



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CÊNCIAS DA SAÚDE**



GABRIELA FRANCO DE ALMEIDA

**PERSPECTIVAS DE PACIENTES COM DOENÇA INCURÁVEL SOBRE A
MORTE CLINICAMENTE ASSISTIDA: UM ESTUDO QUALITATIVO E
BIOÉTICO**

**UBERLÂNDIA
2018**

GABRIELA FRANCO DE ALMEIDA

**PERSPECTIVAS DE PACIENTES COM DOENÇA INCURÁVEL SOBRE A
MORTE CLINICAMENTE ASSISTIDA: UM ESTUDO QUALITATIVO E
BIOÉTICO**

Tese apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia como parte das exigências para obtenção do Título de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Alcino Eduardo Bonella

**UBERLÂNDIA
2018**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

A447p
2018

Almeida, Gabriela Franco de, 1990-

Perspectivas de pacientes com doença incurável sobre a morte clinicamente assistida [recurso eletrônico] : um estudo qualitativo e bioético / Gabriela Franco de Almeida. - 2018.

Orientador: Alcino Eduardo Bonella.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14393/ufu.te.2018.332>

Inclui bibliografia.

1. Ciências médicas. 2. Bioética. 3. Eutanásia. 4. Suicídio. I. Bonella, Alcino Eduardo, 1968-, (Orient.) II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

GABRIELA FRANCO DE ALMEIDA

**PERSPECTIVAS DE PACIENTES COM DOENÇA INCURÁVEL SOBRE A
MORTE CLINICAMENTE ASSISTIDA: UM ESTUDO QUALITATIVO E
BIOÉTICO**

Tese apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia como parte das exigências para obtenção do Título de Doutora em Ciências da Saúde.

Uberlândia, 30 de Novembro de 2018

Presidente da banca e orientador:

Prof. Dr. Alcino Eduardo Bonella

Banca examinadora:

Prof.^a Dra. Veridiana Silva Nogueira

Dr. Jorge Luiz Abrantes Pinheiro

Prof.^a Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

Prof. Dr. Leonardo Ferreira Almada

**De novo, para as minhas avós,
minha saudade.**

AGRADECIMENTOS

Ao Verbo que se fez carne. Ele sabe o que significa morrer. E sabe o que significa compaixão.

Ao meu orientador, Alcino Eduardo Bonella, por dividir comigo, desde 2014, uma jornada tão significativa do mestrado até aqui, sempre com paciência, me ajudando a olhar mais adiante. Não sei se ele sabe o quanto foi importante em minha trajetória e o quanto significou ter confiado em meu trabalho.

À Larissa, por dividir e construir vida comigo, e por me fazer experimentar o quanto o amor pode. Linduca, obrigada por tanta leveza! Obrigada por me trazer sol nos dias cinzentos, compreender minhas ausências e rir comigo nesse percurso. Amo você!

Aos meus pais que, coincidentemente enquanto escrevo, estão exatamente diante de mim e, mesmo sem saber muito bem o que eu estou fazendo, torcem para que eu consiga. Obrigada porque me ensinaram desde cedo que com estudo, persistência e trabalho a gente vai mais longe. Meu amor por vocês é imenso!

À Dora, que chorou comigo lá no começo, quando soube de minha aprovação na seleção do doutorado. Dora e Eni, obrigada pela acolhida!

Aos pacientes que me ensinaram muito sobre humanidade, sobre as dores e as belezas dessa vida.

Aos participantes que aceitaram contribuir com esta pesquisa, dividindo tanto comigo. A luta de vocês me inspira!

Aos meus alunos e estagiários, por todas as inquietações e trocas maravilhosas que fizemos.

À Gisele e Viviane, secretárias do Programa. De novo, vocês fizeram meu caminho mais leve.

À Marcella e Tatiana, pelo amparo na formatação. Marcella, foi muito bom te conhecer! Tati, obrigada pela amizade!

Aos professores Leonardo e Helena, por todos os apontamentos na qualificação e defesa. Obrigada pela sensibilidade de fazer uma ciência mais empática e bonita.

À professora Veridiana e ao Jorge, obrigada pelas contribuições na defesa.

Aos meus amigos e familiares preferidos, de perto e de longe, por todas as trocas potentes de amor, amizade e trabalho. Betânia, obrigada pelas horas de estudo! Deu tudo certo!

Aos que materializaram afeto em palavras ou presença na ocasião da defesa, obrigada pelo carinho e pela torcida!

*Minha mãe achava estudo
a coisa mais fina do mundo.*

Não é.

A coisa mais fina do mundo é o sentimento.
(Trecho de Ensino, Adélia Prado)

RESUMO

Este trabalho, fruto de um estudo teórico-argumentativo e empírico-qualitativo, lida com a questão da vulnerabilidade de pacientes com diagnóstico de doença incurável e degenerativa como um problema para a escolha pela morte voluntária clinicamente assistida. Considerando, por um lado, a vontade esclarecida e autônoma da pessoa como uma razão em favor do direito ao suicídio assistido e à eutanásia voluntária, e, por outro lado, a vulnerabilidade humana afetando a capacidade de entender e decidir racionalmente, como uma forte razão contrária, discute-se aqui, à luz de contribuições teóricas e empíricas da bioética (aspectos conceituais sobre vulnerabilidade e capacidade, aspectos fatuais e narrativos sobre a perspectiva dos pacientes e familiares, e aspectos sobre alguns protocolos vigentes), a pertinência ou não de integrar o suicídio clinicamente assistido e a eutanásia voluntária ao arco de opções para assistência aos pacientes nas condições citadas. O trabalho foi dividido em duas etapas metodológicas: 1) primeiramente, literatura pertinente foi consultada para o esclarecimento conceitual e o levantamento de dados para a discussão teórico-argumentativa e 2) como segunda etapa, pesquisa de campo, de natureza qualitativa, foi realizada, seguida de análise e avaliação dos dados coletados. Doze participantes com diagnóstico de doença incurável e degenerativa foram entrevistados e os dados apreciados a partir de Análise Temática. Na primeira etapa foi possível discutir que, apesar da fragilidade causada pelo adoecimento, se o paciente não se encontra em depressão maior ou com a capacidade de decidir significativamente prejudicada, então ele não deve ser tratado como vulnerável e incapaz de decidir pela própria morte, ou, caso seja tido como vulnerável, ainda pode ser considerado potencialmente capaz de decidir se, após receber o devido cuidado visando recuperar ou reforçar sua capacidade de decisão racional, toma a decisão de morrer com a devida assistência, do mesmo modo que toma decisões em outros contextos similares, como na recusa de tratamentos. Por meio dos resultados da segunda etapa, os temas descobertos nas respostas dos participantes evidenciam, preponderantemente e para a maior parte dos participantes, concordância com a morte clinicamente assistida. Quando perguntados diretamente sobre suicídio assistido e sobre eutanásia voluntária, dez e nove participantes, respectivamente, responderam favoravelmente. A religião e a representação negativa da morte aparecem como argumentação contrária, bem como a atribuição de valor negativo ao papel do médico no caso de eutanásia voluntária. Por outro lado, os temas da autonomia, dignidade e respeito ao indivíduo em sofrimento apareceram nas justificações favoráveis à morte voluntária assistida. Com os resultados da pesquisa de campo, juntamente com o argumento baseado na autonomia, defende-se aqui a ampliação das possibilidades de assistência e cuidados ao morrer, integrando-se tanto o suicídio clinicamente assistido quanto a eutanásia voluntária clinicamente assistida, ao rol de protocolos de cuidado.

Palavras chave: Bioética. Eutanásia voluntária. Razões. Suicídio assistido. Vulnerabilidade.

ABSTRACT

This thesis, the result of a theoretical-argumentative and empirical-qualitative study, deals with the question of the vulnerability of patients diagnosed with an incurable and degenerative disease, as a problem for the choice of clinically assisted voluntary death. Considering, on the one hand, the informed and autonomous will of the person as a reason for the right to assisted suicide and voluntary euthanasia, and, on the other hand, human vulnerability, affecting the capacity to understand and decide rationally, as a strong reason against, we discuss, using the theoretical and empirical contributions of bioethics (conceptual aspects about vulnerability and capacity, factual and narrative aspects about the perspective of patients and their families, and aspects about some protocols in force), the pertinence of integrating clinically assisted suicide and voluntary euthanasia among the options for patient care under the above conditions. The work was divided into two methodological steps: 1) firstly, pertinent literature was consulted for conceptual clarification and data collection aiming the theoretical-argumentative discussion and 2) as a second step, a qualitative research of field was carried out, followed by analysis and evaluation of the data collected. Twelve participants with a diagnosis of incurable and degenerative disease were interviewed and the data were appreciated using Thematic Analysis. Through the first step it was possible to argue that, despite the fragility caused by illness, and under the assumption that the patient is not in major depression or with significantly impaired capacity of decision, then she should not be treated as vulnerable and unable to decide for his own death, or, alternatively, if she is considered vulnerable, she can still be considered potentially capable of deciding whether, after receiving due care to regain or strengthen its rational decision-making capacity, she decides to die with due clinical assistance, just as it happens in other similar contexts, especially in the refusal of treatments. Through the results of the second step, the *themes* found in the participants' responses show, predominantly and for most participants, agreement with clinically assisted death. When asked directly about assisted suicide and voluntary euthanasia, ten and nine participants, respectively, expressed themselves favorably. Religion and the negative representation of death appear as contrary arguments, as well as the negative interpretation of the physician's role in the case of voluntary euthanasia. On the other hand, the themes of autonomy, dignity, and respect for the suffering individual appeared in the justifications in favor of clinically assisted death. With the results of the qualitative research, together with the autonomy-based argument, it is advocated here to expand the possibilities of medical assistance in death cares, integrating both clinically assisted suicide and clinically assisted voluntary euthanasia among the options.

Keywords: Bioethics. Vulnerability. Assisted Suicide. Reasons. Voluntary euthanasia.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1.....	20
Quadro 2.....	36

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO.....	10
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	12
2.1 Bioética: um apanhado geral.....	12
2.2 Morte clinicamente assistida.....	14
3 OBJETIVOS.....	23
4 MÉTODO.....	24
5 RESULTADOS.....	27
5.1 Capacidade de decidir e vulnerabilidade humana.....	27
5.2 Perspectiva de pacientes.....	30
5.3 O estudo proposto: perspectiva de pacientes no Brasil.....	35
6 DISCUSSÃO CRÍTICA.....	54
6.1 Contribuições da Psicologia Existencial-Humanista.....	60
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68
REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	78
APÊNDICE B - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	80

1 APRESENTAÇÃO

Viver é muito perigoso...
(João Guimarães Rosa – Grande Sertão: Veredas)

A frase de Guimarães Rosa me ajuda a explicar o percurso deste trabalho: eu também acho que viver é perigoso e com o passar do tempo descobri que morrer nem sempre é tarefa fácil. Além de minhas angústias pessoais, a experiência clínica me permite lidar com a *carne oferecida à agressão do real*, tomando de empréstimo as palavras de Comte-Sponville (1997). As inquietações sobre o sentido da vida geraram em minha trajetória profissional duas perguntas principais. No mestrado, a pergunta que norteou minha pesquisa foi: Como podemos viver melhor uma vez que iremos morrer? Já no doutorado, a pergunta que me atravessa é: Como podemos morrer melhor?...

A experiência de acompanhar o sofrimento de três pacientes com doenças degenerativas e suas famílias, me fez pensar sobre a necessidade de discutirmos as formas que nos são dadas para morrer. Não consigo separar a temática da finitude da perspectiva com a qual trabalho em Psicologia (existencial-humanista) porque as inquietações relacionadas à morte me alcançaram fortemente nas aulas de fundamentos das abordagens humanistas. Foi aí que ouvi pela primeira vez a expressão *ser-para-a-morte*, por exemplo.

As possibilidades que nos são oferecidas para morrer são limitadas pelo menos por duas razões centrais apontadas na literatura: 1) fatores culturais na forma como lidamos com a morte e 2) a preocupação do Estado e dos dispositivos legais em proteger o indivíduo. Nesse sentido, de nos aprofundarmos na discussão sobre o direito à morte clinicamente assistida, este trabalho foi desenvolvido a partir de duas etapas metodológicas principais. Na primeira, discutimos a questão da vulnerabilidade decisória do paciente e da autonomia, pois o sofrimento causado pelo adoecimento, bem como a falta de perspectiva de melhora e/ou de assistência adequadas, podem funcionar como elementos que afetam a capacidade de decidir do paciente, influenciando, assim, seu pedido pela morte.

Na segunda etapa, que corresponde ao desenvolvimento metodológico de uma pesquisa de campo e intitulada “O estudo proposto: perspectiva de pacientes no Brasil”, tivemos como objetivo conhecer a opinião de pessoas com o diagnóstico de doença incurável sobre a morte clinicamente assistida, pois acreditamos que ouvir a população de uma forma geral e, ainda, potenciais interessados, seja uma forma de caminharmos nas

discussões sobre o direito à morte. Embora não tenhamos como propósito nos aprofundar nos resultados da pesquisa qualitativa a partir da lente existencial-humanista, sua influência na forma de escuta dos dados é presente e optamos por encerrar o trabalho tecendo algumas possibilidades de contribuição a partir dessa perspectiva.

Além da Psicologia, podemos situar este trabalho no campo da filosofia conhecido como Bioética, ramo da ética prática que estuda as questões morais relacionadas à vida e à morte e que nos ajuda a pensar para tomar as melhores decisões para todos os envolvidos (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

A discussão sobre o direito de morrer suscita, não raras vezes, estranhamento, esbarrando em questões religiosas e em todas as representações sociais negativas da morte, mas defende-se aqui a possibilidade de um morrer mais digno e autônomo, pelo menos em algumas circunstâncias, ampliando a possibilidade de escolha sobre nosso processo de morrer. O oferecimento da assistência clínica para a morte como alternativa possível depende também de que ela seja encarada socialmente de forma mais naturalizada. E naturalizar a morte não é tarefa fácil. Temos medo dela, da fragilidade e do desconhecido que ela nos aponta, mas sigamos tentando.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O corpo sabe mais sobre isso.
(Bom dia, Angústia! - Comte-Sponville)

2.1 Bioética: um apanhado geral

A Bioética, como ramo da ética prática, não se ocupa apenas das discussões da área médica, mas amplia a noção de correlação entre o que é vivo e o ambiente, integrando vários campos do saber. De acordo com Rego, Palácios e Siqueira-Batista (2009), a Bioética pode ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e dos cuidados da saúde, através de uma variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar. Na esfera da saúde utilizamos a Bioética para a definição da melhor conduta moral para com o paciente e/ou para a coletividade, seja no contexto de pesquisas científicas ou prática clínica, uma vez que é de seu interesse premente o respeito e a promoção de autonomia da pessoa humana e, concomitantemente, está interessada na minimização da vulnerabilidade em diversos contextos.

