, ao exercício de sua autonomia, por transformações nas relações de poder entre médicos e pacientes. Por outro lado, o movimento Nova Era, dos anos 1970, com forte conotação antitecnológica. Sua influência na proposta dos Cuidados Paliativos é expressiva, no que tange à visão da vida como um fluxo, no qual está inserido um indivíduo singular, cuja interioridade é tida como *locus* de sua verdade.

A construção dos Cuidados Paliativos é fundada na conjugação de certos aspectos desses movimentos sociais: o direito à autonomia, a manutenção da identidade pessoal em busca da totalidade, a vida e morte “com dignidade”. A morte é entendida como um processo pleno de sentidos, etapa final de uma jornada individual.

Desde seus primórdios, o modelo ou a causa da “boa morte” vem se difundindo para a maioria dos países do Ocidente. Segundo estudiosos das ciências sociais dedicados à gestão do processo do morrer pelo aparato biomédico³⁻⁷, os Cuidados Paliativos se desenvolveram rapidamente, em resposta à crescente marginalização social da morte. Nesse processo, a Organização Mundial de Saúde desempenha papel central, no que tange à implementação de políticas públicas de saúde voltadas ao atendimento de doentes em sua última etapa de vida.

O crescente interesse pela “qualidade de vida” no período final de doença “terminal” e de uma assistência para propiciar “qualidade de morte”⁸ conduzem a investigações internacionais e a alteração de normas e leis em vários países, no que concerne ao acesso a medicamentos para controle da dor e de sintomas. A Organização Mundial de Saúde auxilia a divulgação do movimento paliativista, por seu Programa de Controle do Câncer e publicação de manuais, como o *Cancer pain relief and palliative care report*, em muitos idiomas. Assim, os Cuidados Paliativos cada vez mais assumem posição de destaque no Ocidente, no que diz respeito ao enfrentamento dos desafios do acompanhamento de enfermos no processo do morrer.

Associações e sociedades são fundadas em diversos países, congregando distintas categorias profissionais, com o interesse comum de propiciar uma “boa morte”, “com dignidade”. No

Brasil há duas associações: a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, fundada em 1997, e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, criada em 2005. Essas instituições promovem congressos, cursos e oficinas para treinamento de profissionais, nas habilidades requeridas pelo modelo de assistência. Trata-se de uma causa, dirigida à aceitação da morte, por intermédio de ampla visibilização e inclusão social do doente em sua última etapa de vida – ou, em outros termos, do “moribundo”².

Nos anos mais recentes observa-se uma afirmação crescente da ideia de que os Cuidados Paliativos constituem tanto um tema de saúde pública quanto pertencem ao conjunto dos direitos humanos⁹. Ambas as posições defendem a inclusão deste tipo de assistência em políticas públicas de saúde. No entanto, em muitos países, os Cuidados Paliativos não integram programas de atendimento público.

No Brasil há um aumento do número de estudos sobre o tema a partir de 2000¹⁰⁻¹⁵, o que pode ser justificado pelo momento e pela forma como se deu a entrada da proposta em nosso país, e sua posterior disseminação. Os Cuidados Paliativos surgem no Brasil como iniciativa exclusiva de profissionais de saúde, algumas décadas após a fundação dos primeiros serviços na Inglaterra e Estados Unidos. A primeira unidade pública paliativa brasileira foi criada no Instituto Nacional do Câncer, na cidade do Rio de Janeiro, em 1991⁶.

Em seus primórdios, os Cuidados Paliativos eram dirigidos à assistência e ao acompanhamento de enfermos adultos, categorizados como “fora de possibilidades terapêuticas de cura”. Com a difusão dessa modalidade de atendimento e com o reconhecimento da especialidade e, conseqüentemente, do campo de intervenção clínica, surge nos Estados Unidos uma especialização, voltada para crianças: os Cuidados Paliativos em Pediatria¹⁶.

