

XXIX ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS

25 a 29 de outubro de 2005

GT – PESSOA, FAMÍLIA E ETHOS RELIGIOSO

**Coordenadores: Luiz Fernando Dias Duarte (MN/UFRJ),
Patrícia Birman (UERJ), Carlos Alberto Steil (UFRGS)**

**O MOMENTO DA MORTE:
INTERPRETAÇÃO FAMILIAR E RELIGIOSIDADE**

Rachel Aisengart Menezes

O MOMENTO DA MORTE: INTERPRETAÇÃO FAMILIAR E RELIGIOSIDADE

Rachel Aisengart Menezes*

RESUMO

Este trabalho versa sobre as interpretações construídas por familiares e outros atores sociais acerca das circunstâncias determinantes no momento da morte de parentes com doença crônica degenerativa. Relatos publicados e pesquisa etnográfica em congressos e em um hospital dedicado a doentes terminais com câncer permitiram constatar uma recorrência de significados, independente do pertencimento religioso. Estudos recentes apontam o surgimento de uma construção social contemporânea da morte, vinculada às tecnologias médicas voltadas ao prolongamento da vida. O presente estudo insere-se nesta produção reflexiva e enfoca um *constructo* baseado na escolha e conhecimento “espiritual” do doente, perpassado pela idéia de um “espírito” autônomo, com deliberação até o final da vida. Segundo as narrativas, o doente “escolheria” a morte, “permitindo” a conclusão de tarefas de algum familiar. A partir de então, o recém-falecido ocupa um novo lugar na família, reiterando o valor do indivíduo. Na análise, parto da perspectiva da existência de um ethos religioso, no sentido de “visão de mundo” estruturante, que abarca comportamentos laicos ou não-confessionais. Os dados são comparados a estudos contemporâneos em distintos contextos sociais, nos quais predominam diferentes referenciais interpretativos, dentre os quais o discurso psicológico e a crença na tecnologia médica e na ciência.

* Doutora em Saúde Coletiva (Instituto de Medicina Social/UERJ), Pós-doutoranda (Museu Nacional, PPGAS/UFRJ)
raisengartm@terra.com.br

O MOMENTO DA MORTE: INTERPRETAÇÃO FAMILIAR E RELIGIOSIDADE

“Já era para ela ter morrido antes, há meses. Mas espiritualmente isto não aconteceu. O espírito dela só deixou que ela morresse depois que eu defendi o mestrado. Ela espiritualmente sabia que era muito importante para mim terminar o mestrado, que eu não ia conseguir se ela tivesse falecido antes.” (Profissional de saúde)

A fala desta profissional de saúde católica, que trabalha em hospital público na assistência a pacientes pediátricos com doença degenerativa crônica, é reveladora de um *constructo* interpretativo perpassado pelas idéias de determinação, conhecimento ‘espiritual’ e de escolha do doente acerca do momento preciso da morte. O relato refere-se ao falecimento de sua mãe, uma senhora com mais de 90 anos, demenciada há vários anos, que não mais reconhecia seus parentes próximos. O exemplo ilustra bem o tema deste trabalho: as interpretações construídas por familiares e por grupos específicos de profissionais de saúde, notadamente os especialistas em Cuidados Paliativos (paliativistas), acerca das circunstâncias determinantes do momento da morte.¹

Este tipo de relato, que evidencia a crença em um espírito, não é novo. Autores como Velho e Droogers, entre outros, apontam que “dentro da sociedade brasileira existe uma ordem de significados que gira em torno da crença em espíritos” (Velho, 2003: 56), ou, nos termos de Droogers, “uma religiosidade mínima brasileira” (Droogers, 1987: 65).² Indo além, “pode-se dizer que na sociedade brasileira a crença em espíritos e sua manifestação mais ou menos freqüente constitui tema básico na rede de significados que a percorre. O fato de não haver uma explicitação nítida e coordenada através de uma hierarquia plenamente legitimada

¹ Os Cuidados Paliativos constituíram objeto de minha pesquisa desenvolvida no doutorado em Saúde Coletiva (Instituto de Medicina Social/UERJ), que deu origem à tese “Em busca da ‘boa morte’: uma investigação sócio-antropológica sobre Cuidados Paliativos” (Menezes, 2004a), publicada sob o título “Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos” (Menezes, 2004b). A pesquisa, realizada em 2002 e 2003, consistiu de observação a cursos e congressos e observação etnográfica do Hospital do Câncer IV (do Instituto Nacional do Câncer), complementadas por entrevistas semi-estruturadas com profissionais de Cuidados Paliativos. O presente trabalho integra meu projeto de pós-doutorado (“Conexões contemporâneas entre biomedicina e religiosidade”), no Museu Nacional/PPGAS/UFRJ, sob supervisão de Luiz Fernando Dias Duarte. Está também inserido no Projeto “Família, Reprodução e Ethos Religioso”, coordenado por Luiz Fernando Dias Duarte (MN/UFRJ). Utilizo aqui o termo paliativista referindo-me a todos os profissionais de saúde que se dedicam aos Cuidados Paliativos, uma vez que considero a existência de uma identidade profissional comum a todas as categorias.

² A “religiosidade mínima brasileira” é uma religiosidade que se manifesta publicamente em contextos seculares, veiculada pelos meios de comunicação de massa e também pela linguagem cotidiana. Ela integra a cultura brasileira. Embora ela exista numa sociedade pluriforme, não depende das religiões ou do Estado (Droogers, 1987: 67).

não diminui sua importância” (Velho, 2003: 57). Cabe também registrar a inarredável dimensão histórica do fenômeno, objeto de diversas investigações.³

Minha investigação está inserida em um horizonte mais amplo de reflexão das ciências sociais, pertencendo a um conjunto de trabalhos brasileiros voltados a duas áreas: uma primeira, direcionada à compreensão do fenômeno saúde/doença, que busca apreender como se processa a afirmação da racionalidade biomédica, em contraste com as dimensões holísticas das representações ou vivências dos eventos vida/saúde e doença/morte (Duarte, 2003: 177). A segunda linha de investigação dirige-se ao entendimento dos nexos entre *ethos* privado e pertencimento ou adesão a religiões (Duarte et al, 2004a:1):

“é a disposição de *ethos* abraçada pelos sujeitos sociais nas sociedades liberais modernas que os impele a uma aproximação a tal ou qual opção confessional, à eventual adoção de uma reserva subjetiva em relação às determinações de sua religião atribuída, ou à disposição de viver afastado de qualquer instituição religiosa formal – e não o oposto”. (Duarte et al., 2004a: 1).

Deste modo, compreende-se o religioso nas sociedades modernas não sob uma perspectiva nominalista linear, mas no sentido amplo de visão de mundo estruturante (Duarte, 1983a). O espaço da religiosidade abarca assim muitos valores e comportamentos oficialmente laicos ou não-confessionais (Duarte, 1983b: 58).

O tema da morte pertence às duas áreas de reflexão, uma vez que o processo do morrer – como outros fenômenos da vida social – pode ser vivenciado e compreendido de distintas formas, segundo os significados compartilhados por esta experiência. Os sentidos atribuídos ao morrer sofrem variação de acordo com o momento histórico e os contextos sócio-culturais. A morte não é apenas um fato biológico, mas um processo construído e interpretado socialmente. Uma das principais possibilidades de compreensão dos sentidos da vida em cada cultura é o estudo da construção de significados para a morte, o que Mauss já demonstrou exemplarmente em seu estudo sobre o efeito físico no indivíduo da idéia de morte sugerida pela coletividade (Mauss, 2003: 345). A finitude da vida afirma-se como questão crucial para o próprio indivíduo e para a sociedade na qual ele está inserido.

A novidade, tema deste trabalho, é a forte presença deste referencial espiritual na recente modalidade de assistência em saúde a doentes categorizados como terminais ou “fora de possibilidades terapêuticas”. Os Cuidados Paliativos (ou, em designação inicial, o Projeto *Hospice*), correspondem a uma nova representação social do morrer, viabilizada pela

³ Dentre as quais destaco a de Maggie (1992), sobre magia no Brasil, no final do século XIX e metade do XX. A autora conclui seu livro: “O feitiço não seria sobrevivência do arcaísmo na sociedade brasileira. Está no centro mesmo da sua maneira de pensar contemporânea” (Maggie, 1992: 274).

construção de formas inovadoras de relação entre equipe de saúde e doentes/familiares, inseridas em novas práticas institucionais. Esse modelo de assistência tem origem na Inglaterra, no final da década de 1960 e, nos Estados Unidos, nos anos 1970. De acordo com seus divulgadores, a proposta surgiu em contraposição a uma prática médica eminentemente tecnológica e institucionalizada, na qual o doente era expropriado de sua própria morte (Menezes, 2004a: 11).