No Brasil, a emergência formal da Bioética só ocorreu após a promulgação da Constituição Federal em 1988 e a aprovação, também no mesmo ano, de uma resolução sobre a regulamentação ética para a realização de estudos envolvendo seres humanos. Em 1993 a revista *Bioética* foi publicada e em 1995 aconteceu a criação da Sociedade Brasileira de Bioética (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Em cenário mundial, a experiência das Guerras Mundiais, especialmente as tentativas de avanço científico na Segunda Guerra, abriram caminho para discussões importantes que, além da produção de documentos de referência mundial na definição do que pode ou não pode ser feito à uma pessoa, contribuíram para o estabelecimento da Bioética na década de 1970. Um desses documentos produzidos é o *Código de Nuremberg*, lançado em 1947, que evidencia no contexto pós-guerra a preocupação mundial com o respeito às questões humanas, estabelecendo normas de condutas para a pesquisa com seres humanos. Outros documentos, como a *Declaração Internacional de Direitos Humanos*, em 1948, e a *Declaração de Helsinki*, em 1964, também foram produzidos a partir da necessidade de se valorizar o humano e a partir da compreensão de que experiências abusivas haviam acontecido (ALMEIDA *et al.*, 2010).

O *Relatório Belmont* produzido em 1978 é um marco importante na consolidação da Bioética e inovou no sentido de ampliar a ética de código, que abarca um conjunto de regras, para o uso de princípios (BUB, 2005). A proposta foi articular três princípios éticos para auxiliar nas tomadas decisões em pesquisa: princípio do respeito pelas pessoas, da beneficência e da justiça. Posteriormente, em 1979, Beauchamp e Childress, inspirados pelo *Relatório Belmont*, lançaram o livro *Princípios de Ética Biomédica*, defendendo a ideia de que conflitos morais podem ser resolvidos ou pensados a partir de princípios éticos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; BUB, 2005). Pensar um conflito moral a partir de princípios éticos significa tomar uma decisão avaliando as melhores possibilidades de ação a partir do uso de algum princípio avaliado como o melhor a ser utilizado naquele caso específico e naquele momento.

Beauchamp e Childress apresentam quatro princípios importantes para o julgamento ético: princípio da autonomia, da justiça, da beneficência e da não-maleficência. De forma sintética, o princípio da autonomia significa respeitar as decisões da pessoa humana, compreendendo que a pessoa tem o direito de fazer escolhas sobre si mesma. O princípio da justiça significa distribuir ou repartir igualmente os danos ou benefícios de algo. O princípio da beneficência significa fazer o bem, o que é diferente de não provocar o mal ou causar danos a alguém, que seria o quarto princípio, da não-maleficência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). Essa linha ficou conhecida como *Princípioalismo* e fundamenta-se na ética normativa de Ross dos deveres *prima facie*, o que implica em avaliar a especificidade de cada problema ético a fim de melhor respeitar os quatro princípios, sendo que, nem sempre, é possível conciliá-los na resolução do problema; daí dizer que tais princípios não são absolutos e, sim, relativos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). O que caracteriza as abordagens principialistas é o reconhecimento de um mínimo de normas morais centrais, com base nas quais se procede ao julgamento da eticidade de uma ação (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Outra perspectiva importante em Bioética é a utilitarista. No utilitarismo julga-se a utilidade, ou seja, o que faz uma ação ser correta ou errada são suas consequências, avaliadas pelo aumento ou diminuição de bem-estar a todos os afetados (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

2.2 Morte clinicamente assistida

A questão do valor de morrer bem, e do papel da medicina nisso, é um dos temas mais importantes em Bioética. Em parte, no caso de pacientes em estado terminal ou sem cura, e que estejam sofrendo, está em jogo compreender e respeitar a decisão racional das pessoas em aceitar ou negar procedimentos que prolonguem a vida. Algumas vezes não há garantia de melhora ou de um bom desfecho em um tratamento, o que traz à tona a possibilidade de se pedir a interrupção dos procedimentos e algum tipo de assistência para morrer (BONELLA, 2008, 2017; LUPER, 2010; TOOLEY, 2007).

Quando falamos no pedido de assistência para morrer, estamos discutindo sobre o direito à morte, isto é, sobre a possibilidade de tomar decisões na condução de nosso processo de morrer. De acordo com Cordeiro (2013) e Silva (2015), a morte deixou de ser natural em função das escolhas terapêuticas e tecnológicas disponíveis, muitas vezes privilegiando-se a vida a qualquer custo. Lidar com ela não é uma questão de mero foro íntimo e passa a habitar discussões dos dispositivos estatais. A morte impingida a alguém é temática, sim, de segurança social, mas e a morte auto-infligida? Justamente por termos o direito à vida, não teríamos, também, o direito de nos dispormos dela? (SINGER, 2011). E, se temos o direito, teríamos também condições de autonomia para o fazermos? – pergunta que nos interessa muito especialmente neste trabalho.

A morte clinicamente assistida diz respeito à oferta de cuidado em relação ao processo de morrer e envolve algumas possibilidades, como a eutanásia, o suicídio clinicamente assistido, a recusa de tratamentos e cuidados paliativos.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidado paliativo é uma abordagem de assistência que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, enfrentando o problema associado a doenças que ameaçam a vida através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Os princípios dos cuidados paliativos, ainda segundo a OMS, são: 1) proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; 2) afirmar a vida e considerar morrer como um processo normal; 3) não acelerar nem adiar a morte; 4) integrar os aspectos psicológicos e espirituais do atendimento ao paciente; 5) oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte; 6) oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença do paciente e em seu próprio falecimento; 7) usar uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias,

incluindo o aconselhamento de luto, se indicado; 8) aumentar a qualidade de vida e também influenciar positivamente o curso da doença; 9) ser aplicável no início da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, como a quimioterapia ou a radioterapia, o que inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar complicações clínicas dolorosas.

A eutanásia, expressão do grego que significa *boa morte*, se desdobra em variações a partir da participação de terceiros e/ou de consentimento do paciente, sendo classificada em eutanásia ativa (quando há a introdução de algo para causar a morte), passiva (quando acontece interrupção de tratamento ou medidas de suporte); voluntária (quando há o consentimento do paciente), não voluntária (quando não se conhece o consentimento do paciente) e involuntária (quando se conhece e não há o consentimento).

A diferença entre eutanásia voluntária e suicídio clinicamente assistido está em quem executa o ato final: no primeiro caso, o médico antecipa a morte do paciente, isto é, tira a vida dele se ele pedir isso e estiver sofrendo e no segundo caso o próprio paciente tira sua vida recebendo auxílio médico (SINGER, 2012; YOUNG, 2007). A ortotanásia, permitida no Brasil, consiste em conceder autorização ao médico de limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - CFM, 2006). Nesse sentido, a ortotanásia pode ser compreendida como eutanásia passiva.

O primeiro país a permitir e regulamentar de forma clara a eutanásia e o suicídio assistido foi a Holanda, em 2002. O suicídio assistido e a eutanásia voluntária são permitidos também na Bélgica, Luxemburgo e Canadá. Na Bélgica, embora não haja uma prescrição própria para o suicídio assistido, os casos têm sido julgados com a mesma lógica da eutanásia. O Canadá suspendeu em 2015 a proibição da eutanásia e do suicídio assistido, sendo Quebec a primeira província a regularizar a morte assistida nesses termos. O suicídio assistido é permitido na Suíça e em cinco Estados nos Estados Unidos: Oregon, Washington, Montana, Vermont e Califórnia. Na América do Sul, a eutanásia voluntária é despenalizada na Colômbia e no Uruguai (DILP, 2016; FERREIRA, 2016). Outros países, como Alemanha, têm avançado na discussão na busca de uma futura aprovação legal completa, mas já possuem protocolos médicos aparentados, como o uso de coquetel de drogas com efeito colateral de levar à morte ao tirar a dor e outros incômodos da doença terminal.

Por outro lado, em uma votação em setembro de 2015, o suicídio assistido não foi aprovado pelo parlamento britânico (330 votos contra e 118 favoráveis). Embora as práticas sejam ilegais, uma pessoa que assiste um suicídio não pode ser condenada se o ato for considerado piedoso, tanto na Inglaterra, quanto no País de Gales e Irlanda do Norte. Em relação à realidade brasileira, apenas a ortotanásia foi reconhecida pelo Conselho Federal de Medicina e as discussões de ampliação do direito do paciente em decidir sobre seu fim são tímidas (FERREIRA, 2016).

Dentre as razões favoráveis ao suicídio clinicamente assistido e à eutanásia voluntária como um direito pessoal, estão os seguintes argumentos: ao contrário do que normalmente é o caso, a morte, nestas situações, parece ser mais benéfica a quem morre, enquanto o prolongamento dos tratamentos é tomado como algo maléfico; a decisão esclarecida das pessoas é uma maneira de expressão da vontade, em geral respeitada na maioria dos contextos de decisão individual em que não se causa danos a terceiros; a presença destas opções parece aumentar a chance de maior bem estar das pessoas nestas condições (BONELLA, 2008; SINGER, 2011; YOUNG, 2007). Dentre as razões contrárias, apresentam-se as alegações a seguir: a possibilidade e o receio de erros no diagnóstico e prognóstico; o enfraquecimento da proteção contra a eutanásia involuntária; a aparente contradição com a ideia comum de dignidade da pessoa, algumas vezes defendida conjuntamente com a ideia de inviolabilidade e indisponibilidade da vida humana; a vulnerabilidade da pessoa nestes contextos médicos e dificuldades com a natureza e realização do processo de decisão racional (ou desejo livre e esclarecido dos pacientes) nestes casos (CALLAHAN, 2005; GAY-WILLIAMS, 2004; YOUNG, 2007).

Na perspectiva de Kovács (2014), a interdição da morte está diretamente relacionada ao avanço da tecnologia médica. Com a modernidade houve o deslocamento da morte das casas para os hospitais e a morte tornou-se algo distante, muitas vezes encarada como fracasso, impedindo que, inclusive a equipe de saúde, lide com naturalidade e proponha a ortotanásia. “Profissionais são bombardeados com inovações tecnológicas que dificultam decisões a serem tomadas sobre tratamentos.” (KOVÁCS, 2014, p. 95). Pode-se dizer que a sociedade moderna intensificou a angústia, o medo e a rejeição da morte: as pessoas não são preparadas para tratá-la como uma etapa do desenvolvimento humano (KLÜBER-ROSS, 2008; KOVÁCS, 2008). O envelhecimento, o adoecimento e a morte, juntos ou em separado, não combinam com o progresso científico e médico. O desenvolvimento da tecnologia permitiu prolongar a vida, mas em alguns casos sem garantia de sua qualidade e do respeito pela decisão das pessoas

(KOVÁCS, 2008). A vida que se afirma através da alta tecnologia de manutenção das funções vitais, combinada muitas vezes com a obstinação terapêutica em tratar a qualquer custo, coloca em risco a qualidade de vida.

A morte, provavelmente nesses casos aqui em foco, pode ser alívio desejado por pessoas em aflição física e/ou psíquica. Intuitivamente, a ideia pode gerar aversão em muitas pessoas, mas a realidade e avanço de casos de doenças crônico-degenerativas e do envelhecimento da população têm aumentado a preocupação com o tipo de morte que se quer vivenciar, e tais fatos parecem correlacionados com o desejo de antecipação da morte de muitas pessoas (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

As condições que geralmente são estabelecidas nos países que consideram a morte assistida aceitável são: a) mais de uma equipe médica atesta o caso do paciente; b) o paciente precisa reiterar sua vontade expressamente e c) a existência de assessoramento psicológico e jurídico. Sobretudo, o que fica claro é que cada caso pedido é analisado minuciosamente pelas autoridades envolvidas (CASTRO *et al.*, 2016).

Na Holanda, por exemplo, critérios legais de cuidados devidos dizem que o médico deve: estar convencido de que o pedido do paciente é voluntário e bem informado; estar convencido de que o sofrimento do paciente é insuportável, sem perspectivas de melhoria; informar ao paciente sobre sua situação e prognóstico; chegar à conclusão, juntamente com o paciente, de que não existe uma alternativa razoável na situação do paciente e consultar pelo menos um outro médico independente, que deve ver o paciente e dar uma opinião por escrito e exercer o devido cuidado e atenção ao encerrar a vida do paciente ou auxiliar no suicídio do paciente (REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES - RTE, 2016).

Sobre o pedido do paciente, deve ser voluntário, feito por ele próprio e este deve ser considerado competente, não sendo necessária a aprovação da família, pois entende-se que os desejos do paciente são primordiais. Ser competente para a decisão significa que o paciente é capaz de compreender sua situação e prognóstico, considerar quaisquer alternativas e avaliar as implicações de sua decisão (RTE, 2016). O pedido é considerado voluntário quando o paciente é capaz de discernir seus próprios desejos, sem pressão ou influência indevida de outros. Um pedido não é considerado voluntário se, por exemplo, surgir de um transtorno mental que afete a capacidade do paciente. A lei inclusive pede para que os pacientes escrevam seu pedido, mas um pedido oral ao médico é suficiente. Uma diretiva antecipada pode substituir uma solicitação oral nos casos em que no momento em que a antecipação da morte é considerado, o paciente não mais é capaz de

expressar seus desejos. Não é possível que os pais ou representantes legais solicitem um pedido em nome do paciente, o que evidencia, além de proteção, a importância da diretiva antecipada de vontade (RTE, 2016).

Ainda sobre a experiência da Holanda, a lei não permite a eutanásia em crianças menores de doze anos. Quando o paciente tem entre doze e dezesseis anos, a eutanásia só pode ser realizada com o consentimento dos pais ou responsáveis. Menores que tenham entre dezesseis e dezessete anos podem ter um pedido independente, mas seus pais ou responsáveis devem ser consultados no processo de tomada de decisão (RTE, 2016).

Quanto à exigência em pedir que um outro médico independente (profissional que não esteja acompanhando o caso) seja consultado, o objetivo é garantir que a decisão seja tomada de forma cuidadosa. Isso ajuda a determinar se os critérios de cuidados devidos foram cumpridos, por exemplo. O médico que acompanha o caso deve ponderar com seriedade a opinião do médico independente e quando há discordância, este último deve ter argumentos para justificar seu posicionamento (RTE, 2016).