Neste artigo abordamos as propostas de assistência paliativa para adultos e para crianças, enfocando as semelhanças e as diferenças entre as construções de “boa morte” direcionadas para diferentes etapas da vida. Para tanto, apresentamos dados de investigação documental em livros-texto e manuais de Cuidados Paliativos, do exame de artigos de militantes da causa, e de produção analítica sobre a produção da “boa morte”. Além disso, empreendemos também pesquisa qualitativa^{6,17-19}. Rachel Aisengart Menezes^{6,17,18} visitou unidades públicas de Cuidados Paliativos das cidades do Rio de Janeiro e São Paulo,

observou congressos de Cuidados Paliativos no Brasil e no Canadá, acompanha continuamente as notícias veiculadas na mídia sobre o tema em diferentes países, além de se dedicar ao exame das alterações de legislações acerca dos direitos dos doentes, em distintos contextos¹⁸. Patrícia Barbosa¹⁹ empreendeu investigação documental sobre o ideário dos Cuidados Paliativos em Pediatria e observou congresso de Cuidados Paliativos no Brasil, em 2012.

As investigações nas quais este artigo se baseia se inserem no amplo horizonte das ciências sociais dedicado a compreender o fenômeno saúde/doença/sofrimento, sob a perspectiva teórico-metodológica da antropologia da saúde. Nosso foco incide sobre as formas de gestão do processo do morrer pelo aparato biomédico, por considerar que tal abordagem possibilita acesso às construções de sentido para planos preeminentes de nossa cosmologia, como: vida, etapa de vida, dor/sofrimento, morte, pessoa, identidade, autonomia, família, natureza, prazer, responsabilidade, trajetória, religiosidade, entre outros.

Cuidados paliativos como especialidade

Os Cuidados Paliativos – e, mais recentemente, a Medicina Paliativa – consistem em uma especialidade dirigida a pacientes com enfermidades terminais, e se apresentam com uma postura crítica a um modelo tido como altamente tecnológico e impessoal, de gestão do processo do morrer na instituição biomédica⁷. Sua proposta se centra em uma abordagem multidisciplinar, voltada ao atendimento da “totalidade bio-psico-social-espiritual”, com controle dos sintomas, suporte emocional, social e espiritual do enfermo e de seus familiares. Tal enfoque necessariamente pressupõe uma ênfase na experiência e subjetividade do paciente, o que consiste em indicativo das recentes transformações no modelo de atenção biomédico, em oposição ao que tem sido denominado como “encarniçamento terapêutico ou intervenções fúteis”^{5,6,20}.

A equipe paliativista presta uma assistência dirigida à produção de uma “boa morte” ou de uma “morte ao próprio jeito”. Para alcançar esta meta, os profissionais devem se nortear pelo ideário dos Cuidados Paliativos. De acordo com militantes da causa, trata-se de uma transformação na forma de assistência em saúde. Se, na atenção centrada na cura, o foco recaía sobre a enfermidade, no atendimento em Cuidados Paliativos trata-se de “cuidar da pessoa como um todo”, para buscar “qualidade” de vida no tempo ainda restante. Há uma ênfase

se sobre a retórica das necessidades do moribundo⁶, sobre a importância de exercício autônomo do doente, a partir de comunicação franca e aberta sobre o quadro clínico e as opções terapêuticas.

Dois conceitos são fundamentais na construção da especialidade: a “dor total”, criada por Cicely Saunders⁴, e a teoria de Elizabeth Kübler-Ross²¹ sobre as cinco etapas psicológicas vivenciadas pelo doente, ao tomar conhecimento da trajetória em direção à morte. Ambas as médicas são tidas como musas da proposta paliativista, além de Josefina Magno, oncologista filipina católica, radicada nos Estados Unidos²².

A criação de uma nova especialidade médica deve ser considerada como uma produção vinculada ao panorama histórico e social no qual se inscreve²². A trajetória de sua implantação evidencia o quadro de representações e de valores dominantes, em cada contexto, em dado momento histórico. Não é por acaso que a causa da “boa morte” contou com três médicas religiosas: Saunders, católica militante, médica, enfermeira e assistente social. Para ela, a dor deixa de ser um indício de doença, para se tornar um problema. A “dor total” – um novo e complexo quadro clínico – demanda uma assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” do doente. A espiritualidade se torna mais uma área de intervenção da equipe.

A teoria psicológica das cinco etapas do morrer de Kübler-Ross²¹ é incorporada por Saunders aos conhecimentos dos Cuidados Paliativos. Trata-se da concepção de que o enfermo, com o conhecimento da inevitabilidade da morte próxima, vivenciaria os seguintes estágios: negação, quando recusa o diagnóstico; raiva ou revolta; negociação ou barganha; depressão, processo de elaboração do luto pela perda da vida e, finalmente, aceitação da própria finitude. Para os defensores dos Cuidados Paliativos, só é possível “morrer bem” com aceitação da morte. Não se trata somente da aceitação do enfermo, mas da prescrição de aceitação, para todos atores sociais envolvidos no atendimento.

