

Morte digna: uma discussão necessária entre os profissionais de saúde

Camila Louise Baena Ferreira¹

Mônica Chaves²

Júlio César Batista Santana³

Nathalia Sernizon Guimarães⁴

RESUMO

A morte e a assistência terapêutica aos pacientes com doenças que ameaçam a vida têm sofrido transformações ao longo da história. Na contemporaneidade, a vivência da morte foi deslocada do ambiente domiciliar para o hospitalar, caracterizado pela presença dos profissionais de saúde e diversos dispositivos tecnológicos. Desse modo, faz-se necessário ampliar o debate acerca dos cuidados aos pacientes nessa situação e o direito à chamada “morte digna” ou “ortotanásia”. O objetivo deste ensaio acadêmico é compreender os fatores que contribuem para a morte digna, de modo a permitir a reflexão sobre os cuidados oferecidos pelos profissionais de saúde aos pacientes e familiares na iminência da morte. Destaca-se, nesse contexto, a versão reduzida da Escala de Percepção de Morte Digna, a qual apresenta fatores relacionados especialmente à autonomia do paciente e comunicação.

Palavras-chave: Morte digna. Cuidados paliativos. Profissionais de saúde.

Good death: a necessary discussion among health professionals

ABSTRACT

Death and therapeutic assistance to patients with life-threatening diseases have undergone transformations throughout history. Nowadays, the experience of death has been moved from the home environment to the hospital environment, characterized by the presence of health professionals and various technological devices. Thus, it is necessary to broaden the debate about care for patients in this situation and the so-called "good death" or "orthothanasia". The objective of this academic essay is to understand the factors that contribute to dignified death, to allow reflection on the care offered by health professionals to patients and family members when death is imminent. In this context, we present the Scale of Perception Good Death, with factors related especially to patient autonomy and communication.

Keywords: Good death. Palliative care. Health professionals.

¹ Mestre em Profissional Multidisciplinar em Saúde pela UFSC. Especializanda no curso de Cuidados Paliativos e Terapia da Dor – PUC Minas. E-mail: baenacamilalouise@gmail.com.

² Professor Adjunto da PUC Minas. Docente do curso de Especialização Cuidados Paliativos e Terapia da Dor – PUC Minas. E-mail: monikachaves@uol.com.br.

³ Professor Adjunto da PUC Minas. Dr.^a em Doutor em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo - São Paulo. Docente do curso de Especialização Cuidados Paliativos e Terapia da Dor – PUC Minas. E-mail: enferpuc@pucminas.br.

⁴ Doutora em Ciências da Saúde pela UFMG. Professora orientadora no curso de Especialização Cuidados Paliativos e Terapia da Dor – PUC Minas. E-mail: nasernizon@hotmail.com.

1 INTRODUÇÃO

A morte e a assistência terapêutica aos pacientes com doenças que ameaçam a vida têm sofrido transformações ao longo da história. Na Idade Média, a morte era considerada um evento natural, o qual as pessoas vivenciavam no próprio ambiente domiciliar sem a interferência de profissionais de saúde. Tal evento era restrito aos familiares e aos amigos e, na maioria das vezes, contava com a presença de um sacerdote. Profissionais de saúde, como o médico, não costumavam comparecer nem mesmo para confirmar a morte dos indivíduos (ARIÈS, 2003).

Na contemporaneidade, a vivência da morte foi deslocada do ambiente domiciliar para o ambiente hospitalar, caracterizado pela presença dos profissionais de saúde e diversos dispositivos tecnológicos (KOVÁCS, 2008). Nesta época, a morte assume aspecto negativo, causando medo e temor; tornando-se tabu caracterizada pela omissão do tema (SANTANA *et al*, 2017; SILVA *et al*, 2016). A médica especialista em Cuidados Paliativos, Ana Cláudia Arantes, exemplificou a dificuldade de se falar sobre a morte em ambientes sociais ao relatar situação na qual foi indagada acerca de sua profissão e observou a reação das pessoas diante de sua resposta:

Eu cuido de pessoas que morrem. Segue-se um silêncio profundo. Falar da 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 conserte a frase e explique que não me expressei bem. (ARANTES, 2019, p.10-11).