O processo de fiscalização na Holanda acontece especialmente pelos Comitês Regionais de Revisão de Eutanásia (*Regional Euthanasia Review Committees*). De acordo com o comitê de revisão, primeiramente o médico que tenha realizado eutanásia ou assistido em suicídio deve sempre denunciar a ocorrência sem demora como morte por causas não naturais ao patologista municipal. Ao notificar o patologista municipal, o médico deve incluir um relatório detalhado explicando que os cuidados legais devidos foram cumpridos, relatando-os. Existe um formulário de notificação específico disponível no *site* dos comitês e a notificação do médico deve incluir o relatório do médico independente consultado e todos os outros documentos complementares utilizados, como diretriz antecipada, laudo de especialistas e anotações. O médico notificador, então, precisa ser o médico que efetivamente encerrou a vida do paciente ou assistiu o suicídio (RTE, 2016).

Por sua vez, o patologista municipal realiza um exame externo do corpo e verifica como o paciente morreu e quais substâncias foram usadas para encerrar a vida do paciente e verifica também se os documentos necessários foram incluídos pelo médico notificador. O patologista municipal contata o Ministério Público que emite uma declaração de não objeção e nesse momento é adquirida a permissão para enterrar ou cremar o corpo. O patologista municipal envia os documentos ao comitê regional competente de avaliação da eutanásia e é feita uma avaliação preliminar sobre a notificação, classificando-a em direta ou não. Uma notificação é considerada direta quando verifica-se na recepção dos

documentos que os critérios legais de devida atenção foram cumpridos e as informações enviadas são tão completas que não suscita mais perguntas. O secretário envia sua avaliação preliminar e os documentos para os membros da comissão para revisão, que são um advogado, um médico e um especialista em ética (RTE, 2016).

Os membros avaliam separadamente os documentos e quando não há dúvidas sobre as notificações diretas, elas são encerradas. Aquelas consideradas indiretas ou ainda aquelas que suscitaram dúvidas, são encaminhadas para discussão numa reunião mensal da comissão. As dúvidas podem ser sanadas por contato rápido, como telefone e *e-mail*, mas se o comitê considerar que o médico não atuou de acordo com os critérios legais de cuidados devidos, este profissional é convidado para uma entrevista com o comitê para fornecer mais informações. O comitê de revisão emite seu parecer no prazo de seis semanas após a recepção da notificação, podendo ser prolongado por mais seis semanas (RTE, 2016).

Quando o parecer do comitê é o de conformidade legal, a conclusão da comissão de revisão é informada ao médico responsável (médico notificador) e o caso é encerrado. Já quando os critérios legais não foram cumpridos pelo médico, o comitê é obrigado a enviar suas conclusões ao Conselho de Procuradores-Gerais e à Inspeção de Saúde. O Conselho de Procuradores-Gerais e a Inspeção de Cuidados de Saúde decidem, em conformidade com os seus próprios poderes e responsabilidades, se devem ser tomadas medidas em relação ao médico e, em caso afirmativo, quais seriam elas. Os órgãos mencionados podem propor uma entrevista com o médico responsável e, a partir disso, a decisão de acusação pode ser suspensa. Caso a questão prossiga e a acusação seja feita, a avaliação é julgada pelo Ministério Público numa corte criminal e a Inspeção de Cuidados de Saúde penaliza com ações disciplinares (RTE, 2016).

O quadro abaixo demonstra dados da realidade holandesa no ano de 2016:

Quadro 1 - Relação adoecimento-número de pacientes que realizaram a morte assistida na Holanda em 2016

Adoecimento	Número
Câncer	4137
Doenças neurológicas	411
Doenças cardiovasculares	315
Doenças pulmonares	214
Síndromes geriátricas	244
Demência	141
Doenças psiquiátricas	60
Combinações de doenças	465
Outras condições	104

Fonte: autoria própria com base nos dados dos RTE (2016).

Entre 2011 e 2014, 85 casos de eutanásia e suicídio assistido de pacientes com doenças psiquiátricas foram registrados na Holanda, dos quais 66 foram analisados na pesquisa de Kim, Vries e Peteet (2016). Os autores verificaram que 70% eram mulheres e 44% tinham entre 50 e 70 anos. A maioria (52%) já tinha realizado tentativas de suicídio antes e 80% deles já tinham sido internados anteriormente em função do adoecimento psíquico. A maioria dos pacientes tinha mais de uma condição (37 tinham pelo menos 2, 11 tinham pelo menos 3 e 4 tinham 4). As condições depressivas foram a principal questão psiquiátrica em 36 casos (55%). Oito casos com depressão apresentavam características psicóticas e, assim, 17 dos 66 (26%) pacientes apresentaram alguma forma de psicose. Os transtornos de ansiedade relacionados ao Transtorno de Estresse Pós Traumático foram proeminentes: 28 dos 66 pacientes, o que representa 42%. Em 27 casos (41%), o médico que esteve a frente do procedimento de morte assistida era psiquiatra.

Houve desentendimentos entre os médicos em 16 casos (24%): 1 desacordo foi sobre o critério relacionado ao sofrimento insuportável; 8 foram relacionados à competência do paciente e 13 foram sobre futilidade, embora o artigo não tenha especificado o que estava nomeando de futilidade. Em alguns casos, o desacordo foi provisório, mas na maioria dos casos a morte assistida ocorreu com as discordâncias não resolvidas. Em 7 casos, os médicos do procedimento de morte assistida recorreram a três consultas oficiais, embora a lei exija uma, e em um terço dos casos (22 de 66) havia 3 ou mais médicos envolvidos na avaliação. Nessas circunstâncias, quando há discordância,

privilegia-se a opinião do psiquiatra de referência do paciente. Em 2014, apenas 4 de 5306 (0,1%) casos de morte assistida foram julgados por não atenderem os devidos cuidados prescritos pela lei da Holanda (KIM; VRIES; PETEET, 2016).

Considerando a vontade esclarecida e livre das pessoas como razão em favor do direito à morte assistida e a vulnerabilidade humana afetando sua capacidade de entender e decidir racionalmente como razão contrária, este artigo discute, à luz de contribuições empíricas e teóricas da psicologia e da bioética, alguns aspectos mais importantes relacionados ao debate sobre vulnerabilidade decisória e autonomia para a ética da morte voluntária assistida através do suicídio ou eutanásia. Em síntese, a autonomia diz respeito à capacidade do paciente tomar decisões livres e esclarecidas e que sejam vistas como as melhores decisões para o próprio interesse destas pessoas, e a vulnerabilidade, no contexto de decisão, é compreendida como o abalo da capacidade decisória, em razão da própria doença e/ou de maior dificuldade em defender seus melhores interesses e exposição a maior risco de ser manipulado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013).

Este trabalho, então, teve como objetivos examinar teoricamente a inter-relação entre vulnerabilidade e capacidade de decisão, e apresentar uma avaliação bioética com base neste exame e em evidências acerca de uma perspectiva possível dos pacientes afetados, sobre a pertinência ou não do suicídio clinicamente assistido e da eutanásia voluntária. A hipótese é que estes dois protocolos, bem compreendidos, são eticamente pertinentes, e junto com outras opções - como recusa de tratamentos, cuidados paliativos, eutanásia passiva (*grosso modo* chamada hoje no Brasil de *ortotanásia*), além da manutenção de tratamentos e da vida ao máximo possível - podem ser considerados como parte da assistência adequada ao morrer.

A pertinência depende em parte de se resolver o desafio da vulnerabilidade, mas aqui nossa hipótese é que ou não há vulnerabilidade nestes casos (vulnerabilidade esta, que seja suficiente para impedir aceitar a vontade do paciente), ou há, mas ela pode ser temporária e a medicina deve buscar diminuí-la para que o paciente, ele próprio, avalie melhor a situação e a sua decisão, e, se ele decide pelo término de sua vida, deveria ser respeitado.

A partir, então, desta hipótese optamos por desenvolver uma pesquisa qualitativa que abordasse a opinião de pacientes com doenças consideradas degenerativas e sem cura sobre o suicídio assistido. Na primeira parte dos resultados e discussão fundamentamos com aspectos teóricos e com apoio argumentativo ético a morte voluntária assistida. Já a segunda parte reuniu dados e análise qualitativa acerca da perspectiva dos participantes,

incluindo especialmente o estudo que realizamos no Brasil sobre assistência ao morrer, apresentando e discutindo melhor as evidências empíricas encontradas na pesquisa e relacionando-as às hipóteses.

Embora não tenha sido o foco do trabalho investigar se os participantes entrevistados teriam ou não autonomia para tomar a decisão pela morte clinicamente assistida, entendemos que as duas etapas (parte teórico-argumentativa e o trabalho de campo) são complementares, uma vez que perguntar para os pacientes sobre sua opinião é uma forma de tentar compreender o que pensam e como pensam sobre o assunto, o que envolve, em alguma medida, uma avaliação de sua autonomia, pois nos países em que o suicídio clinicamente assistido e a eutanásia voluntária são tomados como direito, só é possível efetivá-lo a partir da manifestação do desejo do paciente. Além de entendermos, então, que a opinião do paciente e como ele a manifesta são critérios de autonomia, entendemos que para avançar nas discussões e na construção de estratégias de avaliação de autonomia e vulnerabilidade, seria necessário discutir o assunto com potenciais interessados, ouvindo sua opinião.

3 OBJETIVOS

Este trabalho teve como objetivo 1) discutir teórica e eticamente sobre a problemática da vulnerabilidade decisória e da autonomia do paciente diante da questão da morte clinicamente assistida e 2) conhecer a perspectiva de pacientes que vivenciaram o diagnóstico de doença considerada incurável e degenerativa (como a esclerose múltipla) sobre assistência médica na morte. Nos dois objetivos, o foco recaiu especialmente sobre o suicídio assistido e a eutanásia voluntária.

4 MÉTODO

Este trabalho foi dividido em duas etapas metodológicas. A primeira etapa consistiu em pesquisa bibliográfica assistemática a fim de levantar dados de outros trabalhos e argumentos que fundamentem a discussão sobre o direito à morte clinicamente assistida, especialmente que embasassem a discussão sobre condições de vulnerabilidade decisória e autonomia nesse contexto. Livros na área de Bioética, documentos relacionados à legislação e base de dados como o *PubMed* foram pesquisados. A segunda etapa consistiu em estudo qualitativo e descritivo com pacientes diagnosticados com doença considerada incurável e degenerativa.

A coleta de dados se deu da seguinte forma: a) um roteiro de perguntas foi construído previamente como guia para as entrevistas com pacientes que experienciaram o diagnóstico de doença considerada incurável e degenerativa, como a esclerose múltipla; b) aprovação no Comitê de Ética da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) sob o registro 89538218.0.0000.5152; c) a partir da aprovação no comitê de ética, contato com pacientes diagnosticados com doenças degenerativas foi realizado considerando o método *snow-ball*, em que o pesquisador seleciona o participante por já ter tido contato anteriormente com ele - especialmente por questões profissionais e acadêmicas - e esse participante indica outros para participar (KITZINGER *et al.*, 2014); d) convite para participar da entrevista foi feito por telefone e esclarecimentos necessários sobre a pesquisa foram dados neste primeiro contato.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) encontra-se como Apêndice A deste trabalho e foi lido juntamente com os participantes antes da realização da entrevista, para que dúvidas pudessem ser sanadas e para que o participante pudesse se decidir melhor a respeito de sua participação. Também foi explicado que ele não precisaria se decidir naquele momento, caso quisesse ter mais tempo para pensar sobre sua participação.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Como cuidados éticos, nomes fictícios foram dados aos participantes, além de supressão de outras informações para evitar a identificação do participante. As transcrições, disponíveis como Apêndice 2, foram apreciadas a partir de Análise Temática (BRAUN; CLARKE, 2006), em que temas centrais de respostas são identificados a partir de repetição ou importância.

O roteiro de perguntas pré-estabelecido foi seguido e continha as seguintes questões: 1) Como tem encarado o diagnóstico e como você vislumbra o futuro no que

diz respeito ao adoecimento?; 2) Quais são os recursos de enfrentamento utilizados?; 3) Quais são as coisas mais importantes e valorosas em sua vida hoje?; 4) Como é sua rotina e quais são suas ocupações?; 5) Os pacientes, no Brasil, podem recusar tratamento. Você sabia disto? O que acha deste direito?; 6) Já pensou em desistir do tratamento? Se sim, como foi essa situação?; 7) Já pensou em desistir de viver? Se sim, como foi essa situação?; 8) O que você pensa sobre recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão de melhora da doença, como aparelhos para manter respiração e alimentação?; 9) O que você pensa sobre a opção de um paciente, no final da vida, pedir para suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados para aliviar a dor e sofrimento [cuidados paliativos] enquanto aguarda o fim da vida?; 10) O que você pensa sobre a opção, em alguns países, de o paciente, no final da vida, antecipar a própria morte (tirar a própria vida) recebendo auxílio médico [suicídio assistido], se ele desejar isso e estiver sofrendo?; 11) O que você pensa sobre a opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente (tirarem a vida dele), no final da vida, se ele pedir isso e estiver sofrendo [eutanásia voluntária]?; 12) Se no Brasil houvesse essa opção de antecipar a morte de forma legalizada e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, você a consideraria para você mesmo? O que te faz pensar isso?; 13) Pensando em outras pessoas doentes e na sociedade como um todo, você acha que estas opções do suicídio clinicamente assistido e da eutanásia voluntária deveriam existir, legalmente, no Brasil? Por quê?; 14) Como foi para você a experiência de responder a essas perguntas e ser entrevistado?

A quantidade de participantes (doze entrevistados no total) foi estabelecida seguindo os seguintes critérios e justificativas: 1) ser um número razoável utilizado em outros estudos qualitativos; 2) o número é reduzido por ser um estudo descritivo e não um estudo explicativo ou de generalização e 3) o esgotamento das respostas.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ser maior de idade; não apresentar deficiência cognitiva; estar apto para fala e audição; aceitar participar da entrevista e ter experienciado o diagnóstico de doença considerada incurável e degenerativa.

O principal risco previsto foi o desconforto psíquico em relação à temática. A forma como o roteiro foi construída, o fato de a entrevistadora ser psicóloga e a disponibilização de uma conversa posterior com os participantes, caso estes quisessem, foram meios de se amenizar esse risco, além do compromisso ético de não seguir nas perguntas caso fosse verificado desconforto por parte do participante. Acredita-se que o

método *snow-ball* utilizado também é uma forma de evitar que pacientes que não conversem abertamente sobre o assunto sejam abordados. Por outro lado, compreende-se que o fato de os pacientes serem indicados entre si pode ser um fator que contribui para que eles se tornem participantes influenciados pela indicação de uma pessoa conhecida.