Josefina Magno foi a principal responsável pela difusão da filosofia *hospice* nos Estados Unidos e nas Filipinas²². Destaca-se a relevância e centralidade do referencial religioso na trajetória das três musas dos Cuidados Paliativos. Saunders e Magno foram militantes católicas, que consideravam a morte como uma passagem para outra vida ou instância. Kübler-Ross foi criada no protestantismo e, a partir de seu trabalho com enfermos terminais, se interessou pela comunicação com espíritos, quando passou a divulgar a crença na vida após a morte.

Os conceitos dos Cuidados Paliativos – a “qualidade de vida”, resultado do controle sobre as intercorrências; a produção de uma “boa morte”, aceita socialmente, com controle dos sintomas; e a participação do doente no processo de tomada de decisões – são discutidos por pesquisadores das ciências sociais^{4,7,23}. Se a medicina não pode controlar a morte, que ao menos administre as circunstâncias do morrer e a cena final. Um debate se apresenta na literatura sobre o tema: a crescente normatização e medicalização do “bem morrer”. Nesse sentido, a causa da “boa morte” cria e afirma determinada concepção de pessoa, caracterizada por valores preeminentes na sociedade ocidental.

Trajetória para uma “boa morte”

Segundo o ideário paliativista, para alcançar uma “boa morte” o doente deve atingir a fase de aceitação. Para terminar “bem” a vida é preciso resolver questões em aberto, “aproveitando a oportunidade de aprimoramento de si” ou de “aperfeiçoamento pessoal”. O enfermo deve tomar decisões referentes às circunstâncias associadas ao seu falecimento, como o destino de seu corpo e os rituais.

Segundo o contexto, o ideário pode contar com ênfase diferenciada sobre certos aspectos. Na França, país com expressiva penetração de saberes psicanalíticos, as equipes paliativas incentivam o doente a efetuar um relato autobiográfico. A busca de produção de sentidos para o adoecimento, e a resolução de questões afetivas e emocionais consistem em metas relevantes para o “morrer bem” neste país⁵.

Nos Estados Unidos, equipes de *hospices* contam com o modelo das cinco frases, cuja expressão possibilitaria a produção de uma “boa conclusão da vida”: “obrigado, eu te amo, perdome, eu te perdô e adeus”²⁴. Neste país, predominantemente individualista, a ideia da manutenção da identidade pessoal é crucial, inclusive ao se tratar da recusa de medicamentos para controle da dor, pela alteração do campo de consciência. Nestes casos⁶, o foco incide sobre a produção de uma morte “ao próprio jeito”, o que significa uma ênfase na singularidade. Tanto a “boa morte”, com controle da dor, quanto o “morrer ao próprio jeito” são associados à “morte com dignidade”.

No Brasil, a concepção de “resgate” das pendências – legais, financeiras, sociais, afetivas, emocionais, relacionais e espirituais – é central. Equipes paliativistas buscam auxiliar a resolu-

ção de conflitos, para que este possa “morrer em paz”, com a “consciência tranquila”²⁶. Encontros e rituais são organizados, como noivados, casamentos e/ou batismos em hospitais, parentes viajam para receber perdão ou para perdoar ofensas antigas, documentos são assinados, entre outras medidas, avaliadas como indispensáveis para uma “boa conclusão” da vida.

Segundo o ideário paliativista, o local de preferência para a ocorrência da “boa morte” é a residência do enfermo. Em seus últimos momentos, ele deve estar cercado por familiares e amigos, em ambiente acolhedor. Na prática, no Brasil, verifica-se que a concretização deste ideal é complexa e depende das condições materiais e emocionais da família, do desejo do paciente e de seus familiares de que o falecimento ocorra em casa, entre outras possibilidades. Nosso país conta com diferenças regionais, no acesso e disponibilidade de assistência paliativa domiciliar²⁵. Conforme estudo sobre “qualidade de morte” desenvolvido em quarenta países e publicado em *The Economist*⁸, o Brasil está situado na trigésima oitava posição, pelo restrito conhecimento dos profissionais, sobre os Cuidados Paliativos, bem como pelas dificuldades de acesso a medicamentos para controle dos sintomas.