O Cuidado Paliativo, conforme definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), constitui-se em “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento (...)”. Possui como alguns de seus princípios, “Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida”, o que está relacionado a outro princípio: “Não acelerar nem adiar a morte” (MATSUMOTO, 2012, p. 26-27).

O Cuidado Paliativo no Brasil se iniciou na década de 1980, mas, apenas a partir do ano 2000, obteve crescimento significativo com a consolidação dos serviços pioneiros (MATSUMOTO, 2012). Onze anos depois, a medicina paliativa foi reconhecida pelo Conselho Federal de Medicina como área de atuação médica (CFM, 2011).

Conforme demonstrado, a discussão acerca dos Cuidados Paliativos é recente e envolve um tema tabu na sociedade contemporânea: a morte. Na cultura ocidental contemporânea, há dificuldade em se permitir que a morte siga seu curso natural. Somam-se a essa dificuldade, os

avanços tecnológicos da medicina, que contribuem para o controle do processo de morte através da manutenção do funcionamento dos órgãos de modo artificial; mesmo quando não há perspectiva de cura (KOVÁCS, 2008).

O termo “distanásia” significa “má morte”, referindo-se ao prolongamento exagerado da vida de pacientes em estado crítico. Desse modo, não se prolonga a vida, mas sim o processo de morrer (DALLARI, 1998) através da prática conhecida como “obstinação terapêutica”. Esta, por sua vez, é caracterizada pelo esforço de manter a vida biológica a qualquer custo, mesmo sabendo-se que o paciente não possui mais possibilidade de cura. Prolongam-se o sofrimento e a dor de todos os envolvidos através de tratamentos agressivos, justificados pela não aceitação da morte (MATSUMOTO, 2012; SILVA *et al*, 2016).

Durante muitos anos, tal prática foi reforçada pelo Código de Ética Médica de 1931, no qual constava no art. 16: “um dos propósitos mais sublimes da medicina é sempre conservar e prolongar a vida”. Em 2009, o Código de Ética demonstra repúdio à prática da distanásia, ao incluir pela primeira vez o princípio de que “em casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas (...)” (CFM, 2009, art. 41; MATSUMOSO, 2012).

Entretanto, a distanásia continua a ocorrer rotineiramente nos hospitais brasileiros, realizada com frequência de forma despercebida (COMIN *et al*, 2017; WANSSA, 2012). Desse modo, faz-se necessário ampliar o debate acerca dos cuidados aos pacientes com doenças que ameaçam a vida e o direito à chamada “morte digna” ou “ortonásia”. Esta se relaciona ao processo de humanização da morte, pautada no alívio da dor, sem prolongamento do processo de morrer; ou seja, permitir que a morte ocorra naturalmente. Não se trata, portanto, de “eutanásia”, pois o objetivo não é adiantar a morte; prática esta vedada pelo Código de Ética Médica e Código Penal Brasileiro. Tampouco significa negligência médica, significa a não realização de tratamentos inúteis e invasivos que visam unicamente ao prolongamento da morte e violam a autonomia do paciente (WANSSA, 2012).

O objetivo deste ensaio acadêmico é compreender acerca dos fatores que contribuem para a morte digna, de modo a permitir a reflexão sobre os cuidados oferecidos pelos profissionais de saúde aos pacientes e familiares na iminência da morte. Para esse fim, utilizou-se de pesquisa bibliográfica em livros, e periódicos eletrônicos da área da saúde com os descritores “morte digna”, “ortonásia” e a “escala de percepção da morte digna” – instrumento que tem sido utilizado em pesquisas acerca do tema.

2 DESENVOLVIMENTO

O instrumento “Versão reduzida da Escala de Percepção de Morte Digna” é oriundo da “Escala de Percepção de Morte Digna” (EPMD), original da língua japonesa. Wanssa (2012) adaptou o instrumento para o contexto brasileiro; funciona por meio da escala de respostas Likert, que varia de 1 (totalmente desnecessário) a 7 (totalmente necessário).

A versão reduzida é composta por 24 itens, que se encontram distribuídos em seis fatores: (1) manutenção da esperança e do prazer; (2) boa relação com a equipe profissional de saúde; (3) controle físico e cognitivo; (4) não ser um fardo para os demais; (5) boas relações com a família; e (6) controle do futuro; conforme exposto a seguir.