Quanto aos benefícios da pesquisa, para se avançar em discussões e cuidados melhores sobre assistência médica ao morrer, especialmente considerando a realidade brasileira, é necessário dialogar sobre o assunto com grupos que potencialmente podem ter maior interesse no tema (por isso a entrevista, neste trabalho, com esse tipo de participante). Isso já acontece em países em que a eutanásia voluntária, o suicídio assistido e a suspensão de tratamento com cuidados paliativos são bem estabelecidos. Em nossa perspectiva, os participantes com doença considerada incurável e degenerativa representam um grupo potencial de interessados pela temática em função da gravidade do adoecimento e do avançar da doença que, muitas vezes, causa, além de limitações progressivas e severas, sofrimento.

Entende-se que a pesquisa pode ser justificada pela potencial produção de conhecimento científico e ético novo e relevante, especialmente em contexto brasileiro, uma vez que trabalhos com o mesmo recorte não foram identificados. Um outro benefício relevante é que a pesquisa qualitativa é necessária e importante para formatar, no Brasil, questionários para pesquisa quantitativa de larga escala mais apropriados para tais assuntos e avançar em melhorias de cuidados paliativos.

5 RESULTADOS

- Alô, iniludível!
O meu dia foi bom, pode a noite descer.
(Trecho de Consoada – Manuel Bandeira)

5.1 Capacidade de decidir e vulnerabilidade humana

Em função de aspectos emocionais e cognitivos envolvidos em momentos de fragilidade, como em tratamentos médicos sem perspectiva de cura, ou no caso de estado de terminalidade da vida, as funções de julgamento e decisão de alguém a respeito do que vem a ser melhor para si mesmo podem estar enfraquecidas, colocando a pessoa sob risco de decidir irracionalmente ou risco de que a pressão e submissão ao que lhe é sugerido por terceiros prevaleça. Nem sempre essa submissão é ruim, especialmente porque a pessoa pode estar incapacitada de escolher racional e livremente, e receber orientação médica para tal pode ser-lhe benéfico (SARVIMA-KI; STENBOCK-HULT, 2016). Tal orientação e interferência de terceiros também pode ser prejudicial, simplesmente porque a vontade de outros pode se sobrepor à do próprio paciente e ao seu melhor interesse (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). Também pode acontecer de a fragilidade ser intensificada exatamente pelas relações assimétricas de poder e saber: de um lado a equipe médica, além da família e em alguns casos comissão de ética, e, de outro, o paciente normalmente vulnerável (CORDEIRO, 2013; NYS, 2016).

Várias informações são repassadas para o paciente e modos variados de comunicação destas informações podem ser adotados, podendo gerar viés em favor da escolha de uma determinada opção ao invés de outra, às vezes apressadamente, às vezes não, mas com manipulação (GATHER; VOLLMANN, 2013). Como parte do problema das relações assimétricas, o vínculo de confiança, em certa medida, parece contribuir para que uma pessoa se torne vulnerável à outra, pois quanto mais uma pessoa confia em outra, mais chance tem de ser influenciada indevidamente por esta (NYS, 2016). Por outro lado, que haja vínculo de confiança mais sólido entre médico e paciente é também uma garantia para que as pessoas tomem suas decisões de modo seguro (BEAUCHAMP; CHILDRESS 2013).

Nos casos de demência, por exemplo, em geral, no início da doença o paciente consegue perceber a perda de si e a própria perda da capacidade de decidir, além de

compreender que o prognóstico é ruim, sem possibilidade de cura, o que torna o processo mais delicado. Alguns, diante da situação, resolvem pedir ajuda médica para morrer e tal pedido suscita problemas importantes. Primeiro, o sofrimento é um elemento de acentuação da vulnerabilidade, isto é, põe-se em questão se o paciente, vivenciando sofrimento e não tendo opções de cura, não faz o pedido com pouca ou nenhuma liberdade. Dado que a boa prática médica visará mitigar o sofrimento, não é incomum se pensar que a vulnerabilidade por si mesma também deve ser amenizada pela equipe de cuidados, por exemplo, ampliando as perspectivas de se lidar com o sofrimento e com as dificuldades cognitivas.

Por outro lado, apesar de tal ampliação e da maior atenção da equipe às capacidades do paciente, a realidade do sofrimento psíquico, mesmo após a amenização do sofrimento físico (dor e desconforto), coloca questões sobre como lidar com os muitos aspectos biográficos, psicológicos e cognitivos, do sofrimento *específico* do paciente sob cuidados. Tal sofrimento pertence àquela pessoa, o que parece ser também uma razão suficiente para levar a sério seus desejos, uma vez que sua doença degenerativa está no início e sua capacidade de decisão competente parece estar razoavelmente preservada. Gather e Vollmann (2013) sugerem uma atenção ao histórico do paciente e seu entorno (e relações) visando facilitar a compreensão dos valores pessoais fundamentais do paciente.

Outro ponto importante, especialmente no caso de um paciente no início de demência, diz respeito ao papel do médico principal do paciente. Nesse processo, a começar da realização de um diagnóstico confiável, excluindo causas tratáveis e reversíveis, parece relevante que o médico seja quem avalie se o desejo pela morte não é apenas transitório, ou se não é resultado de depressão maior associada, que poderia ser tratada.

Psicologicamente, tanto nos casos de demência quanto em outros casos, expressar desejo de morrer poderia ser uma forma de apelo à ajuda da família e da sociedade, ou de excessiva preocupação em resguardar a família de transtornos, daí a importância de se avaliar as necessidades do paciente. Quanto à avaliação de sua autonomia, três aspectos são relevantes: a capacidade de tomada de decisão, a informação adequada e uma escolha voluntária. Esta é uma visão tripartite clássica (GATHER; VOLLMAHN, 2013; HUGHES *et al.*, 2010). Do mesmo modo, Beauchamp e Childress (2013) sugerem analisar a ação autônoma em termos dos agentes normais que agem (1) intencionalmente, (2) com entendimento e (3) sem influências controladoras que determinem a [sua] ação.

Nesse sentido, a tentativa de suprir as necessidades do paciente é uma forma de amenizar as influências controladoras que determinam sua ação.

Também se sugere que a avaliação da capacidade não seja feita apenas uma vez, mas em momentos distintos, pois a capacidade do paciente pode variar de situação para situação, podendo não ser capaz para algumas decisões e capaz para outras, e, no caso específico de pacientes com demência, o grau de capacidade também tende a flutuar ao longo do dia e um parecer num momento específico dos cuidados não significa automaticamente incapacidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; GATHER; VOLLMANN, 2013). Por outro lado, à medida que doenças degenerativas progridem, a capacidade de decisão vai sendo progressivamente comprometida e diminuída. Isso ressalta a importância do diagnóstico precoce, para que o paciente possa tomar as melhores decisões para si, incluindo preparar um documento legal com diretrizes antecipadas de vontade, onde essa possibilidade existe.

Uma avaliação da capacidade consistiria, em algumas visões, em considerar critérios como: compreender informações recebidas e reproduzi-las com suas próprias palavras; ser capaz de fazer e expressar uma escolha; conseguir analisar o adoecimento e o benefício ou malefício das intervenções médicas ou de cuidado; processar racionalmente a informação médica fornecida, colocando-a no contexto de sua própria vida; avaliar as consequências previsíveis e ponderar sobre as alternativas disponíveis (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013).

Gather e Vollmann (2013) identificaram testes objetivos de avaliação de competência que tendiam a apresentar o resultado de incapacidade em maior frequência que os testes clínicos. Uma possível razão é que eram excessivamente quantitativos e cognitivos, deixando em segundo plano aspectos como: fatores emocionais, contextuais, críticos e subjetivos. Isso sugere que as avaliações aconteçam de forma complementar, com estratégias variadas envolvidas, como testes, entrevistas, visitas, observações e que mais de um avaliador esteja envolvido em momentos distintos (GALBRAITH; DOBSON, 2000; RAIJMAKERS *et al.*, 2015).

Os níveis da decisão parecem ser de fato variados, o que sugere que os níveis de habilidade para se medir a capacidade também o sejam, e é nesse sentido que Beauchamp e Childress (2013) alertam para o contexto da decisão e para que se busque promover as capacidades de decisão autônoma. Ao invés de se chegar a uma resposta taxativa do tipo “capaz” ou “incapaz”, poderia haver uma estratégia de escala móvel, em que quanto maior

o risco, mais alta a exigência de capacidades, ou, para evitar restringir em demasia a autonomia, alguma combinação de estratégias.

A habilidade de uma pessoa para tomar decisões pode ser influenciada por uma queda em sua habilidade de aceitar as informações que lhes são passadas. Mecanismos psicológicos de defesa alteram a capacidade de julgamento de uma pessoa sobre uma determinada situação (BEAUCHAMP; CHILDRESS 2013). Nos mecanismos de negação, por exemplo, o paciente, como forma de se proteger, e para não ter que lidar com o sofrimento, nega-o como se ele não existisse (KÜBLER-ROSS, 2008). O auxílio psicológico é muito importante para dar suporte ao enfrentamento da realidade do diagnóstico.

Uma parte importante do zelo pelas capacidades de decidir do paciente está em informar devidamente sobre o prognóstico, sobre as possibilidades de cuidado que proporcionam, em muitos casos, boa qualidade de vida, bem como sobre o direito do paciente de não se submeter às terapêuticas que não julgar conveniente, isto é, o direito de recusar tratamento (GALBRAITH; DOBSON, 2000; GATHER; VOLLMANN, 2013).

5.2 Perspectiva de pacientes

Há vários estudos que tentam elucidar melhor o que pensam sobre o tema os próprios pacientes com doença terminal ou com doença sem cura no presente. Estudos sobre a visão acerca da própria condição e sobre morte em geral detectam em muitos pacientes a reflexão pessoal sobre assistência para morrer. Por exemplo, Chapple *et al.* (2006) entrevistaram 41 pessoas que disseram ter uma doença terminal, incluindo na amostra pessoas que frequentavam um *hospice*, pessoas que foram recrutadas por equipe de saúde e pessoas que se voluntariaram por ver o anúncio da pesquisa. Destes, 18 discutiram tópicos relacionados ao fato de estarem morrendo e falaram sobre assistência para morrer, alguns brevemente e outros com maior expressão.

Paul Chamberlain (2014), um paciente com doença degenerativa do neurônio motor, explicou em artigo sua defesa em função de uma mudança na lei inglesa que lhe asseguraria o que, em campanha pública, foi chamada de morte com dignidade (*Dignity in Dying*), o direito à morte voluntária assistida. Paul explicou as razões pelas quais apoia tal direito. Primeiro, considerava que seu diagnóstico lhe oferecia uma forma

“particularmente horrível” de morrer, relatando que todos os seus músculos foram afetados e que permanecia em um ventilador por mais de 20 horas por dia. Também revelou estar ciente de tudo o que o avanço da doença provocaria, como impossibilitá-lo de se comunicar e levá-lo a viver em estado vegetativo. Declarou explicitamente estar recebendo excelentes cuidados do médico e do *hospice* local, mas que, ainda assim, em sua perspectiva, sua morte seria, não importasse quão bom fosse o cuidado paliativo, “persistente e desagradável”, ou seja, mesmo com os cuidados paliativos funcionando bem, ele desejava morrer com assistência.

Paul preferia evitar os últimos meses neste estado e não desejava o sofrimento, por ele previsto, de sua família. O projeto, defendido no parlamento por Lord Falconer, não foi aprovado. Apresentado em 2014, tinha como objetivo garantir, especialmente, a morte voluntária assistida para pessoas com doenças incuráveis que estivessem capazes mentalmente para decidir e com seus casos avaliados por pelo menos dois médicos. A campanha *Dignity in Dying* se inspirou especialmente na experiência no Estado norte-americano do Oregon, que desde 1997 possui protocolos de suicídio assistido clinicamente. A campanha alegava não ter ocorrido casos de abusos por lá, assim como na Holanda, mas também apoiava que os melhores cuidados paliativos para o final da vida estivessem acessíveis a todos, ou seja, que a morte voluntária assistida não funcionasse como uma alternativa aos cuidados paliativos, mas que ambos estivessem juntos, como opções para pacientes e seus médicos.

Na mesma campanha Noel Conway apresentou sua história de diagnóstico com esclerose lateral amiotrófica. Ele explicou estar no quinto ano da doença, que não conseguia mais caminhar e que experimentava dificuldades crescentes com a respiração, o que o obrigava a ficar no ventilador quase 20 horas por dia. Noel também declarou saber que, se recusasse usar o ventilador, morreria em alguns dias. Ele defendeu que todos deveriam poder controlar suas vidas e os meios de sua morte. Ele compreendia a proibição geral da morte voluntária assistida como contrária aos direitos humanos. Ao final de seu texto pediu o apoio de outros pacientes e pessoas que, de uma forma geral, apoiavam sua causa. Sobre a lei, afirmou:

Acredito que é possível mudar a lei para que as pessoas vulneráveis possam ser protegidas e, ao mesmo tempo, permitir que aqueles que são doentes terminais, e que estão plenamente conscientes do que estão fazendo, possam controlar e gerenciar os últimos dias de sua vida humanamente e com dignidade. (CONWAY, 2017).

Ovidio González, então com 79 anos, é considerado o primeiro paciente que morreu por eutanásia voluntária legal na Colômbia, em 2015. Ovidio tinha câncer de boca e estava com o rosto desfigurado pela doença. Seu pedido por morrer foi primeiramente autorizado judicialmente, mas minutos antes da realização do procedimento a autorização foi suspensa sob a alegação de que não se tratava de um câncer que o incapacitasse totalmente. Uma semana depois o paciente novamente foi autorizado a morrer e a razão central alegada foi a compreensão de seu sofrimento. Ovidio prosseguiu em seu desejo e com o apoio de sua família, mesmo com tal disputa judicial. O desgaste de todos os envolvidos com o processo, incluindo o debate de razões pró e contra e discussões sobre alternativas ao seu caso, foi uma chance e incentivo para que Ovidio mudasse de ideia de antecipar sua morte. Alguns entendem que ter mantido sua decisão evidenciou ainda mais sobre sua capacidade de decidir, reafirmando sua vontade (LAFUENTE, 2015).

Destacou-se, no caso de Ovidio, o apoio de sua família. Um estudo com onze familiares de oito pacientes que solicitaram ajuda para morrer do sul da Suíça, país que permite a assistência ao suicídio, observou que o processo de luto se resolveu razoavelmente bem, apesar de se sugerir também maior e melhor suporte às famílias (GAMONDI *et al.*, 2015). Em uma revisão a respeito do luto em familiares e amigos de pessoas que pediram assistência para morrer (GOGOLISHVILI; GLOBERMAN, 2017), descobriu-se que 9 de 10 estudos avaliados mostravam que o luto se deu com normalidade, incluindo evidência de menos trauma, quando comparado com casos em que as pessoas perderam amigos ou parentes de causas naturais. Sobre a normalidade do luto, uma das razões apresentadas pelos parentes foi a lembrança do sofrimento do familiar e do alívio que, para ele, representou a morte assistida.