O modelo de assistência paliativa surgiu em oposição ao crescente poder do médico. Contudo, o projeto de humanização do morrer depende de uma rede ampliada de profissionais. A equipe paliativista é central para a produção de uma cena tranquila, pacífica e visível em torno da morte. Tal construção consiste em indicativo da aceitação do término da vida, sobretudo do próprio paciente.

A pessoa para a qual o ideário prescreve uma trajetória para a “boa morte” deve ser autônoma e valorizar o livre arbítrio. Ainda segundo o modelo paliativista, ela deve deixar uma “marca singular” para seu círculo social. Trata-se de uma pessoa que já se formou, construiu sua identidade e personalidade. Diante desse panorama, indagamos: o que ocorre quando uma criança recebe o diagnóstico de “fora de possibilidades terapêuticas de cura”? Como os Cuidados Paliativos se posicionam? Quais as suas propostas? Passamos a apresentar a pesquisa desenvolvida¹⁹ com o intuito de responder a algumas destas questões.

Morte e infância

Em comparação com os tempos atuais, a morte de crianças em séculos passados não consistia no evento passível de causar a comoção

que se verifica agora. Partimos aqui do pressuposto de que a periodização da vida implica em um investimento simbólico específico, no qual se apresentam um processo biológico, cultural, histórico e social²⁶. Ariès²⁷ demonstra que a criança, como categoria, não existia na Idade Média. Desde este período, o historiador analisou o processo de sua constituição que, a partir do século XVIII, resultou em um alargamento da distância que separava adultos e crianças.

Por muito tempo a morte de crianças foi um fenômeno cotidiano, não constituindo um problema social. Gradualmente a criança passou a ser tratada como um ser com características específicas. Como categoria de idade, a infância se estabelece na cultura ocidental moderna como relevante elemento para a reprodução da vida social, caracterizada por uma fase de dependência, dirigida à formação de um adulto autônomo, dotado de maturidade psicológica, direitos e deveres de cidadania²⁶.

No final do século XIX, com a delimitação e a conceituação dessa etapa da vida, desponta uma especialidade dirigida à saúde na infância. A pediatria nasce como um modo de intervenção clínica, organizado sob a forma de prática de consulta²⁸. Os primeiros pediatras produzem um conhecimento específico sobre a enfermidade que acomete a criança, baseado em suas peculiaridades, na doença e na resposta ao tratamento. A partir da percepção dos pediatras da diferença entre as clínicas de partos e das enfermidades na infância, a saúde da criança foi dissociada da saúde materna. Este entendimento foi crucial ao nascimento da pediatria²⁸. No processo de legitimação social da especialidade, a eleição de uma faixa etária foi central, reforçando as peculiaridades de cada idade da vida. A pediatria passa a reclamar para si a autoridade do saber sobre os problemas de saúde/doença e desenvolvimento da criança.

No Ocidente, o século XX assiste ao crescente controle das taxas de mortalidade neonatal e infantil, graças a políticas públicas voltadas para essa faixa etária. Em 1948 se dá a consagração dos direitos humanos de modo universal, quando a saúde do homem é considerada como direito fundamental. A Declaração dos Direitos da Criança é proclamada em 1959 sob a mesma perspectiva legal, garantindo o direito de assistência à saúde, com provisão de amor¹⁹. Nesse horizonte destaca-se a formulação de três documentos: a Convenção dos Direitos da Criança, em 1989; e, no Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990; e o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, em 1995.

A promulgação destas legislações implicou no reconhecimento da saúde como direito da criança, além da importância de conhecimento do diagnóstico, prognóstico e opções terapêuticas. A criança passa a ser considerada, pelos médicos, como sujeito que deve participar do processo de comunicação acerca de sua vida, doença e intervenções. Um valor é central: um ambiente familiar capaz de propiciar atenção, cuidado e amor à criança enferma.

No século XX, a criança se torna um ser valorizado, merecedor da atenção de várias categorias profissionais, para cuidar de sua saúde e desenvolvimento – corporal, emocional, cognitivo e social. Assim, especialistas como pediatras, odontopediatras, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogos, professores de educação física, entre outros, trabalham e investem sobre a/na criança. Trata-se de acompanhar, cuidar, controlar e evitar alterações na trajetória do desenvolvimento infantil, para a juventude e a idade adulta. A meta é produzir um jovem que se torne um adulto saudável, com capacidade de autonomia, para assumir sua condição de cidadania. A criança é considerada como um vir-a-ser, capacitada a concretizar realizações no futuro, seu valor reside na esperança de sua plenitude, em outro tempo.