Após os anos 1980, com o advento da AIDS e o apoio da Organização Mundial de Saúde direcionado ao atendimento a pacientes oncológicos, unidades e serviços de Cuidados Paliativos foram criados em diversos países. No Brasil, o Hospital do Câncer IV (do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro), foi o pioneiro na assistência paliativa a pacientes oncológicos e é, até os dias atuais, referência nacional em ensino e treinamento de profissionais e no atendimento a doentes e familiares. A pesquisa etnográfica neste hospital, a observação de cursos e congressos sobre Cuidados Paliativos e a consulta bibliográfica em material de divulgação da causa da “boa morte” – expressão amplamente utilizada, inclusive em textos técnicos, referindo-se à meta almejada pela equipe paliativista – revelam a centralidade do sentimento religioso neste universo.

Na contemporaneidade, com os recentes avanços tecnológicos, a medicina busca cada vez mais – e muitas vezes consegue – prolongar a vida humana.⁴ No Ocidente, antes do surgimento da medicina moderna,⁵ a morte podia ser atribuída a diversas causas: acidentes, doenças, ao pecado, à vontade de Deus ou à bruxaria (Walter, 1996: 81). A partir do processo de medicalização da sociedade,⁶ a morte passa a ser tratada como um evento natural, causado por doenças identificáveis e a expectativa de vida torna-se uma referência relevante, passível de ser calculada estatística e probabilisticamente. A morte foi assim reconstruída: de uma passagem espiritual para um fenômeno médico (Walter, 1996: 81). A medicina tornou-se

⁴ Cabe destacar a relevância da categoria “vida” no Ocidente. Para Duarte, “a representação cientificista e iluminista de natureza foi retomada e sublimada pelo Romantismo – sobretudo sob a forma do valor da vida” (Duarte 2005). A categoria “vida” é sobretudo afirmada na conceptualização e compreensão dos fenômenos naturais (Duarte, 2004b: 9): “por oposição ao modo “mecanicista” prevalecente na então chamada “fisiologia” – herdeiro direto do modelo newtoniano [...] a ênfase na especificidade dos seres vivos enquanto totalidades em si veio a ser a base de toda a biomedicina do século XIX, através do conceito de “organismo” (Duarte, 2004b: 9). Em outro artigo, Duarte (1999: 27) desenvolve uma análise histórica acerca das estratégias de maximização da vida e otimização do corpo – uma construção de grande importância nas representações de vida/morte no Ocidente. Vale acrescentar que, na contemporaneidade, a medicina não apenas busca prolongar a vida, mas volta-se sobretudo à criação e reprodução da vida. Sobre o tema, ver Luna, 2004.

⁵ Não me estendo aqui sobre o tema, citando apenas os principais autores que o analisaram: Michel Foucault (1993; 1994; 1995; 1999), e Philippe Ariès (1981; 2003).

⁶ A medicalização pode ser compreendida como um processo pelo qual a continuada evolução tecnológica modifica as práticas da medicina, por meio de inovações em várias áreas, como métodos diagnósticos e terapêuticos, indústria farmacêutica e equipamentos médicos. A medicalização do social pode ser referida à redescritção médica de eventos como gravidez, parto, menopausa, envelhecimento e morte, bem como de comportamentos tidos como desviantes, como alcoolismo e uso de drogas (Corrêa, 2001: 24).

referência hegemônica no que se refere à doença e sofrimento e, ao mesmo tempo, esperança no enfrentamento da morte. Nas palavras de Walter:

“It is not that medicine has deliberately excluded a religious perspective, it is that – whatever the personal beliefs of the individual physician – the *practice* of medicine, with its drugs and hospitals and operations, has come to be the object of people’s hope. Medicine tells the patient that she is not immortal, but has a form of cancer that is treatable and that her chances of living several years yet are good. Hope has been medicalised, and thus secularised”. (Walter, 1996: 83. Grifos do autor)

Com a proposta dos Cuidados Paliativos, a instituição médica e seus profissionais passam a assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando atenuar tanto quanto possível seu desconforto, propondo-se a oferecer um suporte emocional e espiritual aos envolvidos no processo de morte: doentes e familiares. A assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” dos pacientes e de seu círculo social é postulado fundamental. Para tal, é pressuposto básico a existência de uma equipe multiprofissional, com treinamento específico, no qual o tema da espiritualidade é extremamente relevante.⁷

Uma nova especialidade médica é fundada – a Medicina Paliativa ou Cuidados Paliativos – em diversos países, a partir da década de 1990.⁸ Os conceitos formulados por Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross – médicas, referências centrais no campo de saber da recente especialidade – contribuíram fundamentalmente à demarcação deste novo campo de conhecimento. Saunders criou a expressão “dor total”, definindo-a como a dor vivenciada pelo doente ao final de sua vida, constituída por aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais, o que justificaria a assistência espiritual (Saunders, 1995). A reapropriação da teoria psicológica das cinco etapas do morrer de Kübler-Ross, conjugada às propostas de Saunders, constituem modelo de compreensão do processo vivenciado pelo enfermo.⁹ Para a equipe

⁷ Destaca-se a importância da atenção à família do doente, que tanto passa a ser objeto de cuidados, quanto deve tornar-se parte da equipe de Cuidados Paliativos, como “cuidadora”.

⁸ Inicialmente, na Inglaterra, Estados Unidos, Canadá, Austrália e outros. No Brasil ainda não há uma definição relativa à especialidade, mas já há uma associação profissional: a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Sobre o tema, ver Menezes, 2004b: 63. A emergência de uma nova especialidade médica deve ser considerada como uma produção coletiva, vinculada ao contexto histórico e social no qual ela se insere. O movimento pelos Cuidados Paliativos surgiu tanto no interior do meio médico, como em respostas às críticas sociais aos excessos de poder do médico. Esse movimento passou a ter legitimidade social a partir da construção de um campo específico do saber: o do cuidado a um novo sujeito – o doente em processo de morte – com características próprias, tornando-se necessários novos conhecimentos e competências técnicas.

⁹ Kübler-Ross (1969) identificou cinco etapas do processo do morrer: negação, revolta, barganha, depressão e aceitação. Saunders incentivou pesquisas voltadas ao controle da dor, especialmente o uso regular de morfina. A pioneira dos Cuidados Paliativos é atribuída a ruptura com a idéia de dependência física dos opióides, que passam a ser administrados oralmente, de forma preventiva e regular (Castra, 2003: 46). De acordo com Baszanger (1995), durante muito tempo a medicina voltou-se à cura das doenças, negligenciando atenção ao controle da dor.

paliativista, o ideal é que o doente alcance a quinta e última etapa, aceitando a morte pacificamente. Dizendo de outro modo, o ideal é a aceitação espiritual da morte, tanto por parte dos profissionais de saúde, quanto dos pacientes e de seus familiares. Os Cuidados Paliativos inauguram um novo horizonte de intervenção – a espiritualidade – e sua equipe deve tornar-se apta a atender esta demanda.¹⁰

A incorporação do referencial da espiritualidade ao campo de conhecimento biomédico é um dado a ser explorado. Cicely Saunders, a pioneira, principal divulgadora e líder mundial da causa da “boa morte” foi assistente social, enfermeira e, buscando reconhecimento e legitimidade no meio médico, formou-se em medicina — mas, antes de tudo, era uma católica praticante.¹¹ A escolha do nome do *hospice* por ela fundado – *St. Christopher* – evidencia sua percepção da morte: São Cristóvão é o padroeiro dos viajantes e o processo do morrer é por ela considerado como uma passagem para outra vida ou instância.

Entretanto, não se pode afirmar que a criação de uma modalidade assistencial inovadora e de uma nova especialidade se devem apenas a uma figura paradigmática. O discurso de Saunders ecoou vozes de diferentes origens.¹² No final da década de 1960, estudos das ciências sociais, da psicologia e da psiquiatria apontavam críticas a uma prática médica “desumana”, fria, racionalizada, excessivamente tecnologizada e institucionalizada.¹³ Nos Estados Unidos, no final dos anos 1970 e início dos anos 1980, o movimento inicial pela assistência paliativa foi principalmente anti-médico, consistindo em uma organização popular, comunitária, dirigida por voluntários e enfermeiras, sem envolvimento dos médicos. No entanto, em pouco tempo foi sendo incorporado pelo aparato médico.

Os Cuidados Paliativos são herdeiros de dois movimentos sociais: a causa dos direitos civis – na qual se insere a reivindicação pelos direitos dos doentes, sua autonomia e mudança na relação de poder entre médico e doente – e o movimento *New Age*, com forte conotação anti-tecnológica.¹⁴ A influência do fenômeno Nova Era na proposta dos Cuidados Paliativos é

¹⁰ Como será discutido adiante, as concepções religiosas de profissionais, pacientes e familiares podem ser bastante divergentes, podendo produzir tensões entre os atores sociais envolvidos ao processo do morrer.

¹¹ A própria Saunders sempre se referia à suas crenças e pertencimento religioso. Para diversos autores que investigam os Cuidados Paliativos, Saunders foi uma figura carismática: “there is a powerful sense of personal calling which underpins her work. Matters of the spirit, and of Christianity in particular, thus have a crucial influence on the development of hospice thinking from the outset” (Clark & Seymour, 1999: 72).