Razões apresentadas por Swarte *et al.* (2003 *apud* GOGOLISHVILI; GLOBEMAN, 2017) ajudam a entender o apoio destes familiares. São elas: (a) a oportunidade de se despedir enquanto os pacientes ainda estavam plenamente conscientes; (b) a família e os amigos se sentiam mais preparados para o dia da morte e (c) a oportunidade de falar mais abertamente sobre a morte, após o paciente ter feito o pedido de assistência médica para morrer. Os estudos com familiares de pacientes que solicitaram a morte clinicamente assistida, e com os próprios pacientes, revelam razões e aspectos individuais envolvidos no processo, coisas que sugerem uma compreensão mais complexa e mais adequada da vulnerabilidade e da capacidade destes atores afetados nestes casos (STUTZKI *et al.*, 2012; SWARTE *et al.*, 2003).

Raijmakers *et al.* (2015) apresentam um estudo realizado na Holanda a respeito da atitude da população sobre a antecipação e assistência da morte de pessoas idosas que desejam morrer sem a presença de uma condição médica séria, e os resultados apontam que uma minoria de aproximadamente 20% concordaria. Essa pesquisa nos faz lembrar do caso de Mireille Jospin, na França, retratado no filme *A última lição*, lançado em 2016. Jospin declarou que gostaria de morrer antes que perdesse mais sua autonomia, e inclusive era membro da associação *Right to Die With Dignity*. O filme gira em torno do estranhamento da família em relação à declaração de Jospin e os conflitos que surgiram a partir desse estranhamento. A princípio, conforme retratado no filme, não fazia sentido para a família ela antecipar sua morte uma vez que estava bem e a argumentação de Jospin é justamente baseada no seu desejo de se despedir da vida com tranquilidade e com qualidade, enquanto estava lúcida, pois via que estava entrando em um caminho de perdas progressivas e queria prezar por sua autonomia. Jospin, 92 anos, defendia *a paz do corpo a seu tempo* e se suicidou em seu apartamento conforme havia anunciado, em 2002, sem a possibilidade de ser assistida medicamente.

Mais recentemente, em maio de 2018, outro caso retratado pela mídia foi o do cientista David Goodall, de 104 anos, que viajou da Austrália à Suíça para conseguir assistência médica para morrer. Goodall, poucos minutos antes de morrer, jantou sua comida preferida e ouviu *Ode à Alegria*, de Beethoven. Na ocasião, ele também estava cercado por sua família. Ele não tinha nenhuma doença considerada grave, mas, assim como Mireille Jospin, alegava que sua qualidade de vida estava piorando progressivamente e alegou, ainda, que sua vida deixou de ser agradável cinco ou dez anos antes em função das limitações que veio sofrendo. Goodall optou por viajar até a Suíça, pois apesar de ter realizado campanha intensa em seu país pelo direito de morrer com dignidade, não o conseguiu.

O caso de Goodall causou polêmica na Austrália, inclusive no corpo médico, que não queria permitir que o paciente viajasse, porém a família o apoiou e inclusive netos se pronunciaram dizendo que estavam felizes pelo avô morrer como gostaria. Em coletiva à imprensa, o cientista manifestou ressentimento contra as leis de seu país. Em sua campanha, teve o apoio da *Exit Internacional*, uma ONG australiana, fundada em 1997 por Philip Nitschke, cuja adesão *on-line* é de cerca de 20.000 apoiadores em todo o mundo, sendo a idade média 75 anos, mas a grande maioria trata-se de pessoas consideradas bem idosas e uma minoria está gravemente doente. A organização defende que morrer nem sempre é um processo médico e, portanto, nem sempre precisa envolver

a profissão médica ou condições graves de saúde, sendo melhor deixar que o próprio indivíduo em questão decida. Uma das diferenças da *Exit* para outras organizações é justamente essa abordagem de direitos civis, ou seja, não envolver necessariamente a medicina e os médicos no direito de morrer.

Os objetivos da ONG envolvem auxiliar nos esclarecimentos necessários, garantindo que a pessoa tenha acesso às melhores informações possíveis e mediação com a família, para que a pessoa seja apoiada por seus parentes e amigos. Um estudo holandês demonstrou que as pessoas tendem a falar mais sobre a morte clinicamente assistida do que, de fato, utilizá-la como recurso. Às vezes isso acontece porque as deliberações são extensas, mas também acontece por um componente sócio-terapêutico, que tende a afirmar laços sociais e vida social. Esse componente pode ser benéfico nos casos em que o paciente é mais acolhido pela família e sentia necessidade disso, mas, por outro lado, pode representar a sobreposição do desejo da família sobre o desejo do paciente. Ainda sobre os objetivos da ONG, há uma defesa de direito humano fundamental para que todos os adultos considerados capazes possam planejar o fim de sua vida de forma confiável, pacífica e como um momento de sua escolha (EXIT INTERNATIONAL, 2018).

O caso de Goodall foi escolhido aqui pela repercussão recente e propõe, assim como no caso de Mireille Jospin, uma reformulação na perspectiva do pensar a morte. A morte não precisa acontecer apenas quando estamos deteriorados demais ou moribundos, mas pode ser pacífica, nos despedindo da vida com dignidade. Nos dois casos, também é interessante notar que se tratam de pessoas não só com alta escolaridade, mas esclarecidas e com capacidade cognitiva preservada, que sabiam exatamente as consequências envolvidas no processo e que tinham argumentos relacionados à sua qualidade de vida e ao seu desejo.

Na tentativa de compreender porque algumas pessoas com câncer e com depressão desejam antecipar a morte, enquanto outras não, um estudo (AKECHI *et al.*, 2001) evidenciou que a gravidade da depressão e do funcionamento físico são os principais fatores que contribuem para esse desejo e uma revisão (GUY; STERN, 2006) identificou a depressão como fator central para o desejo de morrer. Isso sugere presença de um tipo especial de vulnerabilidade na depressão, influenciando especialmente aquilo que mais importa na justificação do suicídio clinicamente assistido e na eutanásia voluntária, ou seja, a capacidade de decidir livre e de modo bem informado. A depressão maior é muitas vezes um fator de ausência ou diminuição significativa da capacidade de decidir. Muitas pessoas pedindo ajuda para morrer podem estar sob a influência de um

transtorno mental que aumentou sua vulnerabilidade. Por outro lado, pode ser que, ao se analisar os casos individualmente, haja aqueles pacientes que estejam e aqueles que não estejam influenciados pela depressão como o fator significativo no desejo de morrer.

Além disso, muitos pacientes ainda têm em tais situações a consciência de sua dignidade como pessoas. Rodríguez-Prat *et al.* (2016) analisaram quinze estudos com pacientes com doenças avançadas a fim de discutir a relação entre autonomia e dignidade, e encontraram três categorias temáticas emergentes, como resultado: 1) perda de funcionalidade e de controle corporal ligados ao valor atribuído à própria vida; 2) relação com a identidade pessoal e impacto de fatores sociais; e 3) o desejo de controle sobre o processo de morrer como desejo de autodeterminação, por parte desses pacientes. Os três temas se relacionavam à visão acerca da dignidade ao morrer. A perda de funcionalidade foi associada a uma diminuição da qualidade de vida, interpretada como perda do valor da vida e a morte foi identificada como uma forma de colocar fim ao sofrimento.

Estudos que identificam a opinião dos participantes, bem como relatos pessoais, como os apresentados a partir dos três casos citados (Chamberlain, Conway e Ovidio), representam o que queremos resgatar neste trabalho: a possibilidade de ouvir o paciente e de considerá-lo mais fortemente como co-participante de seu processo de cuidado, individualizando as escolhas terapêuticas e humanizando o processo de morrer a partir do desejo do próprio paciente. Além disso, ao propor uma entrevista sobre a temática do direito à morte com os pacientes, acredita-se que esta seja uma forma inicial de se propor uma discussão sobre o tema, incitando-se à uma possibilidade de reflexão. Sendo assim, abaixo seguem os resultados do estudo proposto neste trabalho.

5.3 O estudo proposto: perspectiva de pacientes no Brasil

Como segunda etapa metodológica deste trabalho (descrita acima) e a fim de reunir mais dados empíricos sobre a temática, foram entrevistados, aqui no Brasil, entre Agosto e Setembro de 2018, doze participantes, sendo cinco mulheres e sete homens, com idades entre 30 e 56 anos. O quadro abaixo indica algumas informações gerais sobre os participantes entrevistados.

Quadro 2 – Dados gerais dos participantes

Nome fictício	Idade	Diagnóstico	Ano de diagnóstico	Escolaridade	Tempo da entrevista
Marcos	44	Esclerose múltipla	1999	Pós graduação	15 minutos
Eva	40	Esclerose múltipla	2014	Ensino médio	27 minutos
Artur	42	Esclerose múltipla	2010	Superior completo	15 minutos
João	46	Esclerose múltipla	2008	Pós graduação	20 minutos
Sheila	50	Esclerose múltipla	2002	Pós graduação	25 minutos
Lívia	56	Esclerose múltipla	2007	Superior completo	16 minutos
Mateus	30	Esclerose múltipla	2018	Pós graduação	34 minutos
Antônio	44	Esclerose múltipla	2016	Superior	22 minutos
Marcela	32	Esclerose múltipla	2000	Pós graduação	31 minutos
Tiago	35	Esclerose múltipla	2012	Pós graduação	26 minutos
Conrado	40	Esclerose múltipla	2010	Ensino médio	24 minutos
Ester	36	ASIA (Síndrome inflamatória induzida por adjuvantes)	2009	Pós graduação	17 minutos

Fonte: autoria própria.

Sobre escolaridade, dos doze participantes, sete declararam ter pós-graduação, três declararam ter ensino superior completo e dois declararam ter ensino médio. Sobre o diagnóstico, onze dos participantes declaram ter esclerose múltipla (EM) e uma participante ASIA Síndrome. A duração das entrevistas variou entre 15 e 34 minutos. Todos os participantes foram previamente esclarecidos no momento do convite para a

pesquisa, bem como na leitura do TCLE. Dez dos participantes receberam o TCLE antes do momento da entrevista, que foi realizada virtualmente, com o recurso de chamada de vídeo.

Sobre o uso do recurso virtual, é necessário destacar que a distância pode impedir certa vinculação e aprofundamento emocional por parte do entrevistado, mas, por outro lado, pode facilitar no aprofundamento de elaboração das respostas, uma vez que significa ainda menos contato e quase que um anonimato, colocando o paciente, talvez, numa situação mais confortável para sua exposição. Entende-se que a chamada de vídeo foi um recurso importante, pois facilitou o acesso aos participantes, permitindo, além disso, mais comodidade especialmente para o participante no que diz respeito à não necessidade de deslocamento.

Como o método utilizado foi o *snow-ball*, depois de realizar duas entrevistas pessoalmente (Marcos e Eva) e esgotar a indicação de outros contatos, partiu-se para a pesquisa na *Internet* de pessoas que falaram publicamente sobre o diagnóstico em reportagens e/ou *sites* pessoais. Duas pessoas foram contatadas (Artur e Marcela) em função dos dados disponibilizados em *sites* pessoais e, a partir dessas, sete outras concordaram em participar. Além dessas que quiseram participar, o convite foi realizado pela pesquisadora à outras seis pessoas, sendo que uma não atendeu a ligação no momento da entrevista e não remarcou; uma respondeu que não gostaria de participar; um se disponibilizou, porém não houve conciliação de horários e outras três pessoas não responderam. Uma única participante foi contatada a partir de reportagens da mídia (Ester). Como mencionado no método, além de nomes fictícios, algumas informações foram suprimidas nas transcrições na tentativa de evitar a identificação do participante.

Na fala dos entrevistados que declararam ter esclerose múltipla, foram identificados alguns prejuízos em função da doença, como: dificuldade de locomoção, fadiga, fraqueza muscular, dificuldade na fala e na deglutição, urgência urinária, formigamento, perda de sensibilidade nos dedos e disfunção erétil.

As quatro primeiras perguntas funcionaram como possibilidade de melhor conhecer a realidade do participante. Na primeira pergunta foi investigado como o participante tem encarado o diagnóstico e vislumbra o futuro no que diz respeito ao adoecimento. Os participantes usaram expressões temáticas como choque, susto, transtorno, desespero e medo, evidenciando uma representação negativa do diagnóstico e ligação do adoecimento com ameaça de morte. A maior parte deles apresenta preocupação quanto ao futuro e à progressão da doença. A maioria dos participantes também respondeu

que desconhecia sobre as características da doença no momento do diagnóstico e muitos deles procuraram informações extra na *Internet*, relatando certo desespero quanto ao que encontraram virtualmente.

Marcos disse que o desconhecido causa preocupação e, há vinte anos, quando recebeu o diagnóstico, a doença era ainda menos conhecida pela própria medicina. Dois dos participantes, Sheila e Tiago, mencionaram, além de questões negativas, alívio quanto à clareza do diagnóstico, pois tinham sintomas que causavam sofrimento e questionamento médico. A maior parte deles apresenta preocupação quanto ao futuro e à progressão da doença. Eva, por exemplo, explica que prefere não pensar no futuro, assim como Sheila, que analisa essa estratégia como protetiva. Outros pacientes declaram certo otimismo em relação ao futuro, esperando o desenvolvimento de tratamentos mais eficazes. Três dos participantes (João, Mateus e Lívia), especialmente, declaram que com o passar do tempo, com as informações e providências de cuidado, foram naturalizando o adoecimento e aprendendo a lidar com a nova realidade, o que também é perceptível analisando as respostas dos demais. Cinco dos participantes (Sheila, Mateus, Marcela, Tiago e Ester) evidenciam, ainda nessa primeira resposta, que reaprenderam a lidar com o tempo presente, ressignificando sua importância, de forma que a incerteza sobre o futuro faz com que o presente seja destacado como oportunidade de realização, análise também feita por Almeida (2016) ao estudar a ressignificação do sentido da vida em mulheres que experienciaram o câncer de mama. Marcela explica que ao longo da vida encarou o diagnóstico de diversas formas e uma especificidade importante nesse caso é que o diagnóstico foi recebido na adolescência, ainda com 14 anos. A participante explica que um lado positivo que consegue destacar é que pôde estruturar sua vida a partir do diagnóstico, com mais preparo para adversidades vindas do agravamento de seu quadro.