Tabela 1 - Distribuição dos Itens nos Fatores da Versão Reduzida da Escala de Percepção de Morte Digna.

Fator	Abreviação do conteúdo do item
I	Ter a sensação de que vale a pena viver
	Viver positivamente
	Viver como se estivesse em casa
	Viver em circunstâncias tranquilas
II	Ser capaz de estar no lugar preferido
	Ter enfermeira com quem se sinta confortável
	Ter médico com quem conversar sobre morte
	Reconciliar-se com as pessoas
III	Ser independente em atividades diárias
	Não demonstrar à família sua fraqueza
	Não mudar sua aparência
	Ser mentalmente capaz de tomar decisões
IV	Não ser um fardo para membros da família
	Não ser tratado como objeto ou criança
	Não ser dependente de equipamentos médicos
	Não trazer problemas para os demais
V	Contar com pessoas que possam ouvi-lo
	Desfrutar tempo suficiente com a família
	Estar calmo, relaxado
	Foram utilizados os tratamentos disponíveis
VI	Dizer adeus às pessoas queridas
	Saber quanto tempo de vida restará
	Controlar tempo de vida (eutanásia)
	Estar preparado para morrer

Fonte: MELO; BEZERRA; LIMA, 2018.

Melo, Bezerra, Silva (2018) conduziram uma pesquisa com brasileiros adultos, de diferentes características biodemográficas, e constataram que os fatores considerados mais importantes são: “Boas relações com a família” (morte sem isolamento), a “Manutenção da esperança e do prazer” (qualidade de morte) e a “Boa relação com a equipe profissional de saúde”. Ao se considerar apenas os participantes com profissões da área da saúde, encontraram-se, como aspectos mais relevantes, a “Boa relação com equipe profissional da saúde” e o “Controle do futuro”. Observa-se, desse modo, o destaque para as relações interpessoais, tanto com a família quanto com a equipe de saúde.

Wanssa (2012) constatou que, para uma morte digna, é primordial uma comunicação clara e bem estruturada para proporcionar a tomada de decisão entre os pacientes e familiares, de modo a

prepará-los para a morte. Entretanto, no cotidiano do trabalho, é possível deparar-se frequentemente com profissionais de saúde e com familiares com comportamento evitativo em relação à comunicação clara acerca da doença e do prognóstico com o paciente, mesmo quando este solicita informações. Profissionais e familiares demonstram medo de promover a desesperança e a depressão no paciente, ao fornecer as informações de seu quadro clínico. Conforme Julião (2015), a gênese da chamada “conspiração do silêncio” está pautada, entre outras razões, na crença do poder destrutivo da verdade quando esta envolve situações delicadas como a proximidade da morte.

Tal questão foi exemplificada através do seguinte relato de caso clínico: equipe médica, com a “convivência protetora” da esposa do paciente, utilizou-se de eufemismos para comunicar o diagnóstico ao paciente. Desse modo, a verdadeira doença – leucemia – não era nomeada, e ao paciente era comunicado apenas que se tratava de uma “doença do sangue”. Entretanto, com a evolução da doença e a necessidade de se proporcionar ao paciente o atendimento da equipe de Cuidados Paliativos, a esposa solicitou que a nova equipe agisse de modo a desmontar a conspiração arquitetada anteriormente em torno do diagnóstico (PÊLA, 2015).

É interessante observar como é difícil apresentar uma comunicação clara diante de doenças ameaçadoras da vida, mesmo entre os profissionais que lidam com tal temática cotidianamente, conforme relato do profissional da equipe de Cuidados Paliativos do caso clínico apresentado acima. Diante dos pedidos realizados pelo paciente para que buscassem um tratamento eficaz, reflete sobre a atuação da equipe de saúde: “Fomos cautelosos nas informações, não tendo a coragem suficiente para quebrar por completo esta conspiração, como teria sido desejável” (PÊLA, 2015, p. 205).