¹² Em sua busca pelo reconhecimento dos Cuidados Paliativos pelo Sistema Nacional de Saúde inglês, Saunders associa-se a políticos, advogados e à igreja (Menezes, 2004b: 54). Até a incorporação dos Cuidados Paliativos ao sistema de saúde público, na década de 1980, havia um movimento – no qual Saunders era a principal líder – de protesto pelo abandono dos moribundos pela instituição médica.

¹³ Há uma extensa produção analítica e críticas das ciências sociais sobre o tema, dentre os quais destacam-se Glaser e Strauss (1965; 1968); Ilich (1975); Foucault (1994; 1995; 1999); Goffman (1972) e Freidson (1963).

¹⁴ Daqui em diante passo a me referir ao movimento *New Age* por sua tradução: Nova Era. Para Campbell, ele representa a herança cultural deixada pelos contraculturalistas dos anos 1960, em conjugação com o material

patente, especialmente quanto à visão da vida como um fluxo, no qual está inserido um indivíduo único e singular, cuja interioridade é considerada como *locus* de sua verdade. A corrente Nova Era, ao influenciar a organização da vida familiar e o comportamento individual, introduz novos hábitos de consumo e formas de comunicação. Os valores espirituais passam a integrar uma visão de mundo e de práticas sociais (Menezes, 2004b: 62).

A nova modalidade assistencial é fundada na conjugação de três lógicas: médica, psicossocial e religiosa. O corpo teórico da recente disciplina legitima um novo campo de intervenção profissional, direcionado não apenas ao doente, mas a seu círculo familiar e social, e passa a abranger suas crenças, incluindo a esfera da religiosidade.

A incorporação do referencial da religiosidade e/ou espiritualidade ao campo do conhecimento biomédico e à instituição médica e seus profissionais traz à tona questões relativas às crenças que, ao menos aparentemente, não pertenceriam a este universo. Para Walter (1996: 84), a crença na eternidade, na alma, no espírito, na vida após a morte – entre outras possibilidades – especialmente em relação ao processo do morrer e à morte, teria sido eclipsada pelo domínio da medicina na cultura ocidental moderna. Mesmo em *hospices* religiosos, os pacientes são atendidos inicialmente – e é o que desejam – por profissionais de saúde e, só mais adiante, quando solicitam, recebem a visita de um religioso ou conselheiro espiritual (Walter, 1996: 84).

Os Cuidados Paliativos foram introduzidos no Brasil por iniciativa exclusiva de grupos de profissionais de saúde, que seguiram – e seguem – os dois modelos originários de assistência: o inglês e o norte-americano.¹⁵ Curiosamente, em um país no qual a crença em espíritos é ampla, a instituição médica aceita e incorpora a linguagem da espiritualidade, por meio de textos técnicos em língua inglesa e treinamento importado. Até o início da implementação da assistência paliativa, profissionais de saúde mantinham – e a maior parte das especialidades ainda mantém – distância, crítica e recusa em atender demandas vinculadas à esfera religiosa.¹⁶

vindo do Oriente (Campbell, 1997: 18). A Nova Era é um fenômeno heterogêneo, um campo de discursos variados que se cruzam e por onde passam os herdeiros da contracultura; o discurso do auto-desenvolvimento; os curiosos do oculto; o discurso ecológico de sacralização da natureza e do encontro cósmico do sujeito com sua essência e a reinterpretação *yuppie* dessa espiritualidade centrada na perfeição interior (Amaral, 2000: 15). O movimento Nova Era caracteriza-se por se posicionar em oposição às instituições formais religiosas. Nota-se o paradoxo na incorporação de referenciais provenientes da Nova Era pela instituição médica.

¹⁵ Há algumas diferenças na prática dos Cuidados Paliativos inglesa e norte-americana. Nos Estados Unidos, é dada ênfase à escolha individual, em detrimento das opções e negociações familiares; enquanto na Inglaterra há uma busca pela relacionalidade e negociação familiar.

¹⁶ Há uma grande diferença entre paliativistas e profissionais de saúde de outras especialidades, especialmente em relação à assistência paliativa, considerada pelos últimos como “viagem”, “maluquice”, “confusão de referências”, “falta de critérios científicos”, entre tantas outras expressões citadas.

Para que profissionais de saúde se transformem em especialistas em Cuidados Paliativos – ou para adesão à causa da “boa morte” – é preciso uma nova postura, uma nova compreensão do processo do morrer, “aprendendo a ouvir e a reconhecer as necessidades espirituais de pacientes terminais” (Stanworth, 2004: 61). Indo além, talvez a aquisição ou incorporação de uma nova identidade profissional de paliativista possibilite que crenças anteriormente presentes – e não expressas no ambiente profissional – obtenham um novo espaço de manifestação. É possível que a escolha da especialidade comporte o ethos privado do indivíduo.¹⁷

ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E APRENDIZADO PROFISSIONAL

Em todos os eventos científicos observados sobre Cuidados Paliativos há, no mínimo, uma palestra ou aula abordando o tema da assistência espiritual. O objetivo é capacitar o profissional de saúde, geralmente formado em outra especialidade que não a paliativista, a identificar as “necessidades espirituais” dos que se encontram no último período de vida.¹⁸ A meta é claramente explicitada em textos científicos, cursos e treinamento: auxiliar o doente (e seus familiares) a aceitar a morte ou a “morrer com dignidade”, tendo resolvido as “pendências” materiais, relacionais e espirituais. Em outros termos, trata-se de possibilitar uma “boa morte”, “aceita e resolvida espiritualmente”. O final da vida é considerado pelos ideólogos dos Cuidados Paliativos como “uma última oportunidade de crescimento” ou de realização do “resgate” da biografia do doente. Indo além, o acompanhamento e o cuidar de alguém em processo de morte é compreendido como uma experiência de “crescimento pessoal e espiritual”.¹⁹

¹⁷ Questão que está sendo investigada, a partir de entrevistas semi-estruturadas com paliativistas sobre suas trajetórias biográficas e a motivação para a escolha da especialidade. Uma parcela significativa dos profissionais já entrevistados optou pelos Cuidados Paliativos a partir do adoecimento e morte de um parente próximo, não havendo adesão ou conversão religiosa neste processo. Dos profissionais entrevistados do Hospital do Câncer IV, 13 disseram professar a religião católica, 7 o espiritismo kardecista, 1 o candomblé e 1 o protestantismo. A maior parte dos profissionais de Cuidados Paliativos com quem manteve contato (além dos entrevistados) declarou pertencimento à religião católica, à exceção de uma budista. Independente de qualquer pertencimento ou adesão religiosa, crenças em vida após a morte, espírito e reencarnação são, grosso modo, compartilhadas pela grande maioria dos profissionais desta especialidade (Menezes, 2004b:172). De acordo com os profissionais entrevistados (do Hospital do Câncer IV do INCA, no Rio de Janeiro), uma grande parcela dos pacientes ali atendidos professa a religião evangélica. No entanto, não há dados quantitativos sobre a clientela.

¹⁸ Como a assistência espiritual é pressuposto dos Cuidados Paliativos e, segundo seus ideólogos deve ser prestada por qualquer categoria profissional, há uma disputa de poder e de legitimidade entre profissionais de saúde e religiosos em alguns contextos, como na Inglaterra, primeiro país a implementar assistência paliativa pública e a reconhecer a Medicina Paliativa como especialidade médica (Rumbold, 2002: 7).

¹⁹ Os profissionais de Cuidados Paliativos freqüentemente referiram-se à satisfação em propiciar uma morte tranqüila, especialmente quando o paciente “resgatou” relações conflituosas (Menezes, 2004b: 162).