Por outro lado, como análise, aponta-se que as possibilidades de escolha da participante foram limitadas pelo adoecimento. Ao afirmar que consegue ver *um lado positivo*, a participante parece não negar, entretanto, o lado negativo de ter recebido o diagnóstico tão cedo em sua vida. A defesa psicológica de conseguir extrair uma outra versão para o sofrimento é extremamente importante para os pacientes (FRANKL, 2006). Nesse sentido, a participante também reflete dizendo que o diagnóstico de EM coloca o paciente diante de um aprendizado:

Você continua com o mesmo corpo, mas é tudo novo. Rotinas novas, ritmo de vida novo. E quando a gente muda de cidade, se você não está gostando, se você não se abre pro novo, é muito mais difícil. Agora quando você começa a pensar não, talvez tenha alguma coisa boa nesse lugar novo, talvez a padaria ali da esquina seja melhor do que o lugar que eu morava antes... Então você

vai conseguindo ver que essas mudanças, que o diferente nem sempre é pior, que existem outras pessoas que falam essa língua, você vai encontrando outras pessoas e vai compartilhando essas experiências. Então, acho que isso fez uma diferença bastante assim, no diagnóstico.

Na segunda pergunta, os entrevistados foram questionados sobre os recursos de enfrentamento que utilizam. Chama atenção o fato de os participantes citarem, muito especialmente, recursos práticos, como acesso aos médicos e à medicação, fisioterapia, psicoterapia, fonoaudiologia, hidroterapia. Também aparecem recursos, como desenho, escrita e acesso à tecnologia. A presença de amigos e família foi citada apenas por três entrevistados nesse momento e *Deus* apareceu em uma fala, dado que chama atenção, especialmente por estarmos em um país religioso. A esperança como recurso de enfrentamento não é mencionada nas respostas, embora, talvez, seja este o principal recurso.

Os participantes parecem ater-se mais às ferramentas, quase sempre ligadas à saúde material e palpável, do corpo, como se a esperança não fosse suficientemente concreta ou operacional para ser listada como recurso, ou, ainda, eles não se dão conta de que este é, de fato, um recurso de enfrentamento muito potente. Ainda sobre recursos de enfrentamento, é necessário destacar o papel importante das Associações enquanto organizações de luta social e política, que desempenham um papel de assistência psicológica e material significativo no cuidado a muitos pacientes diagnosticados com esclerose múltipla. Nove dos onze entrevistados com EM participam de alguma Associação.

Há um viés nesse dado uma vez que os entrevistados foram indicados entre si, porém o número aponta a existência de uma rede social que se forma a partir de algo comum, como o enfrentamento às dificuldades encontradas no adoecimento. Sheila, Mateus, João, Antônio, Marcela, Livia e Conrado destacaram o papel positivo da Associação em suas vidas ao longo da entrevista: o sentimento de pertencer a um grupo, de não se ver sozinho e de encontrar informações, além da possibilidade de oferecer informações e ajudar outros pacientes, são temas que aparecem nas respostas dos participantes em relação à importância da Associação. Alguns dos recursos materiais de enfrentamento, como atividades físicas e remédios, são oferecidos pela própria Associação, bem como realização de grupos de apoio e construção de *blogs*. Por isso, então, a Associação é também levantada, aqui, como uma categoria temática de resposta à segunda pergunta, sobre quais os recursos utilizados. Mateus, por exemplo, conta que

conheceu algumas pessoas com o mesmo diagnóstico e isso fez com que ele percebesse que *há vida após a esclerose múltipla*.

Na terceira pergunta, sobre as coisas mais importantes e valorosas na vida atualmente, aí, sim, aparecem mais fortemente a família e as pessoas amadas. Também foram citados os seguintes temas: liberdade como possibilidade de fazer o que deseja (autonomia de locomoção, por exemplo); vencer alguns obstáculos; planos para o futuro; respeito pela vida; profissão; profissão como sentimento de utilidade; cumprir com compromissos ligados ao presente; cuidar do filho e Deus. Sheila novamente menciona que essa liberdade, hoje, é mais valorizada do que antes do adoecimento.

O nível de independência física compõe um quesito importante na qualidade de vida (PANZINI et. al, 2007), bem como o senso de utilidade (RODRÍGUEZ-PRAT *et al.*, 2016). Mateus explica que talvez não consiga ter a mesma disposição física que antes e faz uma comparação de superação de obstáculos: para alguns, uma grande realização é fazer triatlo ou subir o *Everest*, por exemplo, mas, para ele, às vezes subir uma escada oferece a mesma sensação de realização. Ele afirma: “Então, essa relativização das coisas, do grande e do pequeno, isso pra mim é muito valioso. E é um espaço pra mim muito poético...”. Eva, ao responder a essa pergunta, diz que sabe que deveria responder que ela própria é a coisa mais importante para si. Ao dizer isso, a participante consegue fazer uma distinção entre a resposta idealizada como adequada e a real, pois segue apontando a família como mais importante. Na fala de Eva é possível perceber que ainda que esse cuidado e atenção não tenham atingido o ideal, houve, sim, melhora no cuidado de si, o que também é possível perceber a partir da fala dos demais participantes e corrobora com Almeida (2016). É interessante pensar que, às vezes, a atenção consigo mesmo só melhora após a experiência de adoecimento.

A quarta pergunta questiona sobre a rotina e as ocupações dos participantes e é possível perceber que as ferramentas de cuidado tomam bastante tempo da rotina do paciente. Embora não se tenha investigado especificamente sobre isso, é possível perceber que o adoecimento afetou as ocupações profissionais dos participantes: há o afastamento do emprego naqueles casos em que havia emprego formal (três entrevistados, com certeza, passaram por essa situação: Eva, Mateus e Antônio) e o trabalho, hoje, é adaptado à condição do paciente; seja o trabalho doméstico, seja o profissional (nove entrevistados). João explicou que a esclerose múltipla *fechou as portas* de emprego para ele. Dois dos doze participantes parecem não trabalhar em alguma atividade doméstica ou profissional: Ester, em função de suas limitações físicas, e Lívia, que declarou ser

aposentada e na sua fala não foi possível detectar nada relacionado à atividade doméstica ou profissional. Na entrevista de Conrado não foi possível perceber se houve mudança na sua relação com o trabalho.

Na quinta pergunta, sobre o direito de recusar tratamento no Brasil, apenas os dois participantes com ensino médio disseram não saber que existe esse direito (Eva e Conrado). Eva, mesmo depois de informada, disse não concordar, especialmente quando é possível impedir que a doença se agrave, sendo a única participante a responder que não concorda. Outros dois participantes contaram que já usaram desse direito, inclusive. Sobre a opinião dos onze participantes que são favoráveis à recusa de tratamento, apareceram apontamentos como: entendimento de que ao prolongar a vida é possível ter, em contrapartida, um alto custo de sofrimento; a decisão deve recair sobre o paciente no sentido de cada um saber *seu* limite; alto custo do tratamento para o Estado; deve-se focar na qualidade de vida do paciente; o paciente deve ser esclarecido e estar consciente quanto às ferramentas disponíveis. Livia destaca especialmente a possibilidade de individualizar a decisão nesse momento, deixando sob a autoridade do próprio paciente e utilizando expressões como: “*vai da pessoa*” e “*cada um sabe onde dói o seu calo*”. Marcela, apesar de concordar com o direito à recusa de tratamentos, conta que avalia sua decisão por desistir do tratamento como irresponsável. Acrescenta que muitas vezes as pessoas não sabem todos os riscos e todos os benefícios de um tratamento: “Eu não sei se todo médico consegue passar isso pro seu paciente, pra que ele tenha a responsabilidade na escolha, sabe?”. Afirma ainda que quando se desconhece sobre o tratamento a decisão por abrir mão não é necessariamente uma escolha e, sim, um medo.

Nem sempre, então, concordar com a desistência é respeitar a autonomia do paciente. O princípio do respeito à autonomia é aplicado quando o paciente tem condições de tomar as melhores decisões para si e a decisão, então, precisa ser, como apontado por Beauchamp e Childress (2013), intencional, baseada em um conhecimento adequado e livre.

Quando perguntados, na sexta questão do roteiro se já pensaram em desistir do tratamento, quatro deles (Marcos, Livia, Antônio, Mateus e Conrado) disseram que não. João, Tiago, Artur e Ester explicaram que não há tratamento específico para o tipo de EM que têm nem para ASIA Síndrome, no caso de Ester, e, por isso, abriram mão de algumas tentativas que eram ineficazes. Sheila explica que o remédio dá alguns efeitos colaterais e que identifica que usou o recurso da *auto-sabotagem*, algumas vezes, esquecendo de tomar a medicação. O processo de aceitação da perda de uma condição (de saúde, no

caso) pode mobilizar uma série de mecanismos psicológicos de defesa que auxiliam o paciente a suportar e a lidar com a nova situação (KÜBLER-ROSS, 2008). O mecanismo de negação parece estar presente na fala de Conrado quando o participante conta que abandonou a medicação, lidando com seu adoecimento como se ele não existisse. Conrado relatou que a conscientização sobre a doença foi um processo, bem como sua permanência no tratamento, e reforça a importância da rede social do paciente:

“[...] depois do último surto em 2013, passou um tempo eu larguei... parei de tomar remédio... eu (não entendi)... Parei de tomar remédio obrigatoriamente todo dia, chegou a cuidar... Chegou uma época que eu falei, *Ah, larguei...* [...] Mas aí eu tive uma queda de vida... Aí os sintomas começaram a ficar um pouco mais fortes, a fadiga... Comecei a mancar porque o peso do joelho... [...] A minha namorada da época se esforçou muito e falou pra eu voltar pro tratamento, fez de tudo pra eu voltar pro tratamento e eu voltei. Eu voltei no começo, só tomava o remédio... *Ah, tenho que tomar o remédio*, eu tomava e ponto. Aí eu comecei a me juntar com a Associação Brasileira de Esclerose múltipla, a ABEM, comecei a... fui na (não entendi) porque um colega meu fez a pós-graduação dele, uma monografia de atividade física em esclerose múltipla, e aí eu comecei a dar mais atenção.”

Na sétima questão foi perguntado se o participante já havia pensado em desistir de viver e como havia sido essa experiência. Marcos, Artur, João e Livia afirmam que não. Na entrevista de Eva essa pergunta foi esquecida e não foi possível saber sua opinião. Ao todo, sete dos participantes responderam que sim.

Sheila afirma ter passado por uma situação intensa de vontade de desistir de viver três ou quatro vezes e atribui a um estado depressivo e outras situações que experienciou, inclusive à uma crise de fibromialgia. Não foi explorado se atribui o desenvolvimento da depressão à esclerose múltipla, embora a literatura aponte como comorbidade possível (FEINSTEIN *et al.* 2014). Mateus diz que, pessoalmente, a morte hoje não é uma alternativa, mas que o tema do suicídio sempre lhe apareceu a partir do estudo da filosofia. Insere, espontaneamente, as expressões “eutanásia” e “suicídio assistido” e estabelece uma reflexão interessante: “Se a vida é um direito da pessoa, não é o Estado que pode te dizer se você pode tirar ou não”. Para Singer (2011), ao respeitarmos o direito do paciente quanto ao seu desejo de viver, também deveríamos respeitar o paciente quanto ao seu desejo de morrer. O argumento de Singer (2011) vai mais adiante ao falar que se a pessoa tem direito à vida, ela também tem direito de se dispor de tal direito, ou seja, de se dispor de sua vida. Antônio, Marcela, Tiago, Conrado e Ester, já pensaram em desistir de viver e atribuem esse desejo aos sintomas e dificuldades enfrentados no adoecimento. Conrado conta que a dor das outras pessoas à sua volta e outras situações de sofrimento lhe permitiram repensar.

Na Logoterapia, perspectiva proposta por Frankl (2006), o autor afirma que uma possibilidade de superação do sofrimento e ressignificação da vida está em conseguir olhar para fora de si, ligando-se a algo ou a alguém, o que se relaciona com o recurso utilizado por Conrado: “E aí foi uma hora que isso foi... Infelizmente na dor do outro, isso me ajudou bastante...”. No caso de Marcela, ela explica que considerou desistir de viver durante uma crise, como alternativa à dor intensa. Afirma que deve ser comum que as pessoas com um diagnóstico como o de esclerose múltipla pensem em desistir de viver; mesmo que não levem adiante a concretização desse pensamento. No caso de Tiago, o participante explica que se deprimiu, pois já tinha sintomas da esclerose, embora ainda não tivesse o diagnóstico estabelecido e destaca a disfunção erétil como ponto chave desse desejo de desistir de viver, demonstrando o quanto a masculinidade proferida socialmente é impositiva. Ester foi a única participante que relatou, de fato, ter tentado e contou detalhadamente sobre sua tentativa.

Na oitava pergunta questionou-se sobre a opinião dos participantes quanto ao uso de tecnologias que prolongam a vida do paciente sem previsão de melhora da doença. De uma forma geral, as respostas giram em torno da preocupação em evitar o prolongamento do sofrimento e do respeito ao desejo do paciente, como *proteção da autonomia do ser (sic)*, aparecendo também o afeto da família e das pessoas à volta do paciente como dificuldade para retirada das tecnologias. Diferentemente de todas as respostas, João é o único que declara achar o prolongamento da vida a partir de aparelhos positivo, porém não se aprofundou em explicar e Artur disse não ter uma opinião sobre o assunto. Marcos destaca o respeito à autonomia, e foi o único que comentou já ter tido essa conversa com sua esposa apresentando sua vontade. Eva, Conrado e Livia tentam refletir e formular uma resposta a partir de exemplos: a internação do pai, a história do Schumacher e um exemplo fictício, respectivamente. Sheila também se aproxima da resposta a partir de um exemplo:

Outro dia eu li um... Um depoimento de uma pessoa que tem uma familiar com ELA e essa pessoa falando que o familiar não quer, não queria se alimentar pela sonda, queria comer, mas o risco dele engasgar era muito grande e ela não sabia o que fazer... Aí você vê os comentários, várias pessoas comentando de todos os jeitos, e naquele momento eu pensei, *puxa vida, né?... A gente sabe que não vai ter volta, a doença é uma doença fatal... e priva a pessoa naquele momento do prazer de sentir o sabor de uma comida ali...* Então, eu acho que se fosse eu, ia exigir, falar, *não, eu não quero, me tira tudo isso aí, esses aparelhos, tira tudo e deixar...*

A fala de Sheila relaciona-se muito diretamente com a perspectiva de Silva (2015) a partir da experiência de acompanhar a internação de seu pai, de 92 anos, com histórico

de hipertensão, diabetes e em estágio avançado de Alzheimer, em um hospital no Brasil. No estudo de caso apresentado, Silva (2015) alerta para o fato de que o silenciamento da morte por parte da equipe e seu afastamento contribuem para que o conforto ao paciente seja muitas vezes deixado em segundo plano: “Diante da insuperável resistência dos profissionais em discutir, aceitar e facilitar esse imperativo existencial – a morte –, pouco nos foi possível, além de desamarrar meu pai nos minutos que precederam a sua morte” (SILVA, 2015, p. 339).