Cuidados paliativos em pediatria

No início do século XXI desponta um braço dos Cuidados Paliativos, dirigido à assistência da criança diagnosticada como “fora de possibilidades terapêuticas de cura”: os Cuidados Paliativos em Pediatria. Nos Estados Unidos, a especialidade surge a partir do reconhecimento da importância de uma atenção diferenciada para adultos e crianças, no adoecimento e no processo do morrer. Em 1978 é criado o primeiro *hospice* destinado ao público infanto-juvenil neste país¹⁶.

Os Cuidados Paliativos pediátricos postulam uma assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” do enfermo e de seus familiares, à semelhança dos Cuidados Paliativos para adultos. A família também é objeto de cuidados da equipe de saúde, e não somente a criança enferma²⁹. O ideário paliativista em pediatria formula um modelo de profissional habilitado a prestar este atendimento. Além disso, também há um modelo para a trajetória da criança – e de seus pais e familiares – na última etapa de vida, na direção da “boa morte”.

O final de vida de uma criança acometida por doença degenerativa que avança inexoravelmente

para a morte representa um drama social, uma vez que este ser em desenvolvimento é muito valorizado e, talvez, sacralizado na sociedade ocidental contemporânea. A situação provoca desequilíbrio na estrutura e rotina da família. Para lidar com as tensões que emergem no acompanhamento da criança “fora de possibilidades terapêuticas de cura”, os paliativistas formulam modelos de postura profissional e de equipe interdisciplinar, caracterizados pela “tolerância e aceitação da crise”¹⁹.

As intervenções, centradas no cuidado integral, incluem atenção ao desenvolvimento físico e psíquico da criança, às suas demandas sociais e espirituais; à imprevisibilidade de suas respostas físicas e emocionais diante das terapêuticas, sobretudo no que concerne ao processo do morrer e ao momento do óbito. Em sua abordagem holística do cuidado, a equipe enfrenta incertezas, quando é necessária uma revisão dos objetivos da assistência. Um olhar clínico⁷ é construído coletivamente, pela associação de saberes e com os conhecimentos dos pais sobre sua criança. O ideário paliativista pediátrico postula a inclusão da família, no planejamento dos cuidados, para o compartilhamento da responsabilidade pela “boa morte” da criança. A responsabilização conjunta enfatiza o relacionamento entre equipe e família, estabelecendo uma “comunicação colaborativa”³⁰.

A análise documental do modelo dos Cuidados Paliativos pediátricos indicou que os profissionais atribuem significado terapêutico ao próprio ego, o que justifica o “autocuidado”³¹ a ser efetuado. O paliativista pediátrico deve trabalhar de modo “relacional, humanizado e afetivo”, com consciência de seus pensamentos e sentimentos, com autocuidado e autocontrole emocional. Assim, o profissional é capaz de expressar uma reação “apropriada” na interação com pacientes e familiares, para alcançar consenso nas decisões de final de vida¹⁹.

No modelo paliativista pediátrico, a personalidade do profissional também é um instrumento. Ele deve trabalhar seu ego no cuidado de si, para encontrar sua autenticidade³¹. O ideário prescreve um contínuo aprendizado do profissional, para uma comunicação aberta com a criança/familiares, para uma tomada de decisão compartilhada por todos. Tal posicionamento inclui a possibilidade de participação da criança, a partir das informações transmitidas pela equipe. Trata-se também de propiciar um relacionamento denominado como “companheirismo”, com intenso envolvimento¹⁶.

Para os paliativistas, o conceito de menor maduro é central, para sua participação nas escolhas^{32,33}. Para Jones et al.³², os pais são os substitutos da criança na tomada de decisão, “porque os pacientes pediátricos são legalmente incapazes de decidir o tratamento, a não ser que a criança seja emancipada ou seja um menor maduro”. O menor maduro é a criança que alcançou certo nível de maturidade. Alves vincula esta categoria ao adolescente, cuja “autonomia de vontade vem tomando fôlego, no que se refere ao consentimento, privacidade e confidencialidade das informações, em seu tratamento”³³.