O primeiro ensinamento acerca da espiritualidade baseia-se em uma construção histórica dos Cuidados Paliativos. Como outros grupos profissionais, os paliativistas constroem para si uma tradição que teria se iniciado no século IV, em Roma, quando “Fabíola abrigou necessitados em sua casa, praticando obras de misericórdia cristã” (Menezes, 2004b: 99). Sem dúvida, uma perspectiva histórica anacrônica e uma idealização romântica, indicando uma construção genealógica na qual os especialistas são apresentados como legítimos herdeiros de uma antiga tradição religiosa.²⁰

Os ideólogos da causa da “boa morte” partem do pressuposto de que a assistência paliativa é uma atividade devocional. O processo pedagógico, ao qual os profissionais devem ser submetidos, volta-se à resolução de pendências e à construção de sentido para a vida e morte dos pacientes. Em textos técnicos de Cuidados Paliativos dirigidos à formação profissional, a assistência espiritual é tratada como elemento essencial dos cuidados da “qualidade do final de vida” e seu principal foco é o “encontro da fé e a construção de sentido” (Breitbart, 2003: 46). O ideário preconiza que as prioridades dos cuidados espirituais devem ser determinados pela experiência individual do doente. No entanto, os paliativistas desenvolveram um modelo padronizado de auxílio espiritual, baseado em uma releitura biográfica do doente, com o objetivo que este alcance uma consciência da sua própria espiritualidade – por vezes considerada pela equipe como “oculta” – para elaboração de um sentido para vida e morte (Rumbold, 2002: 7). A definição utilizada para espiritualidade é

“... aquilo que permite que uma pessoa vivencie um sentido transcendente na vida. Trata-se de uma construção que envolve conceitos de ‘fé’ e/ou ‘sentido’. Fé é uma crença numa força transcendental superior, não identificada necessariamente como Deus nem vinculada necessariamente com a participação nos rituais ou crenças de uma religião organizada específica; essa fé pode identificar tal força como externa à psique humana ou internalizada; é o relacionamento e a ligação com essa força, ou esse espírito, que é o componente essencial da experiência espiritual, estando vinculados com o conceito de sentido [...] O sentido envolve a convicção de que se está realizando um papel e um propósito inalienáveis numa vida que é um dom”. (Breitbart, 2003: 46)

A assistência espiritual compreende portanto uma escuta psicológica e filosófica, em busca da espiritualidade e da construção de sentido da vida, considerada como um dom. A preocupação com o “bem-estar espiritual” de pacientes, familiares e dos próprios paliativistas é objeto de diversas propostas, como, por exemplo, a de Breitbart, psiquiatra norte-americano

²⁰ “Hospice reintroduced to Western society a public model for a good death, drawing upon both traditional resources in care for the dying – the tradition of hospitality in medieval communities – and modern medical techniques for symptom management” (Clark, 1998: 45).

e militante da causa da “boa morte”. Ele propõe intervenção psicoterápica em grupos de pacientes oncológicos reunidos semanalmente por cerca de dois meses, enfocando os seguintes temas:

“Conceito de sentido e fontes de sentido; câncer e sentido; sentido e contexto histórico de via, narração de histórias, projeto de vida; limitações e finitude da vida; responsabilidade, criatividade, boas ações; experiência, natureza, arte, humor; encerramento e despedidas” (Breitbart, 2003: 52).

Este tipo de atendimento, no entender de Breitbart, possibilita que pessoas com câncer avançado alcancem “a paz e o propósito da vida”. Os paliativistas norte-americanos, preocupados em avaliar e controlar o “bem-estar espiritual” de pacientes e familiares, elaboraram sistemas de medição, como a FACIT *Spiritual Well-being Scale*, que gera um escore total e dois escores correspondentes à “fé” e à “sentido/paz” (Breitbart, 2003: 47). Note-se a curiosa articulação entre os domínios da medicina e da religiosidade e, em especial, o uso de recursos de aferição do funcionamento corporal e/ou psíquico para medir parâmetros relativos à esfera da espiritualidade.

Ira Byock, médico paliativista, propõe um modelo de conclusão pessoal da vida do doente em cinco frases, utilizado amplamente em *hospices* dos Estados Unidos: “eu te perdô; perdoe-me; obrigada; eu te amo; adeus” (Byock, 1997: 140). Sem explicitar claramente o referencial da espiritualidade, o autor difunde valores religiosos a serem utilizados no processo de elaboração e de aceitação da morte.

Os profissionais brasileiros, no aprendizado dos Cuidados Paliativos, devem identificar e lidar com o “espiritual” em sua prática. Uma aula intitulada “assistência espiritual”, em curso intensivo para treinamento de profissionais de saúde, em um hospital municipal do Rio de Janeiro, é exemplar. Uma médica, apresentando em *datashow* quadros de Münch e de outros pintores com cenas de morte, apontou as mudanças de expressão dos personagens: o sofrimento dos parentes, as transformações físicas e o progressivo emagrecimento do moribundo. Ao mostrar imagens dos últimos momentos do doente, destacou a “crescente espiritualidade” expressa na mudança das cores nas pinturas. A platéia ouvia silenciosa e, ao término da palestra, diversos profissionais fizeram perguntas, como uma enfermeira: “eu não suporto o olhar destes pacientes, eles me incomodam, eles pedem algo que não posso dar... o que devo fazer?”, ao que a médica respondeu:

“Você deve enxergar **a linda luz espiritual** que envolve estes doentes, você deve entrar em contato com esta luz e com a espiritualidade, daí tudo vai fluir entre você e seu paciente”. (Médica espiritualista)

Com esta resposta, diversos profissionais inscritos desistiram de suas perguntas. A parte teórica da aula foi então concluída e passou-se a um exercício prático: pintura com dedos, com o objetivo de possibilitar “contato com a própria sensibilidade e desenvolver a espiritualidade”.²¹

O diálogo entre a médica e a enfermeira evidencia leituras absolutamente distintas sobre a demanda do doente, o que não é exceção na prática dos Cuidados Paliativos. Outras situações foram observadas, como, por exemplo, a avaliação de um paciente por parte de dois médicos. O primeiro considerou tratar-se de um distúrbio mental, provavelmente de origem metabólica, sem comprovação laboratorial. Para o outro paliativista, o quadro sugeria transtorno psicológico e espiritual, vinculado a conflitos familiares e indicando dificuldade de aceitação da proximidade da morte – talvez um “delírio pré-óbito”.²²

Uma psicóloga budista explicitou, em congresso nacional da especialidade, o processo vivenciado pelo doente terminal: “à medida que o corpo vai decaindo, ficando mais fraco, há maior espaço para a expansão espiritual”.²³ Para ela, cabe ao profissional auxiliar o paciente (e seus familiares) a “aceitar a perda da matéria, a se desapegar e assim alcançar outra instância, a espiritual”. Ao aceitar a morte próxima, o doente poderia despedir-se sem mágoas da vida, “transmitindo energia positiva a todos à sua volta”. Em outros termos, a médica e a psicóloga valorizam a “luz espiritual” e a “energia positiva” do doente, em uma clara evidência da crença em um “espírito”, caracterizado por algumas capacidades: conhecimento da situação, escolha e generosidade. O profissional, ao se dedicar – não somente ao corpo físico, às emoções e ao círculo social – mas ao “espírito” do paciente, pode alcançar sua própria salvação.²⁴ Esta idéia é claramente expressa no juramento de autoria de uma médica, amplamente divulgado entre os paliativistas brasileiros:

²¹ Duarte (1999: 23) analisa a relevância da categoria sensibilidade na constituição da cultura ocidental moderna. Parafraseando Foucault, este autor denomina um “dispositivo de sensibilidade”, com surgimento no mesmo momento histórico em que Foucault localiza o surgimento do dispositivo de sexualidade (Duarte, 1999: 24). A sensibilidade comporta três aspectos centrais: a perfectibilidade (busca de aperfeiçoamento indefinido), a preeminência da experiência e o fiscalismo (separação radical entre corpo e espírito). A sensibilidade está articulada ao hedonismo e ambas as categorias integram o ethos privado moderno. Cabe acrescentar que há uma crescente valorização da sensibilidade no âmbito religioso contemporâneo, tanto nas diversas denominações revivalistas quanto na religiosidade Nova Era.

²² O diagnóstico de “delírio pré-óbito” somente é comprovado quando a morte do paciente ocorre em um período de até 72 horas. Trata-se de uma categoria amplamente utilizada por médicos, independente da especialidade.

²³ Note-se a franca dicotomia corpo/mente no discurso da psicóloga e a construção de uma hierarquia entre as duas categorias quando a morte se aproxima.

²⁴ De forma semelhante aos que trabalhavam nos hospitais no século XVIII. Seu objetivo não era fundamentalmente realizar a cura do enfermo, mas alcançar a própria salvação. Tratava-se de pessoal caritativo religioso ou leigo, que fazia uma obra de caridade que lhe assegurasse salvação eterna (Foucault, 1999: 102).

“Juramento do Paliativista

Juro por todos os meus ancestrais, pelas forças vivas da natureza e por todos os dons e riquezas desta vida, que em todos os atos preservarei e respeitarei a vida do meu paciente.

Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios.

Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre de tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isto.

Estarei ao seu lado e não o abandonarei até o seu último instante.

Farei, silenciosamente, a nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte no seu novo local.

Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas logo após a sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranquilidade.

Por fim, falarei de amor e com amor.

E aprenderei, com cada um deles, a amar cada vez mais, incondicionalmente”.