Mateus e Ester não veem a ciência e a tecnologia como um problema, mas entendem a tecnologia como um dano quando ela passa a ser controladora da vida. Marcela destaca a preocupação com as pessoas à volta do paciente:

Então... É muito complicado porque se eu pensar em mim deitada numa cama ligada a aparelhos pra, sei lá, me manter viva, mas eu não estando mais ali cognitivamente, talvez seja uma coisa absurda. Mas ao mesmo tempo se eu penso em alguém que eu amo ali, eu acho que eu ia querer deixar ligado como um último recurso, sabe? Eu acho que às vezes esses recursos tecnológicos não são nem pra quem está doente, é pra quem acompanha, porque a despedida é muito difícil.

Assim como Marcela, as respostas de Livia e Tiago também passam por essa preocupação e são importantes para a discussão das decisões de poder sobre o paciente. Às vezes a família, por ter dificuldades em encarar a morte do paciente, acaba fazendo a opção pelo prolongamento da vida. O recorte feito pelos participantes se deu em termos afetivos, mas Cordeiro (2013) fez uma análise interessante do ponto de vista econômico da família: a decisão sobre o investimento nos doentes passa pelas condições financeiras de cada família e, especialmente se o gasto é colocado sobre o Estado ou sobre o convênio particular, parece haver mais insistência por parte da família do que quando ela é a principal mantenedora do paciente em condição crítica ou de terminalidade.

Na nona pergunta questiona-se sobre a opinião do participante em relação à suspensão do tratamento a partir do pedido do paciente para receber cuidados paliativos. Novamente, contrariamente à direção de todas as respostas, João associa essa possibilidade à eutanásia e diz ser contra: “É... Eu, o João, eu sou contra essa tal da eutanásia...”. O participante parece se contradizer: é favorável à recusa de tratamento, porém é desfavorável à opção do paciente de abrir mão de tratamentos para receber apenas cuidados paliativos. Ainda depois de melhor esclarecido sobre a significação da pergunta, segue dizendo ser contrário em função de motivos religiosos. As respostas favoráveis, em geral, apresentam os seguintes temas centrais: há concordância quando não há opção de melhora para o paciente; viver direito é mais importante que morrer;

direito do paciente; cada um sabe sobre o seu limite; conforto para o paciente; qualidade no dia a dia e liberdade. Mateus insere fortemente a discussão da liberdade:

É... A liberdade pura, pra mim, é a liberdade em estado puro. Porque, por isso, assusta e me arreia, por isso assusta a gente eu acho, sabe? Porque a gente não é preparado pra uma liberdade tão grande que é escolher morrer. Isso assusta, o suicídio, por isso a gente não entende o suicídio. Por isso que a gente não entende várias outras coisas, essa liberdade tamanha de decisão, né?...

Como na sociedade ocidental atual estamos sob o imperativo da sacralidade da vida e do “viver feliz” e possuímos quase sempre uma representação psicológica negativa da morte, compreendê-la como uma possibilidade de escolha é algo difícil de ser aceito (ARIÈS, 2003), o que faz com que a fala de Mateus ganhe muito sentido.

Sheila acrescenta que deveria ter maior espaço para se discutir a terminalidade ao invés de cobranças por parte das pessoas à volta do paciente para que ele lute para viver. A expressão *Dying role*, traduzida como “viver o processo de morrer”, inclui sintomas que muitas vezes são confundidos com depressão (EMANUEL; SANDRETT, 2010). Pensando no alívio desses sintomas psíquicos, os autores desenvolveram uma proposta que envolve a naturalização do processo de morrer, falando-se abertamente sobre isso com os pacientes, pois cuidar no processo de final de vida significa dar espaço para que o paciente fale sobre seus sentimentos, ao invés de todos se calarem diante da iminência de morte. Ester ressalta a importância do esclarecimento: “Ninguém me prometeu mais dias, mas qualidade nos meus dias, eu acho isso muito válido. Assim, tem que ver se quem vai fazer isso, se ele sabe que o prognóstico não tem mais o que fazer”. Na resposta de Marcela aparece a preocupação da efetividade dos cuidados paliativos no Brasil, com destaque para a importância de a família ser, também, assistida.

A preocupação de Marcela não é infundada: em um estudo com 40 países no quesito intitulado qualidade de morte, o Brasil ficou em 38º em 2010. Os itens considerados na avaliação foram: 1) relevância dos programas de cuidados paliativos para a qualidade de morte e 2) capacitação de profissionais de saúde para o alívio e controle de sintomas e para superar o tabu em torno da morte, possibilitando não priorizar tratamentos curativos inócuos e o prolongamento da vida a todo custo. Dos 40 países estudados, trinta e três, incluindo o Brasil, têm programas relacionados a cuidados paliativos, mas apenas sete, de fato, desenvolvem políticas públicas voltadas para cuidados paliativos, são eles: Austrália, México, Nova Zelândia, Polônia, Suíça, Turquia e Reino Unido. A mesma pesquisa foi realizada em 2015, com 80 países, e o Brasil ficou

42º lugar, demonstrando uma melhora significativa, porém, na prática, ainda sem políticas públicas fortalecidas (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

Na décima e décima primeira perguntas, respectivamente, questiona-se sobre a opinião do participante em relação à opção, em alguns países, de se realizar o suicídio assistido e a eutanásia voluntária. Os temas das respostas favoráveis ao suicídio assistido, em geral, foram: individualmente as pessoas deveriam poder escolher; consciência do paciente preservada para tomar tal decisão; liberdade; o Estado também deve servir ao indivíduo; concordância com o fato da pessoa poder tirar sua própria vida de uma forma menos dolorosa; direito do paciente; a pessoa é que sabe do nível de seu sofrimento; uma forma digna de deixar a pessoa *ir embora*.

A resposta de Ester sobre dignidade na morte é extremamente interessante quando associada à sua história. A participante conta que tentou suicídio quando sua família desistiu de levá-la para a Suíça depois de ter conseguido todo processo de autorização para morrer em tal país, o que envolveu três laudos psiquiátricos e três laudos médicos (produzidos por equipes médicas diferentes). A participante também relata que durante sua tentativa de suicídio teve dores intensas, precisou de transfusão de sangue e foi levada para a UTI, mesmo não querendo morrer no hospital.

A negativa no Brasil ao suicídio clinicamente assistido não impede que ele aconteça de forma *doméstica* e dolorosa, tanto para a pessoa quanto para seus familiares. Na pesquisa já mencionada de Kim, Vries e Peteet (2016), em que foram estudados 66 dos 85 casos de eutanásia e suicídio assistido de pacientes com doenças psiquiátricas registrados na Holanda, os autores verificaram que a maioria (52%) já tinha realizado tentativas de suicídio antes. À primeira vista o número pode não parecer muito significativo considerando que se tratava de pacientes com doenças psiquiátricas e que 80% deles já tinham sido internados anteriormente em função do adoecimento psíquico, mas talvez o fato do país aceitar a morte assistida possibilitou justamente que essas pessoas procurassem ajuda para morrer e evitou que os 48% que não tinham tentado suicídio antes o fizessem de forma digna, com auxílio médico.

A fala de Antônio, nesse sentido, é corroborativa, pois ele afirma que a pessoa deveria poder morrer *sem dor e de uma forma amena para quem se ama*. A fala de Sheila é complementar, pois a participante discute sobre a culpabilização do paciente que tenta suicídio e não consegue se matar: há um estigma social sobre quem não quer mais viver e *transgrediu* aos olhos da sociedade tentando se matar e isso é evidenciado em pesquisas, como a de Carpinello e Pinna (2017) e Sheehan, Corrigan e Al-Khouja (2017). Mateus

estabelece sua resposta afirmando que o Estado deve servir o indivíduo porque ao pedir autorização, o paciente está considerando o Estado nessa decisão e, além disso, explica que a sociedade e o ambiente externo (o que inclui recursos materiais), de uma forma geral e em alguns casos, são co-participantes da motivação do pedido do indivíduo. Abaixo, segue a fala de Mateus:

Ele leva em consideração o Estado. Porque se ele tirasse a vida dele apenas, ele talvez não estaria dando bola pro Estado em volta dele, né? O Artur que é um dramaturgo francês, ele escreve um texto que eu acho incrível. A sociedade não pensa isso, mas o título do texto é *Van Gogh, o suicidado da sociedade...* Quem suicidou o Van Gogh?... Foi a sociedade, segundo ele. É, até que ponto a pessoa chega a um desejo de suicidar-se ou pedir a eutanásia não se pergunta sobre isso, eu acho que tem que perguntar sobre essa questão.

Nos casos do paciente com algum prejuízo de saúde, esse externo representaria, também, o acesso aos serviços de saúde e o cuidado recebido para amenizar dor e sofrimento, por exemplo. Estudos apontam que há influência da qualidade da assistência prestada sobre o desejo de antecipar a morte (CONEJERO *et al.*, 2018; SCHWARTZ-LIFSHITZ *et al.*, 2012) e, por isso, a discussão feita pelos *paliativistas* no sentido de suprir as necessidades dos pacientes para evitar o pedido pela morte.

Sobre entender que o suicídio assistido é um direito e que deveríamos ter essa possibilidade dentre outras para escolher, destaca-se, aqui, a resposta de Marcela:

Eu acho que é um direito que a gente deveria ter em qualquer lugar. Não sei se eu lidaria bem com isso, assim, eu não sei se seria a minha escolha, mas eu acho que é uma escolha que deveria ser possível. E eu não sei se eu lidaria bem com isso se fosse com um familiar meu, né? Eu digo assim, talvez eu escolhesse isso, mas talvez se o meu filho escolhesse isso, eu não sei se eu aceitaria. Eu acho que é uma escolha muito difícil de fazer, mas ao mesmo tempo eu acho que tem que ser uma escolha possível, assim como a questão do aborto, eu acho que a pessoa que tem que escolher se quer ou não, não os outros, não o Estado. Então eu acho que é importante ter essa opção.

Apenas dois participantes responderam totalmente contra o suicídio assistido: João novamente se declara contra, destacando como justificativa as razões religiosas e o sofrimento da família e Eva, apesar de parecer confusa e não conseguir dar uma explicação clara, se declarou contrária.

Quando perguntado sobre a eutanásia voluntária, João e Ester foram os únicos que responderam contrariamente. João apresenta motivos religiosos e Ester afirma que a pessoa deve fazer isso sozinha e não colocar o médico como um carrasco (*sic*). Quando perguntada se o fato de ser médica interfere em sua resposta, a participante concorda. Eva também pareceu, em um primeiro momento, não concordar, assim como já havia respondido negativamente quanto ao suicídio assistido. Depois que Eva emitiu sua opinião, a pesquisadora explicou melhor sobre a diferença dos dois termos e aproveitou

para exemplificar com um caso recente que surgiu na mídia. A participante afirmou ter visto reportagens e segue no diálogo emitindo outra opinião a partir das informações que recebeu, como pode ser percebido pelo trecho abaixo:

P: Ah, eu vi... Que foi pro outro...

G: É... Foi pra Suíça... Ele tinha cento e quatro anos, ele falou que...

P: Ele falou que não queria mais viver...

G: É... Tava cansado, né?... De viver... Que ficava só sentado, cansado e ele pediu pra morrer no país dele, mas lá não pode, lá não tem a lei que permite... Então, aí ele viajou pra Suíça, e conseguiu lá na Suíça.

P: Então, eu penso que assim, que todos os países podia ter essa opção, porque vai da pessoa, então... Se a pessoa... É igual... depende do sofrimento dela... É difícil da gente entender agora, mas vamos supor que aqui no Brasil tem isso... uma pessoa que tá lá na frente, já assim... bem no sofrimento, se ele puder resolver... Mas como aqui ainda não tem, então, fica difícil de...

G: *Anham...* Difícil de...

P: Saber o que a pessoa vai pensar ou não... Não tem como a pessoa já falar, *vou pra outro país fazer isso...* Acho que podia ser todos os países, ter alguma coisa nesse sentido... Não tá errado, né?...

Não é possível encaixar a participante em uma reposta específica, uma vez que parece haver uma confusão de opiniões a partir da interferência da pesquisadora. Por outro lado, a interferência talvez possa ser tomada como um esclarecimento e, ao ser esclarecida, Eva começa a refletir de forma diferente sobre o assunto.

Quanto aos participantes que responderam favoravelmente, foram nove. Surgiram expressões-chave semelhantes às das respostas quanto ao suicídio assistido, como: liberdade; Estado servir o indivíduo; importante haver o desejo do paciente; condição de ser permitida enquanto legislação; direito do paciente e médico como alguém que não só salva vidas, mas alivia dor. A percepção de Ester sobre o médico tornar-se um carrasco revela a influência de sua formação em medicina e também pode revelar a própria influência que estudantes de medicina e médicos sofrem em sua formação no que diz respeito à sobrevalorização do papel de salvar vidas, em detrimento do papel de aliviar, atrelando a morte à ideia de prejuízo ao paciente (KUMAR *et al.*, 2017).

Marcela novamente destaca preocupações com a família e com as pessoas à volta do paciente:

O que que vai ser... O que que vai ser disponibilizado pra quem ficou?... Não só tipo *eu quero morrer e ponto, né?* Pra que a gente não crie outras doenças, se não daí a pessoa que tinha doença degenerativa morre, porque ela estava em sofrimento e a gente cria sofrimentos e Depressões e outras doenças em quem ficou, né? Então eu acho que tem que ter toda uma estrutura nesse sentido.

Estudos com familiares de pacientes que recorrem à morte clinicamente assistida, porém, demonstram que o luto dos familiares é considerado normal e até mesmo menos complicado quando comparado ao luto de familiares que experienciam a morte natural de

seus entes. Uma das razões apresentadas é a lembrança por parte dos parentes quanto ao sofrimento do paciente e a compreensão de que dor e sofrimento foram evitados – aqui identificam-se os princípios da beneficência e da não-maleficência. Todavia, os estudos identificam que há necessidade de melhora de suporte psicológico aos familiares (DEES *et al.*, 2013; GAMONDI *et al.*, 2013; GOGOLISHVILI; GLOBERMAN, 2017).