Para os paliativistas, a autonomia contém duas categorias: maturidade e capacidade cognitiva, vinculadas às ideias de competência e discernimento. A “Proposta de declaração dos direitos das crianças com enfermidade terminal”³⁴ postula que é direito da criança ter sua opinião respeitada. Hatano et al.³⁵ afirmam que o conceito ético em Cuidados Paliativos pediátricos convida o paciente a participar das decisões sobre diagnóstico e prognóstico, segundo sua capacidade cognitiva e maturidade emocional. No caso de incapacidade ou falta de vontade da criança em decidir sobre seu último período de vida, para McConnell et al.³⁶, os “membros da família devem agir em favor dos interesses da criança, segundo seus valores, na medida em que isso for aplicável e sensato”. Para Rushton³⁷, os paliativistas pediátricos devem reconhecer o papel dos pais na vida da criança e, ao mesmo tempo, suas decisões devem seguir diretrizes éticas, que orientem o julgamento dos paliativistas sobre sua sensatez.

A comunicação e a participação da criança no processo decisório podem variar segundo o contexto. No Japão, pais e pediatras avaliam que a criança deve ser protegida das más notícias³⁵, enquanto nos Estados Unidos o conhecimento é central para a construção da “boa morte”. A “Proposta de declaração dos direitos das crianças com enfermidade terminal” considera que o paciente tem o direito de “recusar a continuar recebendo tratamento, quando não há cura para a doença”³⁴.

As decisões no último período de vida podem variar, mas o discurso paliativista pediátrico enfatiza a interação entre familiares e criança moribunda. Para uma “boa morte”, os atores sociais envolvidos devem estar em um ambiente privado, silencioso, com “boa ventilação e iluminação natural, preenchido por objetos valorizados pela criança, aberto a visitas por ela desejadas”¹³. O drama representado pelo final da vida de uma criança é ressignificado e redefinido pelos Cuidados Paliativos pediátricos. A cena da

morte é construída para se tornar uma “lembrança” para os que permanecem vivos. Na produção do “morrer bem”, a assistência paliativa pediátrica – com sua equipe interdisciplinar e seu profissional afetivo e relacional – pode ser concebida como um dispositivo tecnológico, especializado na “humanização da morte”¹⁹.

Morte na idade adulta e na infância: considerações finais

“O que é importante na vida não é saber como apreciá-la
O que realmente conta é saber como aceitar o momento no qual ela termina
... e quem melhor que os cuidadores podem ajudar as pessoas doentes a ‘aceitar’ este momento?”
(Verônica, 13 anos)³³

A proposta dos Cuidados Paliativos evidencia uma nova inscrição social da morte, na segunda metade do século XX. O conceito de “boa morte” é criado em conexão com a categoria “dignidade”, impregnada das ideias de singularidade, autonomia, produtividade, vinculadas à imagem de controle civilizatório. Inicialmente a assistência paliativa é dirigida a adultos. Com a difusão desta forma de atendimento ao processo do morrer, surgem os Cuidados Paliativos em Pediatria.

A consolidação do campo multiprofissional se deve à preocupação com as diferenças entre a clínica paliativa de adultos e a dedicada a casos na infância. O ideário dos Cuidados Paliativos pediátricos deve lidar com o paradoxo representado pela morte de uma criança: em face do valor atribuído socialmente a esta faixa etária na sociedade ocidental contemporânea, os especialistas buscam construir uma “boa morte”, passível de ser aceita socialmente.

Os Cuidados Paliativos estruturam uma nova forma de gestão da morte, dependente de uma expertise técnica. A especialidade propõe uma mudança na relação de poder entre os envolvidos no atendimento. Contudo, a própria tecnologia que engendra as condições de desenvolvimento de uma assistência desumana propicia uma humanização do morrer. Os paliativistas dependem de recursos farmacológicos para controle dos sintomas dos pacientes.

A “boa morte” é um modelo oferecido para doentes e seus familiares, com conhecimento sobre o diagnóstico e o prognóstico, para que participem da tomada de decisões, com a equipe. Desde

a comunicação sobre o quadro, alternativas terapêuticas, avanço da enfermidade e gestão do último período de vida, o adulto é considerado pela equipe como capaz de um exercício autônomo. Já para os paliativistas pediátricos, há uma diferença na inclusão do paciente na tomada de decisão, por se tratar de uma criança, um ser em formação. De modo geral, a expressão e o desejo da criança são levados em conta no diálogo. Contudo, somente as tidas pela equipe paliativista como autônomas podem ser incluídas na tomada de decisão compartilhada. Neste caso, trata-se de crianças que alcançaram certo desenvolvimento cognitivo e emocional. Indo além, cabe indagar: como a criança pode opinar acerca de questões tão complexas, como remover ou não o ventilador mecânico, ser ou não reanimada?