(Maria Gorette Sales Maciel)²⁵

Em linguagem Nova Era, o texto expressa um elemento importante do ethos religioso – compreendido como uma cosmologia moderna difusa – o naturalismo. A primeira frase do juramento explicita três referências: os ancestrais, as forças vivas da natureza e os dons e riquezas desta vida. A categoria natureza, “crucial para a ordenação dos horizontes modernos” (Duarte, 2005), contém a idéia de ancestralidade, remetendo-se à valorização de um determinado modelo de família, perpassado tanto pela fisicalidade (transmissão de material biológico e/ou genético), quanto pelo valor moral e afetivo (como fica evidente no trecho sobre o consolar após a morte). A vida é apresentada como valor central. Ela não estaria, no entanto, restrita a “esta” vida terrena, concluída com a partida – nos termos da paliativista – ou, nos termos médicos usualmente utilizados, o óbito. A autora parte do princípio de que a morte é uma passagem a uma outra vida, em “outro local”. Para alcançá-lo, faz-se necessária uma assistência que permita ao doente “que vá com segurança e tranquilidade”. A crença em uma vida após a morte e a sacralização da natureza integram o processo pedagógico direcionado à construção da identidade do novo especialista. Cabe ao profissional de saúde – seja ele médico, enfermeiro ou pertencente a quaisquer outras categorias – incorporar ou expressar crenças até então ocultas ou não manifestas, ao menos na esfera profissional, construindo um sentido para a vida e morte do paciente terminal. Indo além, trata-se da

²⁵ Cito seu nome com autorização da autora. Ela é médica, especializada em Cuidados Paliativos, chefe da assistência paliativa do Hospital do Servidor do Estado de São Paulo, uma referência entre os paliativistas brasileiros. Este juramento será publicado em espanhol, em livro técnico sobre Cuidados Paliativos.

elaboração de significado e de legitimidade social para a sua prática de cuidado e assistência ao doente no processo do morrer.

De acordo com a ideologia da “boa morte”, o encontro de sentido para a morte só é possível com uma boa resolução das pendências. Em palestra proferida em congresso nacional de Cuidados Paliativos, uma enfermeira,²⁶ chefe de uma unidade paliativa no interior do estado de São Paulo, ilustrou uma boa “conclusão espiritual da vida”, com o caso de uma mulher de 26 anos, com câncer em fase terminal. A jovem recebeu o diagnóstico quando estava grávida de seu primeiro filho, e optou por não fazer tratamentos que prejudicassem a saúde do feto. Após o nascimento iniciou o tratamento, mas como a doença havia se disseminado, foi encaminhada à assistência paliativa. Ao ser internada com um quadro clínico muito grave, manifestou sua maior preocupação: “partir sem ter batizado a filha”. Nas palavras da enfermeira:

“Uma das tarefas de uma equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos é prestar assistência espiritual. Demoramos a descobrir o que tanto preocupava nossa paciente, mas quando soubemos, providenciamos tudo do jeito que ela queria. Chamamos o padre conhecido de sua família, enfeitamos o refeitório, providenciamos um lanche, e foi lindo o batizado. Ela partiu dois dias depois, tranqüilamente, pois sua filha foi batizada. Nós ficamos muito satisfeitos em ajuda-la a encontrar a paz espiritual. Fico emocionada sempre que apresento este caso.” (Enfermeira católica)

Sua fala foi acompanhada de imagens em *datashow*, com fotos da paciente com o bebê de dois meses no colo, com o esposo e outros familiares, com o padre e, por fim, com a equipe de Cuidados Paliativos.²⁷ Em todas as imagens a doente sorria. A cerimônia do batismo foi realizada no refeitório da unidade hospitalar, enfeitado com arranjos de flores naturais.

As referências à natureza são recorrentes em aulas e congressos de Cuidados Paliativos, usualmente em *datashow*, com imagens de paisagens – às vezes com alguns animais, em especial pássaros – ou de pinturas de natureza. Quando o tema enfocado é a morte, geralmente as imagens são alteradas, passando, por exemplo, de uma foto do mar com o sol a pino para um por do sol, da primavera para o outono. Assim, o morrer é expresso como evento tão natural quanto os ciclos diários e sazonais.

²⁶ Esta enfermeira fez treinamento e especializou-se em Cuidados Paliativos no *St Christopher's Hospice*, instituição exemplar deste modelo assistencial.

²⁷ Este exemplo indica o uso de uma mesma linguagem e uma compreensão análoga do que seria uma “conclusão espiritual” da vida, tanto para a doente quanto para a equipe paliativista. No entanto, nem sempre pacientes, familiares e profissionais de saúde compartilham as mesmas crenças – o que será discutido adiante.

A natureza – como espaço e valor sacralizados – está presente em textos técnicos, de divulgação do ideário da “boa morte” e no cotidiano de unidades de Cuidados Paliativos. O modelo da “morte natural” é amplamente difundido na Inglaterra, Canadá e Austrália. Trata-se de um movimento fundado na década de 1990 por três psicoterapeutas ingleses, inspirado no parto natural e na humanização do parto (Menezes, 2004b: 48). Uma proposta ampla e abrangente, na qual o contato com a natureza é de extrema importância. O doente terminal deve permanecer, se possível, em sítios, próximos de água corrente, de florestas e vegetação, em contato com animais (pássaros e animais domésticos, gatos e cachorros). Quando isto não é possível, que mantenha plantas e flores no quarto (seja na residência ou no hospital). Massagens, exercícios respiratórios e de visualização são preconizados e utilizados para relaxamento do enfermo terminal. Os ideólogos da proposta consideram que, a exemplo do parto, é possível vivenciar a morte como um êxtase e, para tal, os cuidadores devem sussurrar mensagens como “vá para a luz, vá ao encontro da luz” aos moribundos (Albery, 2000: 345). A religiosidade permeia todo o projeto da “morte natural” e o trabalho da assistência ao morrer é concluído com um ritual de despedida – religioso ou não – oficiado pela equipe, com a participação de outros pacientes terminais e de seus familiares (Menezes, 2004b: 52).²⁸

No Hospital do Câncer IV, observado na etnografia, a natureza como valor é representada pela construção de um ambiente específico, em local inicialmente destinado a uma capela ecumênica – “para reflexão, meditação e oração dos que sofrem”. Trata-se da “Sala do Silêncio”, aberta à visitação de pacientes, familiares e da equipe paliativista. Possui piso de plástico e vinil imitando grama, um pôster afixado em três paredes, com uma paisagem de cachoeira, um sofá e um aparelho de som, reproduzindo sons da natureza, como vento, água corrente e canto de pássaros. Completando o ambiente, alguns arranjos decorativos de plantas artificiais e uma pequena fonte de água sendo constantemente vertida. A equipe estimula pacientes e acompanhantes a visitarem este espaço, especialmente em momentos de maior tensão e sofrimento. Entretanto, durante o período de observação, constatei que o ambiente é pouco frequentado. A valorização da sensorialidade também está presente na assistência paliativa.²⁹ Geralmente as unidades de Cuidados Paliativos, como a

²⁸ A idéia de que pacientes participem deste tipo de ritual é fundada na aceitação espiritual e psicológica da própria morte.

²⁹ Há um processo de incitação à sensorialidade no período final da vida, de modo a explicitar a tensão entre intensidade/otimização do uso do corpo/qualidade de vida e contenção/tempo de vida/quantidade. Nos Cuidados Paliativos, os primeiros pólos (intensidade, qualidade de vida) são extremamente valorizados, enquanto em outras especialidades médicas e modos de assistência, como em Unidades de Tratamento Intensivo há uma ênfase na extensão do tempo de vida (quantitativamente). Sobre o tema, ver Duarte, 1999: 27 e Menezes, 2000.

observada, são decoradas com quadros e há atividades musicais, com o objetivo de “valorizar a vida por meio da arte dos sons” (Menezes, 2004a: 84).

A sacralização da natureza e da vida, aliadas à crença em outra vida e em espíritos integram as representações contemporâneas sobre a morte. Pode-se considerar que este *constructo* se apresenta como uma via de mão dupla: tanto absorve e incorpora influências e representações sociais mais amplas, quanto difunde um ideário que, por sua origem médica socialmente tida como legítima, influi, reforça e até autoriza crenças e valores religiosos presentes em diversos contextos. Por fim, cria novas práticas e valores sociais.³⁰

O ESPÍRITO E SUAS DIMENSÕES

A fala inicial da profissional de saúde acerca da “escolha espiritual” de sua mãe idosa e demenciada não é única. A crença em “outra vida” e em espíritos é generalizada, independe do pertencimento religioso. Para ela, o espírito possui as características de discernimento, generosidade, capacidade de escolha e determinação do momento preciso da “partida”. Para outros, o espírito pode necessitar de algum tipo de auxílio para conseguir a “libertação do plano físico”, o que pode ser ilustrado pelo relato de uma paliativista entrevistada, ecoando um discurso comum à maior parte dos paliativistas contatados:

“Às vezes, o familiar ‘prende’ o paciente aqui, ele fica muito em cima, chorando, um velório pré-óbito. Na minha cabeça, isto prende o espírito ali dentro. Às vezes o familiar vai tomar um café e o paciente morre, é impressionante. Quando eu sinto que aquele negócio está se arrastando, digo para o familiar: ‘vamos tomar um cafezinho...’ e aí o paciente vai em paz”. (Assistente social católica)

O relato da paliativista contém uma interpretação do vínculo relacional entre o paciente e seu cuidador, de uma possível dependência entre o espírito do doente e o de seu familiar. A partir desta leitura, para que a morte ocorra – ou, nos termos da profissional, a “libertação do espírito” – torna-se necessária uma autorização ou aceitação do familiar. A idéia de que o espírito estaria preso no e ao corpo, seja por influência ou pela qualidade da ligação com o familiar, apresenta-se implicitamente neste discurso. No entanto, esta situação pode ser diversamente interpretada, como o que se passou com um filho extremamente dedicado. Ao ser chamado para atender um telefonema em outro recinto, seu pai faleceu. O

³⁰ Para Rumbold, pesquisador inglês sobre os Cuidados Paliativos, professor de estudos pastorais e de sociologia da saúde, “Hospice quickly developed its preferred way of offering religious resources to its clients. Religious belief was not to be assumed or imposed, but core values, beliefs, attachments, directions – would be raised as opportunity allowed, and clients would be encouraged and supported to pursue them” (Rumbold, 2002: 6).

rapaz, ao retornar, encontrou-o com as mãos cerradas. Ficou extremamente angustiado, por não ter podido ajudá-lo “no momento em que mais precisou”. Ele interpretou a postura corporal paterna como sinal de solidão e sofrimento espiritual no momento preciso da morte.