A conspiração do silêncio não é caracterizada apenas pela não comunicação verbal, mas envolve também a comunicação com informações desviantes do verdadeiro diagnóstico e prognóstico (RODRIGUES, 2014; JULIÃO, 2015). Tal comportamento não parte apenas dos profissionais de saúde e familiares, mas podem surgir do próprio paciente. Este, muitas vezes, decide omitir para a família o verdadeiro diagnóstico e prognóstico por considerar que dessa forma é possível protegê-los do sofrimento (SILVA; ARAÚJO, 2009; PÊLA, 2015).

Ressalta-se que a conspiração do silêncio praticada pelo paciente não deve ser interpretada como um desejo em afastar os familiares de seu convívio. Conforme demonstrado por Melo, Bezerra, Lima (2018), o convívio familiar foi apontado pela maioria dos participantes da pesquisa como um aspecto importante para a morte digna.

Andrade (2009) alerta, entretanto, que a equipe de saúde precisa reconhecer quando o excesso de detalhes e de informações acerca do prognóstico do paciente gera maior desconforto que fonte de conhecimento e preparo para a família e para o paciente. Desse modo, a conspiração do

silêncio é substituída pela denominada “ditadura da verdade”. Esta é caracterizada pela insistência dos profissionais de saúde em abordar de forma constante com o paciente e com os familiares acerca da proximidade da morte, como se eles não soubessem o que está para acontecer.

A proximidade da morte torna-se mais evidente diante do agravamento de sintomas clínicos e do uso de dispositivos invasivos. Melo, Bezerra e Lima (2018) demonstraram que a maioria dos participantes da pesquisa apresentava temor de ser dependente de equipamento e/ou de outras pessoas e não desejavam isso no seu processo de morte. Tal questão possui relação com a “independência nas atividades como alimentação e cuidados pessoais”, apontada pela maioria dos participantes como um aspecto relevante para a morte digna. Silva (2013) corrobora o exposto, ao explicar que pessoas de idade avançada demonstram maior aversão à dependência que à morte.

Tais resultados levam à discussão acerca do protagonismo do paciente e o respeito às suas decisões. Atitudes contrárias poderiam ser interpretadas como a antecipação (no caráter subjetivo) da morte do paciente; ao considerar que este não possui necessidade de ser escutado e de ser atendido em suas necessidades e desejos (SILVA, ARAÚJO, 2009). Os pacientes, muitas vezes, não são encarados como pessoas portadoras de opiniões e desejos. Nesses casos, são vistos como objetos de atuação da equipe de saúde, que devem ser submetidos de forma passiva e silenciosa aos procedimentos invasivos – mesmo quando estes são fúteis à continuidade da vida (KÓVACS, 2010).

Silva e Araújo (2009) citam as necessidades apresentadas pelos pacientes diante da proximidade da morte: “construir um sentido para a vida e para a própria existência; agradecer e demonstrar amor a quem lhe é importante; perdoar e ser perdoado; despedir-se; estreitar relação com o Ser Supremo; reafirmar crenças” (SILVA; ARAÚJO, 2009, p.5). Melo, Bezerra e Lima (2018) reiteram tal questão, ao explicitar que possuir conhecimento acerca do tempo que resta de vida, de modo a se preparar para a morte – especialmente em relação à despedida de pessoas queridas – constitui-se em aspecto relevante para a morte digna.

A morte é um evento inevitável, porém pode ocorrer de diversas maneiras conforme questões relacionadas não apenas aos aspectos biológicos; mas que envolvem também os aspectos relacionais. É comum que os profissionais de saúde recebam capacitações de abordagem técnico-científica no ambiente de trabalho. Desse modo, aprimoram seus conhecimentos acerca do uso de equipamentos, dispositivos e ações focalizadas na melhora dos sintomas fisiológicos apresentados pelos pacientes. Tais capacitações, sem dúvida, são importantes e devem ser realizadas de modo contínuo. Entretanto faz-se necessário inserir também a abordagem dos aspectos emocionais, como o treinamento de habilidades comunicacionais, especialmente diante de pacientes com doenças que ameaçam a vida.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É comum se deparar com a palavra “dignidade” associada às condições de vida, relacionando ao acesso à educação, à saúde, à habitação entre outros. Entretanto, falar sobre dignidade no processo de morrer pode, inicialmente, causar um estranhamento a muitas pessoas que não estão familiarizadas com o tema.