Além do aspecto da participação do enfermo adulto ou da criança no processo de tomada de decisões ao final da vida, as pesquisas empreendidas pelas autoras evidenciaram outra importante diferença, entre a assistência paliativa dirigida a adultos e para crianças. Nos Cuidados Paliativos para adultos, a ideia do “resgate das pendências” é condição de extrema relevância para a produção de uma “boa morte”, aceita por todos os envolvidos nos cuidados. A equipe deve auxiliar na resolução de conflitos e na de problemas.

Já na assistência pediátrica, esta concepção não integra o ideário paliativista, uma vez que a criança ainda não viveu por um montante de tempo capaz de produzir “pendências”. No caso de um ser em formação, a ênfase recai sobre a expressão de seus desejos. Cabe à equipe e aos pais receber as aspirações da criança e, se possível, possibilitar sua concretização.

O modelo do “morrer bem” busca ampla aceitação social da morte e, sobretudo, que esta seja bela e pacífica. No entanto, há diferenças entre a produção desta “boa morte” para adultos e crianças. A preparação da cena dos últimos momentos de vida constitui responsabilidade da equipe paliativista, em conjunto com os familiares e com o próprio enfermo, no caso de se tratar de paciente adulto. Assim, é possível a produção de uma morte tranquila e bela.

Contudo, o mesmo não é possível, ao se tratar do caso de uma criança, pois ela não é considerada como em condições de participar da elaboração do cenário da morte, por questões de desenvolvimento emocional. Acrescente-se que, para os pediatras, a morte de uma criança pode ser vista como pacífica, mas jamais pode ser bela.

Não há dúvidas sobre a importância e o alcance da proposta paliativista, no que concerne aos cuidados do último período da vida. Estudos das ciências sociais consideram que esta assistência configura uma medicina de solidariedade e/ou compaixão⁵. O ideal da aceitação resume a intenção de controlar o final da vida. Estudos³⁸ apontam críticas aos excessos de burocratização e normatização, no que tange à expressão dos sentimentos. As emoções e sua expressão ocupam lugar central no ideário paliativista, mas nem todas são aceitas pelos profissionais. Em certos contextos, a raiva, a indignação, o choro mais intenso, os gritos, os gemidos podem ser objeto da intervenção de profissionais, para contenção^{3,6,7}.

Cabe aqui mencionar a tendência, em distintos contextos, a reações emocionais mais marcantes, em face do falecimento de uma criança, em contraste com o óbito de um adulto. Via de regra, tal diferença é justificada pelo fato de que o adulto – sobretudo se for idoso – já teve a oportunidade de usufruir da vida e de se realizar, enquanto a mesma condição não foi possível para a criança. No Brasil, esta situação acarreta grande mobilização emocional.

Em todos os tempos e contextos, o homem construiu – e segue construindo – rituais e representações para vida e morte. Os militantes da “boa morte” explicitam as preocupações contemporâneas com o prolongamento da vida à custa de sofrimento. Os dilemas de uma sociedade regida pela ideologia da saúde e da perfeição corporal, que deposita suas esperanças em saberes biomédicos, se refletem na instância médica. Ao profissional de saúde são atribuídos os encargos de controlar a doença e, se possível, a morte. Tal ônus acarreta diversas consequências, dentre as quais algumas foram aqui abordadas. Esperamos que futuras investigações e publicações aprofundem as questões que cercam o término da vida.

Colaboradores

RA Menezes trabalhou na pesquisa, na concepção, redação e revisão crítica do artigo; e PC Barbosa na pesquisa, concepção, redação, formatação do artigo, e na revisão crítica do artigo.

Agradecimentos

A pesquisa de RA Menezes contou com auxílio APQ1 Faperj 2010. A pesquisa de PC Barbosa contou com apoio e financiamento da CAPES, pelo fornecimento de bolsa de mestrado.