As interpretações podem ser diversas, dependendo da perspectiva, do relacionamento com o moribundo e, sobretudo, do sistema de crenças. Mesmo na França, país em que a psicanálise e a compreensão psicológica constituem um referencial hegemônico, há uma preocupação com o mesmo fenômeno, nomeado pela assistente social brasileira como “prender o espírito” ou o “velório pré-óbito”. Em pesquisa etnográfica realizada em unidades paliativas de Paris, Castra (2003: 321) observou a preocupação da equipe com a aceitação da morte pelos familiares, em processos agônicos prolongados.³¹ Quando os profissionais consideram necessário, conversam com os acompanhantes, instruindo-os a formularem um consentimento explícito e verbalizado para o doente – mesmo que este já esteja inconsciente ou em estado de coma. Neste caso, a leitura é psicanalítica. Trata-se de aceitação psicológica dos cuidadores do paciente e de sua tranquilização: o familiar deve dizer claramente que todos estão bem, que tudo em casa está resolvido, que a vida da família seguirá harmoniosamente (Menezes, 2004b: 185).

Na assistência ao morrer, os paliativistas buscam construir um ambiente tranquilizador, para alcançar uma “boa morte”, aceita por todos. No entanto, nem sempre isto é possível. Por vezes, o desespero do paciente, expresso corporalmente na proximidade de seu falecimento, é interpretado negativamente, como em um episódio relatado por uma enfermeira entrevistada. Nos minutos finais de sua vida, um doente segurou e apertou fortemente a mão da profissional. Para ela,

“Ele queria sugar minhas energias de vida, era um espírito cheio de inveja de minha saúde. Ele sabia que ia morrer e tentou sugar minha vida. Nem todos os espíritos são iluminados, tem alguns revoltados com a saída daqui e eles querem levar a gente junto. Depois desse paciente eu nunca mais deixei que outros segurassem minha mão, especialmente quando estão piorando. Fiquei apavorada, passei alguns dias me sentindo fraca depois do óbito deste doente”.
(Enfermeira católica)

A fala da enfermeira explicita um paradoxo: de um lado, se trata de uma paliativista, dedicada à assistência ao morrer, ao acompanhamento da “totalidade bio-psico-social-espiritual” do doente até o final de sua vida. Por outro lado, a profissional recusa atender à demanda do paciente de um contato físico. Há uma diversidade de interpretações acerca dos

³¹ O “tempo prolongado” do processo pré-agônico não é um conceito técnico, mas uma expressão utilizada pela equipe de saúde para o período que antecede o óbito. A extensão é avaliada e determinada pelos paliativistas.

gestos e posturas corporais dos moribundos, que variam segundo as crenças prévias de cada ator social e seu vínculo relacional. Assim, o espírito pode ser classificado positiva ou negativamente: tanto pode ser iluminado, generoso e sábio, quanto pode ser invejoso e destrutivo. A maioria dos relatos referem-se às qualidades positivas do espírito do morto. Os relativos aos aspectos negativos são predominantemente citados por enfermeiros e técnicos de enfermagem, o que pode ser compreendido por seu contato mais próximo com o paciente, com sua agonia e sofrimento.³²

De qualquer modo, com qualificação positiva ou negativa, o espírito é concebido e referido recorrentemente como possuindo a capacidade de influenciar situações ocorridas após a morte do doente, como a que foi relatada pela enfermeira – “ele sugou minhas energias e fiquei fraca”. O espírito tem a qualidade de permanecer interferindo na vida dos que permanecem, um indicativo da valorização do indivíduo – esteja ele vivo ou morto. O mesmo pode ser ilustrado pelo episódio relatado por uma familiar de uma doente idosa, viúva há muitos anos. Esta senhora, de uma família judia não praticante, foi enterrada ao lado de seu esposo, de acordo com a tradição judaica.³³ Alguns dias após o enterro, seu filho retornou ao cemitério e constatou o aparecimento de flores na terra, fato considerado excepcional pelos coveiros. Sua interpretação foi de que “seu pai recebeu a mãe com flores, ele fez com que brotassem flores no túmulo”.³⁴ Cabe destacar que a crença em espíritos não integra o judaísmo, de modo que tal interpretação pode ser compreendida no contexto da “religiosidade mínima brasileira”.

³² Com exceção de uma assistente social católica, que se referiu à possibilidade do espírito do recém-falecido causar algum mal: “após o óbito eu trato de tudo, converso com a família e oriento com a documentação. Mas tem uma coisa que não faço de jeito nenhum: não desço no elevador com o corpo”. Diante desta resposta, perguntei o motivo desta decisão, ao que ela respondeu: “meu trabalho terminou ali, tive contato com o doente em vida, não quero correr o risco de ficar perto do corpo, o espírito ainda pode estar ali e pode me fazer mal”.

³³ O enterro é feito sem a colocação de uma lápide, permitida apenas vários meses após o enterro. O local da sepultura é identificado por um número, ficando visível um monte de terra.

³⁴ Na cultura ocidental contemporânea, “death does not take away the identity or individuality of the person, who continues in people’s memories and in records...” (Strathern, 1992: 64). O indivíduo – como valor central – deve permanecer, assim como suas relações: “Since the English regard the person enduring as a unique individual, the relationships in which he or she was enmeshed contribute to his or her individual history. But the person is also distinguishable from them. It is precisely because individual agents are thus conceived to have an existence apart from their relationships that death can leave them as they were” (Strathern, 1992: 65). Em outras culturas a morte determina um processo de “desconcepção” (deconception) do indivíduo pelo grupo social, quando o nome do morto é apagado, em um processo de despersonalização: “From the point of view of the Trobriands and other societies in the Massim, this presents a curious reversal in the conceptualisation of personhood. There a person is defined and has identity through his or her social relationships, over the course of a lifetime augmenting such relationships through individual action. Death does not destroy them: people do. When a life ceases – when a person is no longer active in relation to others – then those related to the deceased must terminate or otherwise alter these relationships themselves. Unless that happens, the deceased continues to influence the living” (Strathern, 1992: 64).

Para muitos paliativistas e familiares, o ideal é que após a morte o espírito afaste-se e “parta em paz para outra esfera espiritual”. Diversos profissionais de Cuidados Paliativos entrevistados referiram rezar ou meditar silenciosamente ao perceberem a proximidade do óbito. Geralmente as preces são dirigidas a Deus, com pedidos de “que seja bem recebido por Ele, em paz, com tranqüilidade”. Enquanto a maioria dos paliativistas se dirige a Deus, uma médica pede aos

“irmãos do plano espiritual, que estão vendo o irmão sofrer, que possam levar ele para um ambiente de luz, sem sofrimento, e esclarecer o que está acontecendo. Pelas crenças que tenho é um resgate cármico que tem que ser respeitado”. (Médica espírita kardecista)

As orações dos profissionais do Hospital do Câncer IV são realizadas em silêncio, na maior parte das vezes sem o conhecimento dos familiares, o que é justificado pelo fato de se tratar de uma instituição pública, sem vínculo religioso. Paradoxalmente, o referencial da espiritualidade é de suma importância para a equipe e, por vezes, surgem tensões entre paliativistas e familiares, relativas às distintas concepções religiosas, como em um episódio relatado por uma assistente social católica. Com a piora de uma paciente internada, seus familiares solicitaram permissão para realizar uma prece, com um número maior de visitas do que o permitido pelas normas institucionais. Nas palavras da paliativista:

“A paciente, que estava em coma, não ficou nada bem com aquela prece. Ela chegou a agitar, balançar na cama e tremer, como se estivesse ‘baixando o santo’. Foi muito estranho, ela estava comatosa, sem responder a nenhum estímulo. Me senti mal com aquele ritual e senti que a paciente também não estava bem. Pedi que eles descessem e eles entenderam numa boa, até porque a paciente ficou agitada”. (Assistente social católica)³⁵