A visão acerca da morte sofreu diferentes transformações ao longo da história. Na sociedade contemporânea, a morte assume um aspecto negativo; considera-se um tema “sombrio” e evita-se falar sobre tal. Por sua vez, a palavra dignidade remete a um valor positivo; o que pode parecer conflitante com o tema morte.

O ensaio acadêmico apresentado demonstrou que é possível (e necessário) falar em morte digna. Os fatores relacionados à morte digna envolvem a comunicação entre paciente-família-profissionais de saúde; e, desse modo, fez-se importante esclarecer sobre os conceitos de “conspiração do silêncio” e “ditadura da verdade”. Enquanto o primeiro envolve a ocultação ou a distorção de informações relacionadas ao diagnóstico e ao prognóstico do paciente; o segundo conceito refere-se às informações incessantes sem respeitar o tempo de assimilação dos pacientes e dos familiares.

Ainda relacionado à comunicação, faz-se importante compreender as necessidades dos pacientes diante da proximidade da morte; compreensão acerca da possibilidade de serem submetidos a procedimentos invasivos e o que desejam diante de tal situação. Ressalta-se, conforme demonstrado neste ensaio, que a não realização de procedimentos invasivos é prática regulamentada pelo Conselho Federal de Medicina e não se confunde com eutanásia. É essencial esclarecer especialmente aos familiares, que, por se encontrarem em situação de intensa angústia frente ao quadro clínico do paciente, podem apresentar um entendimento errôneo e interpretar a ação como eutanásia.

Diante do exposto, torna-se evidente a complexidade da comunicação em situações críticas de saúde. Pesquisas relacionadas ao tema podem auxiliar na qualificação dos cuidados ofertados pelos profissionais de saúde, focalizadas na humanização da assistência. A Versão reduzida da Escala de Percepção de Morte Digna, utilizada nas pesquisas de Wanssa (2012) e de Melo, Bezerra, Lima (2018), apresenta fatores relevantes para refletir sobre a prática profissional diante dos pacientes com doenças que ameaçam a vida.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Letícia. Providências práticas para toda família. *In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, p. 283-289.
- ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.
- ARIÈS, Philippe. **História da morte no Ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
- COMIN, Lauren Tana *et al.* Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, 2017.
- BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica**: resolução CFM nº 1931/2009. Brasília: CFM, 2009.
- BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1973, de 14 de julho de 2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM Nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). **Diário Oficial da União**.
- DALLARI, Dalmo de Abreu. Bioética e direitos humanos. *In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (org). Iniciação à bioética*. Brasília: CFM; 1998.
- JULIÃO, Miguel. Comentário: A conspiração do silêncio num doente com leucemia. *In: BARBOSA, António et al. Casos clínicos em Cuidados Paliativos*. Ed. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2015.
- KOVÁCS, Maria Júlia. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.
- KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.
- MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In: CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca (org). Manual De Cuidados Paliativos ANCP*. 2. ed, 2012.
- MELO, C. F; BEZERRA, G. A. M; LIMA, K. G. Percepção de brasileiros sobre a morte digna. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, v. 4, n. 1, 2018.
- PÊLA, João Luis Marques. A conspiração do silêncio num doente com leucemia. *In: BARBOSA, António et al. Casos clínicos em Cuidados Paliativos*. Ed. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2015.
- RODRIGUEZ, Maria Inês Fernandez. Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente – cúmplices da conspiração do silêncio. **Psic. Rev. São Paulo**, v, 23, n. 2, 2014.
- SANTANA, Júlio César Batista, *et al.* Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: Percepção dos enfermeiros. **Revista Bioética**, v. 25, n. 1, 2017.
- SILVA, Claudete Casemiro. A morte e a elaboração do luto na visão de alguns autores. 2013. Monografia (Especialização em Psicologia) - Universidade Estadual do Vale do Acaraú, Sobral, 2013.
- SILVA, M. J. P; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em Cuidados Paliativos. *In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

SILVA, Rudval Souza da, *et al.* Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, 2016.

WANSSA, Maria do Carmo Demasi. **Morte digna e lugar onde morrer**: percepção de pacientes oncológicos e de seus familiares. 2012. Tese (Doutorado em Bioética). Faculdade de Medicina de Porto, Lisboa, 2012.