Referências

1. Thomas LV. *Anthropologie de la mort*. Paris: Payot; 1975.
2. Elias E. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
3. Walter T. *The eclipse of eternity*. A sociology of death. London: McMillan; 1996.
4. Clark D, Seymour J. *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press; 1999.
5. Castra M. *Bien mourir*. Sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF; 2003.
6. Menezes RA. *Em busca da boa morte*. Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, Fiocruz; 2004.
7. Alonso JP. *Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos* [tese]. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires; 2010.
8. The Economist Intelligence Unit [editorial]. *The Economist* 2010.
9. Clark D, Graham F. Evolution and change in palliative care around the world. *Medicine (Baltimore)* 2011; 39(11):636-638.
10. Castro DA. Psicologia e ética em cuidados paliativos. *Psicologia ciência profissão* 2001; 21(4):44-51.
11. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev esc enferm USP* 2007; 41(4):668-674.
12. Remedi PP, Mell DF, Menossi MJ, Lima RAG. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Rev bras enferm* 2009; 62(1):107-112.
13. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira Terapia Intensiva* 2011; 23(1):78-86.
14. Moritz R, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P, Pusch R, Othero J, Piva J, Silva NB, Azeredo N, Ropelato R. II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida no Cone Sul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Revista Brasileira Terapia Intensiva* 2011; 23(1):24-29.
15. Souza LF, Bousso RS. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev esc enferm USP* 2013; 47(1):30-37.
16. Wainer R. *When medicine cannot cure: dying children, palliative care and the production of companionship* [dissertação]. British Columbia (CA): University of British Columbia; 2008.
17. Menezes RA. Autonomia e decisões ao final da vida: notas sobre o debate internacional contemporâneo. In: Pereira TS, Menezes RA, Barboza HH, organizadoras. *Vida, morte e dignidade humana*. Rio de Janeiro: GZ; 2010. p. 9-29.
18. Menezes RA. Demanda por eutanásia e condição de pessoa: reflexões em torno do estatuto das lágrimas. *Sexualidad, Salud y Sociedad* 2011; 9:137-153.
19. Barbosa PC. *Cuidados paliativos em pediatria: a construção da “boa morte” da criança* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2013.

20. Menezes RA, Ventura M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 2013; 28(81): 213-229.
21. Kübler-Ross E. *On death and dying*. New York: MacMillan; 1969.
22. Menezes RA, Heilborn ML. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. *Revista Estudos Feministas* 2007; 15(3):563-580.
23. McNamara B. *Fragile lives: death, dying and care*. Buckingham: Open University Press; 2001.
24. Byock I. *Dying well. Peace and possibilities at the end of life*. New York: Riverhead Books; 1997.
25. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Cien Saude Colet* 2011; 16(7):3241-3248.
26. Debert GG. A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade. In: Barros MML, organizadora. *Velhice ou terceira idade: estudos antropológicos sobre identidade, memória e política*. Rio de Janeiro: FGV; 1998. p. 49-67.
27. Ariès P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara; 1981.
28. Pereira JS. *História da pediatria no Brasil de final do século XIX a meados do século XX* [tese]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
29. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Cien Saude Colet* 2010; 15(2):3157-3166.
30. Feudtner C. Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *Pediatr Clin North Am* 2007; 54(4):583-607.
31. Liben S, Papadatou D. Self-care: the foundation of care giving. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011. p. 168-178.
32. Jones BI, Gilmer MJ, Parker-Raley J, Dokken DL, Freyer DR, Sydnor-Greenberg N. Parent and sibling relationships and the family experience. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011. p. 135-147.
33. Alves LJR. Aspectos éticos e legais. Legislação brasileira. In: Camargo B, Kurashima AY. *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar; 2007. p.153-162.
34. Tristán LQ. Propuesta de Declaracion de Derechos de las y los Niños con Enfermedad Terminal. *Rev Med Hondur* 2009; 77(2):57-98.
35. Hatano Y, Yamada M, Fukui K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41(2):491-495.
36. Mcconnell Y, Frager G, Levetown M. Decision making in pediatric palliative care. In: Carter BS, Levetown M. *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2004. p. 69-71.
37. Rushton CH. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *J Pediatr. Nurs.* 2005; 20(5):311-325.
38. Walter T. *The revival of death*. London: Routledge; 1997.

Artigo apresentado em 30/04/2013

Aprovado em 22/05/2013

Versão final apresentada em 01/06/2013