A instituição não permite mais de duas pessoas visitando simultaneamente um mesmo paciente. A alteração desta norma hospitalar foi consentida em atenção à liberdade religiosa e espiritual dos familiares. Uma vez que o profissional considere um ritual como transtornando o ambiente, ele é interrompido e proibido. Este episódio evidencia a existência de dilemas na implementação, na prática, de uma proposta de assistência espiritual ao processo do morrer. Há que se destacar a diversidade religiosa presente: tanto profissionais, quanto pacientes e familiares podem pertencer – e muitas vezes pertencem – a distintas religiões e aderir a

³⁵ Nesta fala, cabe destacar que a profissional refere ter se sentido mal com o ritual e que, a partir de seu próprio referencial subjetivo, deduziu que a paciente “também não estava bem”. Neste episódio, nenhum profissional médico ou da enfermagem foi solicitado a intervir, aferindo o funcionamento dos órgãos e sistemas corporais da doente.

crenças as mais variadas. No entanto, os conflitos são resolvidos pela afirmação do poder e da hierarquia institucional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na constituição de um novo campo profissional direcionado à assistência ao morrer, a esfera da religiosidade ou, nos termos dos paliativistas, a espiritualidade, torna-se objeto de intervenção de uma equipe de saúde. Neste processo há um jogo de forças, que podem ser representadas esquematicamente por um triângulo: a instituição médica, os doentes e seus familiares. Ele opera de forma extremamente dinâmica, dependendo dos modos de imbricamento entre os valores e as representações atribuídas à biomedicina e à religiosidade preeminentes em cada vértice. A instituição médica funda-se sobre um saber científico, reconhecido socialmente, exercido por profissionais de saúde, e sua intervenção é dirigida aos pacientes. A nova proposta de assistência ao morrer amplia sua esfera de atenção, ao considerar os familiares objeto de atenção e de cuidados.³⁶ No entanto, isto não é suficiente: eles devem passar por um processo pedagógico para que se tornem membros da equipe de “cuidadores”. Devem apreender o ideário da “boa morte”, para auxiliar na realização dessa meta. Os profissionais devem ser treinados para assistir o doente e sua família, agora transformada em vetor de difusão da causa e de seus valores. Foucault (1999: 199) já descreveu, clara e definitivamente, o processo histórico pelo qual a família se tornou o agente mais constante da medicalização do social.

Como compreender então a inclusão da assistência espiritual no jogo de forças entre os vértices do triângulo? Em primeiro lugar, cabe lembrar a origem desse postulado. De acordo com os militantes da causa da “boa morte”, a referência à espiritualidade teria sido introduzida por Cicely Saunders, a partir de seu conceito de “dor total” – o que criaria a demanda a este tipo de assistência. Em uma segunda abordagem, nos Estados Unidos, em seus primórdios, o movimento pelos Cuidados Paliativos não apresentava qualquer referência explícita à religiosidade, mas continha diversas idéias Nova Era, como a importância do contato com a natureza e com o encontro com a própria essência. Assim, pode-se afirmar que os Cuidados Paliativos ecoam representações sociais mais amplas. A difusão social de um sistema de crenças – dos profissionais de saúde para o doente e seus familiares e vice-versa – somente é possível em um terreno receptivo. Para Rumbold,

³⁶ Até o diagnóstico do paciente como “fora de possibilidades terapêuticas”, a família não constitui objeto de atenção da equipe de saúde.

“Renewed public interest in spirituality does not, however, come from a return to religious authority but from the increasing authority of the self”. (Rumbold, 2002: 9)

A afirmação de Rumbold converge com as considerações de Duarte (2005), acerca do Individualismo, como ideologia moderna declaradamente laica – uma forma paradoxal de religiosidade. Para Duarte (2005), trata-se da constituição de uma visão de mundo, uma cosmologia alternativa, que funciona substantivamente como uma religião, sem se apresentar como tal. Indo além, o caráter cosmológico dos valores do

“[...] ‘individualismo ético’ (subjetivismo, culto do eu, privilégio da escolha, ênfase na adesão ou na responsabilidade pessoal), do ‘hedonismo’ (afirmação do self etc.) e do ‘naturalismo’ (fiscalismo, cientificismo etc.) [...] permite que se os considere ao mesmo tempo do ponto de vista de sua relação com o horizonte laico da modernidade (ou da modernização) e com o campo explícito das religiões”. (Duarte, 2005)

Na assistência ao período final da vida de um doente, o aparato médico reafirma o valor e a centralidade do Indivíduo, em um *constructo* sofisticado e refinado, direcionado à pacificação e domesticação da morte. A medicina, com sua proposta de assistência humanizada ao morrer, constrói um modelo de atendimento às demandas dos doentes e familiares, na qual a crença em espíritos e em outra vida é extremamente relevante.

Partindo dessa perspectiva, como articular os nexos entre biomedicina e religiosidade? Em um primeiro olhar, se poderia afirmar que a esfera da religião aparentemente estaria englobando a da biomedicina. Mas, sob outra perspectiva, poderia se afirmar justamente o contrário. Não se trata, portanto, de resumir os nexos entre as duas esferas a um englobamento nos moldes hierárquicos.³⁷ Nesse sentido, religião não é mais nem menos do que a medicina, não é cabível esse esquema de classificação e valoração. Partindo da compreensão de um ethos religioso moderno não confessional anteriormente citada (nos termos de Duarte, 2005), pode-se considerar que a medicina integra uma cosmologia que funciona como uma religião, sem que se apresente como tal.³⁸ Os Cuidados Paliativos afirmam os valores da escolha, da

³⁷ O conceito de conexões merográficas, formulado por Strathern (1992: 72), pode ser de utilidade neste ponto. Sua idéia se refere a relações entre concepções (como natureza/cultura; indivíduo/sociedade; pessoa/vida, entre outras) que podem ser abordadas sob pontos de vista distintos. Como exemplo, cultura pertence ao domínio da atividade humana. Nesse sentido, “is universally part of it; but as an idea it may also be claimed as the specific construct of a specific era and thus (na to the contrary also part of a particular culture at one point in time” (Strathern, 1002: 73). Assim, uma entidade não é substituída pela outra como uma nova versão, mas uma ordem diferente do conhecimento é criada.

³⁸ Para Luckmann (1967: 36), “The autonomous individual will select from a number of available themes and may construct from them his own private system of ‘ultimate significance’... Individual religiosity is thus no longer a replica or approximation of an ‘official model’”.

autonomia e, em última instância, da supremacia do indivíduo. A ampliação dos horizontes de intervenção da medicina – baseada nos saberes científicos – para a esfera da espiritualidade pode ser compreendida como extensão do domínio religioso, em um sentido mais abrangente.³⁹

A ideologia da saúde e da perfeição corporal constituem referências centrais na sociedade ocidental contemporânea. Para Walter (1996: 81), “ours is a society obsessed with health [...] a society obsessed with health is ultimately a society obsessed with death”. No enfrentamento da falência do corpo e da saúde, surge a necessidade de estabelecer uma significação para a vida ainda possível. A morte precisa de um novo sentido e os Cuidados Paliativos tomam a si a responsabilidade de produzi-lo em um projeto ambicioso e sofisticado – que, em última instância, reafirma a cosmologia vigente em cada contexto. Assim, nos Estados Unidos, há uma valorização extrema da autonomia e da construção de uma “morte ao próprio jeito”. A singularidade individual é uma referência central e relatos de familiares sobre sensação (ou intuição) de presença espiritual do recém-falecido são difundidos em textos como prova de bem-estar do morto (Walter, 1996: 45).

Pesquisas quantitativas (European Values Survey, EVS) realizadas em diversos países da Europa em diferentes anos (entre 1947 e 1990) sobre crenças (em Deus, na alma, em vida após a morte, no inferno, na reencarnação, na ressurreição, no céu, no pecado, em algum tipo de espírito), revelam um aumento do número de pessoas que acreditam em alma e em vida após a morte, e uma retração da crença em ressurreição, em inferno e no céu. Os dados apontam diferenças entre os países e entre regiões de cada país, como, por exemplo, entre moradores de áreas rurais inglesas e londrinos.⁴⁰ Evidenciam também uma maior adesão à crença em outra vida e em espíritos por parte de idosos e de pessoas adultas que acompanharam algum parente em processo de morte.⁴¹ Há uma diferença marcante em termos de gênero: as mulheres inglesas – independente de confissão religiosa – tendem a ser mais místicas e a declarar crenças em outra vida e em espíritos (Walter, 1996: 37).⁴²

³⁹ Para Rumbold (2002: 9), “Our children are born into a world in which all religions have a voice. With this change has come a reversal of authority – from authority of a specific tradition over individuals to that of the individual over religious traditions. This reversal has been mediated by science”.

⁴⁰ O que pode ser compreendido pela permanência (ou não) de valores e referências mais tradicionais em espaços rurais (Walter, 1996: 37).

⁴¹ A crença em espíritos e em outra vida pode surgir ou se fortalecer em momentos de crise. Para Becker (1997), trata-se de uma defesa psicológica contra a idéia da própria mortalidade.

⁴² Diversos autores apontam uma maior religiosidade entre as mulheres. Para Walter (1996: 38), um maior número de respostas femininas sobre crença em outra vida após a morte e em espíritos poderia se justificar por serem geralmente as mulheres que se dedicam aos cuidados de familiares doentes. Indo além, os relatos de sensação da presença de um espírito de alguém já morto geralmente se referem ao ambiente doméstico. Há poucas narrativas deste tipo de sensação em espaço público, e são as mulheres que permanecem por mais tempo

No Brasil, há uma mescla de referências, mas destacam-se a psicológica e a espiritual em sentido mais abrangente, independente de confissão religiosa.⁴³ À primeira vista, as interpretações de familiares e profissionais brasileiros sobre a escolha espiritual da morte, poderiam ser consideradas como expressões da religiosidade brasileira. Mas, a partir da importação dos modelos de assistência ao morrer inglês e norte-americano pelos profissionais de Cuidados Paliativos brasileiros, pode-se afirmar que está em curso uma nova construção, resultado do encontro entre as representações sociais mais abrangentes em torno da morte, e as produzidas pelos membros de cada contexto social específico. Não se pode afirmar, portanto, que se trata de um fenômeno exclusivamente brasileiro, mas sim que o extenso ideário da “boa morte” está passando a ter um “jeitinho brasileiro”.⁴⁴

A comunhão de interesses nas duas esferas – aparentemente tão díspares e até consideradas como pólos opostos – aqui nomeadas como ciência (biomedicina, medicina, saberes psicológicos e psicanalíticos) e religião (espiritualidade, ethos religioso) reitera o indivíduo (valor) e a necessidade de controlá-lo e construí-lo – em vida e após morte – em uma modelagem que reafirme a ideologia de nossa cultura ocidental.

A nova área de assistência ao morrer é difundida por seu ideólogos como um discurso libertador, capaz de propiciar a aceitação social da morte, de incluir o moribundo, personagem anteriormente estigmatizado socialmente. Ao propor uma atenção à espiritualidade, os profissionais da causa da “boa morte” se apresentam como porta-vozes de uma demanda social de abertura a novos horizontes. Ao contrário do que os militantes dessa causa afirmam, os Cuidados Paliativos não constituem uma alternativa libertária à exclusão social da morte, mas sim uma sofisticação e refinamento dos mecanismos de controle do indivíduo – em sua vida e morte. Mais ainda, a nova modalidade assistencial evidencia e enfatiza as marcas da modernidade, além de expressar as tensões contraditórias, estruturantes e instituintes da sociedade ocidental contemporânea.

Por fim, a crença em espíritos e em outra vida, produtoras de interpretações de familiares e dos profissionais de Cuidados Paliativos sobre o momento e as circunstâncias da morte podem ser compreendidas como manifestações em torno das determinações do espírito do doente. Dizendo de outro modo, pode-se afirmar que o discurso centrado na “escolha

no espaço doméstico (Walter, 1996: 39). Cabe acrescentar que os cuidados em torno da morte – assim como os relativos ao nascimento – são delegados às mulheres. Não me estendo sobre esta questão, mas destaco a presença feminina no surgimento dos Cuidados Paliativos, especialmente na pessoa de Cicely Saunders.

⁴³ Inclusive observei um certo “abrasileiramento” das crenças e práticas de profissionais de Cuidados Paliativos budistas

⁴⁴ Vale destacar a exclusão de qualquer referencial espiritual na implementação dos Cuidados Paliativos na França – dado que merece uma reflexão mais aprofundada – e da ênfase à leitura psicanalítica sobre o processo vivenciado por todos os envolvidos no processo do morrer.

espiritual” está remetido ao valor do indivíduo e à negação de sua morte. Em última instância, trata-se de negar a morte, afirmando a permanência do indivíduo, ainda que em “outra esfera” ou “outro local”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERY, Nicholas; WIENRICH, Stephanie (eds.). *The New Natural Death Handbook*. Londres: Virgin, 2000.

AMARAL, Leila. *Carnaval da alma. Comunidade, essência e sincretismo na Nova Era*. Petrópolis: Vozes, 2000.

ARIÈS, Philippe. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alvea, 1981.

BASZANGER, Elizabeth. *Douleur et Médecine, la fin d'un oubli*. Paris: Seuil, 1995.

BECKER, Ernest. *The Denial of Death*. Nova Iorque: Free Press Paperbacks, 1997.

BREIBART, William. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. O Mundo da Saúde: Cuidados Paliativos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003.

BYOCK, Ira. *Dying well. Peace and Possibilities at the end of life*. Nova Iorque: Riverhead Books, 1997.

CAMPBELL, Colin. “A orientalização do Ocidente”. In: *Religião e Sociedade*, 18 (1), 1997.

CASTRA, Michel. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: PUF, 2003.

CLARK, David. Originating a movement: Cicely Saunders and St. Christopher's Hospice 1957-67'. *Mortality*, v. 3, p. 43-63. Londres, 1998.

CORRÊA, Marilena. *Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?* Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

DROOGERS, André. “A Religiosidade Mínima Brasileira”. *Religião e Sociedade*, 14/2, 1987.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. “O Culto do Eu no Templo da Razão”. *Boletim do Museu Nacional (nova Série – Antropologia)* 41 (Três Ensaio Sobre pessoa e Modernidade), 1-69, 1983a.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. “Pluralidade Religiosa nas Sociedades Complexas e ‘Religiosidade’ das Classes Trabalhadoras Urbanas”. *Boletim do Museu Nacional (nova Série – Antropologia)* 41 (Três Ensaio sobre Pessoa e Modernidade): 1-69, 1983b.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. “O Império dos Sentidos: Sensibilidade, Sensualidade e Sexualidade na Cultura Ocidental Moderna”. In: HEILBORN, Maria Luiza (ed.) *Sexualidade: O olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. "Indivíduo e Pessoa na experiência da Saúde e da Doença". *Ciência e Saúde Coletiva*, 8 (1), 173-184, 2003.

DUARTE, Luiz Fernando Dias et al. Família, Reprodução e Ethos Religioso – subjetivismo e naturalismo como valores estruturantes. In: XXIV REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, Olinda, 2004a.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. "A Pulsão Romântica e as Ciências Humanas no Ocidente". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 55: 5-18, 2004b.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Ethos privado e justificação religiosa. Negociações da reprodução na sociedade brasileira. In: HEILBORN, Maria Luiza et al. *Sexualidade Família e Ethos Religioso*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005 (no prelo).

ELIAS, Norbert. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade I. A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

FOUCAULT, Michel. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

FOUCAULT, Michel. *História da Loucura na Idade Clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1995.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

FREIDSON, E. *The Hospital in Modern Society*. Londres: Collier/MacMillan, 1963.

GLASER, Barney; STRAUSS, Anselm. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine, 1965.

GLASER, Barney; STRAUSS, Anselm. *Time for Dying*. Chicago: Aldine, 1968.

GOFFMAN, Erving. *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu, 1972.

ILLICH, Ivan. *A Expropriação da Saúde. Nêmesis da Medicina*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *On death and dying*. Nova Iorque: MacMillan, 1969.

LUNA, Naara. *Provetas e clones: teorias da concepção, pessoa e parentesco nas novas tecnologias reprodutivas*. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Museu Nacional, PPGAS/ UFRJ, 2004.

LUCKMANN, T. *The Invisible Religion*. Londres: MacMillan, 1967.

MAGGIE, Yvonne. *Medo do feitiço: relações entre magia e poder no Brasil*. Rio de Janeiro: Arquivo Nacional, 1992.

MAUSS, Marcel. Efeito físico no indivíduo da idéia de morte sugerida pela coletividade (Austrália, Nova Zelândia). In: MAUSS, Marcel. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

- MENEZES, Rachel Aisengart. “Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTP”. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Instituto de Medicina Social (UERJ), 2000.
- MENEZES, Rachel Aisengart. “Em busca da ‘boa morte’: uma investigação sócio-antropológica sobre Cuidados Paliativos”. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva), Instituto de Medicina Social (UERJ), 2004a.
- MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Garamond, 2004b.
- RUMBOLD, Bruce. From Religion to Spirituality. In: RUMBOLD, Bruce (ed.). *Spirituality and Palliative Care: Social and Pastoral Perspectives*. Oxford: Oxford University Press, 2002.
- SAUNDERS, Cicely et al. *Living with Dying: A guide to Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1995.
- STANWORTH, Rachel. *Recognizing spiritual needs in people who are dying*. Oxford: Oxford University Press, 2004.
- STRATHERN, Marilyn. *After nature: English kinship in the late twentieth century*. Cambridge: Cambridge University Press, 1992.
- VELHO, Gilberto. *Projeto e metamorfose. Antropologia das Sociedades Complexas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- WALTER, Tony. *The Eclipse of Eternity. A Sociology of the Afterlife*. Londres: MacMillan, 1996.