Relacionando a discussão da recusa de tratamento (perguntas 6 e 9) ao suicídio assistido e eutanásia voluntária, é interessante notar a diferenciação feita na literatura paliativista e no imaginário coletivo entre deixar morrer e antecipar a morte e/ou matar. Além disso, é interessante notar que quando ao paciente é permitido optar pela ortotanásia, este é considerado autônomo e, portanto, acredita-se que sua vontade também deveria ser considerada quanto houvesse manifestação por um desejo de antecipação da morte em condições semelhantes. Nos dois casos, deveríamos considerar, testadas as condições psíquicas, que o paciente tem direito de decisão, especialmente porque ao avaliar o prognóstico entendemos que a morte é inevitável e que as condições em que o paciente está vivo não são confortáveis. O que se propõe, aqui, é um deslocamento da discussão que geralmente é feita sobre deixar seguir o curso natural *versus* antecipar a morte para o resultado final de ambas as decisões – a morte inevitável. Esta argumentação parece ganhar força quando observada a partir do princípio da beneficência e da não-maleficência: em todos os casos estaríamos tentando promover dignidade ao paciente e respeitando sua qualidade de vida, diminuindo sofrimento ao compreender que a morte seria um benefício, e não causando danos, uma vez que continuar vivendo parece insuportável.

A décima segunda pergunta questionou se no Brasil houvesse a opção de antecipar a morte de forma legalizada e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, se o participante a consideraria para si mesmo. Quatro pacientes afirmam que não usariam desse direito (Marcos, Artur, João e Conrado). Algumas das expressões centrais que apareceram nas respostas foram: tentar e lutar até o fim e percepção de que o sofrimento que tem é suportável. Na fala de João, especialmente, aparece a questão religiosa. Eva, apesar de ter discordado do suicídio assistido e da eutanásia voluntária, responde que no presente não consideraria, mas quando pensa no futuro, aparece a dúvida, caso aconteça algo mais grave (*sic*). Eva e os outros sete participantes emitiram uma resposta projetando-se no tempo, diferenciando a resposta atual (que seria não) de uma possível resposta futura, destacando que provavelmente exerceriam o direito à morte clinicamente assistida caso tivessem uma piora no quadro.

De todos os entrevistados, Tiago pareceu ser o participante com sequelas visíveis mais severas, uso constante de cadeira de rodas, dificuldade na fala e quase nenhuma mobilidade nos braços e o próprio paciente explicou que, apesar de tais limitações, se considera ativo: “Se eu não pudesse mais olhar o meu filho... Se eu estivesse na cama sem produzir nada...”. As respostas, nessa projeção, parecem passar muito por dois lugares: sofrimento e autonomia enquanto produtividade. A produtividade aqui refere-se ao senso de utilidade e independência, importantes na percepção do sujeito sobre sua qualidade de vida (PANZINI et. al, 2007; RODRÍGUEZ-PRAT *et al.*, 2016).

Um ponto a ser pensado que se estabelece a partir das respostas dos participantes é qual momento seria o mais adequado para se considerar, efetivamente, a abreviação da vida. Se considerarmos o sofrimento como indicador de um limite, nos parece que o paciente é quem deveria determinar essa demarcação, inclusive tomando como base o conceito de qualidade de vida (PANZINI, 2007), em que a percepção do paciente sobre suas condições de vida se sobrepõe aos aspectos materiais e objetivos. Como exemplo da dificuldade de se estabelecer um limite, retomamos o caso de Chamberlain. Seu filho também escreveu um artigo no *site* da campanha após a morte do pai explicando que o paciente considerou ir para Suíça realizar o suicídio assistido, mas no início do diagnóstico compreendeu que ainda era cedo, porém, depois que a doença progrediu consideravelmente e ele estava convencido do que queria, não pôde mais viajar em função dos aparelhos que usava e da sua própria condição de saúde. Esse exemplo também nos ajuda a pensar que as questões externas são dificultadoras da percepção desse limite e que se não houvesse tantas barreiras legais, o paciente poderia ter sido poupado, nesse caso em específico. Nos últimos meses de vida Chamberlain fez campanha intensa para conseguir a morte clinicamente assistida, porém não a conseguiu e faleceu depois de recusar-se à ventilação. O filho também conclui que poderia ter sido uma história diferente, sem tanto desgaste da parte do paciente, o que reforça a ideia de que ao não se oferecer a possibilidade de escolha para um paciente nessas condições, estamos lhe impondo sofrimento, ou seja, estamos lhe causando prejuízos, desrespeitando o princípio da não-maleficência. Além disso, o filho explicou que a experiência de acompanhar o pai foi um fator determinante para a percepção da família de que a lei deveria ser mudada.

Aqui ainda há espaço para se discutir um argumento contrário à morte clinicamente assistida apresentado, em geral, por aqueles que trabalham com cuidados paliativos: o argumento de que se os cuidados paliativos fossem executados de forma adequada, o paciente não demandaria por antecipar a morte (FÉLIX *et al.*, 2013). Talvez

faça sentido quando a terminalidade aparece em função do câncer e seja necessário realizar o controle da dor, mas no caso de doença degenerativa (que se arrasta ao longo do tempo aniquilando a autonomia do paciente) e no caso de pacientes idosos que querem evitar uma perda mais acentuada de autonomia, é diferente. Chamberlain (2014), paciente que solicitou pela morte clinicamente assistida, citou que considerava receber cuidados paliativos adequados, mas ainda assim não via mais sentido em continuar vivendo naquelas condições. Na nossa perspectiva, os cuidados paliativos devem acontecer como primeira necessidade e funcionam como forma de diminuir a vulnerabilidade do paciente, mas isso não exclui a necessidade de se respeitar o desejo autônomo do paciente.

A décima terceira pergunta questionou se a morte clinicamente assistida deveria existir legalmente para a sociedade de uma forma geral no Brasil e apenas um participante respondeu contrariamente (João), não conseguindo fazer uma separação entre sua religião e a liberdade religiosa *do outro*. Na fala dos outros participantes foi possível identificar algumas expressões centrais de resposta, como: momento *adequado* para que o paciente possa optar por esse direito, como num momento de muito sofrimento, em que realmente não tenha mais possibilidade de cura e em que os cuidados paliativos não sejam suficientes; necessidade de um debate sério; necessidade de uma discussão com vários seguimentos; direito de todo mundo poder decidir seu destino; as pessoas devem poder decidir o que fazer com o corpo; é necessário ter condições adequadas no Brasil; apesar de concordar com o direito, percepção de que a sociedade brasileira não está preparada.

Defende-se, aqui, a partir da fala dos participantes, que o fundamental não é a extensão da vida e, sim, sua qualidade. Rodríguez-Prat *et al.* (2016) defendem que a dignidade é intrínseca ao indivíduo, mas que o que ela implica na prática depende da forma como os pacientes se veem e são vistos pelos outros. A natureza da doença afeta a vida e a identidade da pessoa, pois justamente tem relação com a forma como ela se vê e se sente vista pelos outros, afetando seu senso de dignidade. A dignidade está relacionada com o senso de autonomia ou controle da pessoa e a perda desses dois quesitos muitas vezes é interpretada como uma perda de si mesmo (SKEVINGTON, 2002).

Ester, por exemplo, participante que solicitou o direito à morte clinicamente assistida na Suíça, explica que não desistiu da ideia, mas que a tem como uma possibilidade de futuro, quando houver uma piora significativa em seu quadro e ressalta o desconforto com o fato de precisar sair de seu país para morrer com dignidade, fazendo comparação com um exílio. Entre não ter ido para a Suíça, no final do ano passado até a entrevista, a participante conseguiu, em alguns momentos, se estabilizar, casou-se e

também enfrentou crises da doença nesse período, tendo saído de uma última recentemente. Uma impressão possível, a partir da entrevista, é que existe uma *contradição* no desejo: ora a participante quer morrer, ora quer viver. Por outro lado, interpretar os dados unicamente como uma contradição de desejo, seria deixar de destacar, novamente, a importância de se viver bem: Ester foi internada trinta e sete vezes desde o diagnóstico, uma média de quatro internações na UTI por ano. Nos momentos em que a participante está com um quadro estabilizado, parece haver o desejo de viver, porém o desgaste está no movimento de ir e vir das crises da doença, colocando-a em uma situação de sofrimento. Além disso, depois da desistência da família em levá-la para a Suíça e do sofrimento a partir da tentativa de autoextermínio, parece que não restou outra opção à paciente se não viver nessas condições.

Silva (2015) faz uma crítica à forma como a morte é afastada e tratada no hospital a partir da experiência de acompanhar seu pai nos últimos dias de vida em internação no Brasil. O trecho abaixo refere-se à decisão médica de não administrar morfina ao paciente, uma vez que a droga anteciparia a sua morte:

Entre a decisão médica de instauração de procedimento cirúrgico para implantação de marca-passo em um paciente com 92 anos, demente e com o histórico aqui descrito, e o falecimento, passaram-se 161 horas – 161 horas amarrado a um leito hospitalar, com todos os desconfortos de um pós-operatório cardíaco, e mais de 80% desse tempo em estado “desperto, inquieto, confuso, acatísico” e constantemente submetido a todo o tipo de manipulação... De um lado, sedação e prazer; de outro, redução do tempo de vida. Cabe perguntar: que vida? Aquela que é submetida a tal nível de intervenção química, constatado na leitura do prontuário, apenas para que se torne minimamente viável e suportável, como no caso da sedação? É por mais algumas horas desse tipo de vida que é negado o prazer da morfina? (SILVA, 2015, p. 338).

O autor conclui que a morte deixou de ser natural em função das escolhas terapêuticas disponíveis, e que se privilegia a vida – questionável em relação à qualidade – em detrimento do conforto do paciente. Como existimos pelo corpo, a dignidade é encarnada, por isso a experiência de adoecimento implica, muitas vezes, numa separação entre o sentimento de si mesmo como pessoa e o corpo alterado que já não é reconhecido como próprio. O corpo irreconhecível é o nome atribuído a esse fenômeno (FRANKLIN; TERNESTEDT; NORDENFELT, 2006). Portanto, como o paciente se sente, se reconhece e reconhece sua vida e suas condições, parece fundamental no quesito dignidade e, por isso, viver com qualidade (o que é determinado pela percepção do paciente) parece ser mais essencial que simplesmente estar vivo sem se reconhecer.

Como o tema tratado é delicado, inseriu-se no roteiro uma última pergunta sobre como foi para a pessoa responder às questões propostas. Todos os participantes

responderam que não houve dificuldade em participar, não relataram desconforto ou observação contrária. Cinco dos participantes explicaram que as perguntas tiveram uma importância no sentido de levá-los a refletir sobre o tema. Uma participante explica que nunca havia sido perguntada sobre tais assuntos e acredita que o tema deve ser discutido porque provavelmente essas questões são pensadas por pessoas com doença degenerativa em algum momento.

6 DISCUSSÃO CRÍTICA

Não quero partir do pressuposto que um de nós esteja certo e o outro errado, apenas porque discordamos.
(Paulo Brabo)

É necessário ressaltar, novamente, que a morte, em nossa sociedade, não é uma questão apenas de foro íntimo: variações de acesso à assistência, condutas terapêuticas escolhidas, legislação vigente e aspectos culturais são exemplos de interferência no processo de morrer. Por se falar em interferência de aspectos culturais, Cordeiro (2013) ressalta a participação da mídia no processo de governo dos corpos. A partir de 2005, no Brasil, intensifica-se a discussão sobre cuidados paliativos e a mídia começa a defender que esse é *o jeito certo* de morrer, divulgando, por exemplo, fotos de pacientes terminais que parecem felizes ao lado de suas famílias. A família começa a ser apresentada como suporte e ao lado de quem se deve morrer.

Apesar do discurso dos cuidados paliativos de que o paciente pode escolher sobre as terapêuticas que são oferecidas, existem limitações em termos de poder sobre as vontades com o próprio corpo, vigorando ainda, muitas vezes, o poder médico e jurídico sobre o desejo do indivíduo, ainda que sob a justificativa de proteção (CORDEIRO, 2013). O trabalho de Cordeiro (2013) critica também a liberdade relacionada à decisão do final da vida. Nesse sentido, a autora explicita o que é defendido por Foucault: a liberdade de escolha parece ser algo inacessível, pois a norma muda de tempos em tempos, e até o discurso de bancar a própria morte pode ser uma imposição fruto do imperativo de viver feliz e morrer feliz, e isso não sem a participação da mídia. Os corpos que outrora pertenciam aos religiosos e aos médicos, parecem nos ser devolvidos, para que agora possamos governar nosso fim, ainda que na dependência do médico, especialmente. O trabalho de Cordeiro (2013), então, sinaliza deslocamentos de poder a respeito das decisões no final da vida e sinaliza também o quanto a mídia interfere na forma como nos relacionamos com nossos corpos. Por meio das estratégias de governabilidade busca-se conduzir os sujeitos em todos os sentidos, inclusive no processo da obrigatoriedade de uma boa morte.

Transtornos mentais e em especial a depressão maior parecem ser fortes fatores de alerta em relação a quando a vulnerabilidade afeta a capacidade de decidir. A depressão maior é tanto um alerta contra incluir rapidamente pessoas com tal transtorno em

protocolos de suicídio clinicamente assistido ou de eutanásia voluntária, assim como, por outro lado, um alerta contra tornar o diagnóstico de transtorno mental razão para automaticamente considerar alguém como totalmente incapaz e fora destes protocolos. Avaliação cuidadosa (com aplicação de entrevistas, testes psicológicos e cuidado psicológico) funcionaria para diminuir os dois riscos (CONSTANCE, 2016), embora não possamos cair no autoritarismo da avaliação psicológica de enquadrar ou achar que estamos demonstrando a verdade sobre o paciente: ela é necessária, porém limitada.

É por esses limites que se sugere, como apresentado, mais que a avaliação psicológica, mas o cuidado psicológico como processo que oportuniza espaço para que o paciente possa melhor se conhecer e tomar suas decisões, inclusive, apesar de seu quadro diagnóstico. O desejo de morrer pode refletir também que o paciente tenha necessidades que não estão sendo atendidas, e isso leva à preocupação em averiguar os cuidados paliativos ofertados.

Mas, levando em conta casos como os de Chamberlain, os pacientes podem estar satisfeitos com os cuidados de saúde que lhe são oferecidos, não estar com sua capacidade afetada, e persistir com o pedido de antecipação da morte. Na nossa perspectiva, os cuidados paliativos devem estar necessariamente presentes, funcionando como forma de diminuir a vulnerabilidade do paciente, mas não é razão suficiente para se excluir a possibilidade da morte assistida clinicamente, algo que aumentaria o arco de opções aos pacientes em condição terminal e com doenças incuráveis. A assistência dos cuidados paliativos e a morte clinicamente assistida não são opções e (potenciais) direitos que se excluem, especialmente diante do desejo robusto de um paciente capaz de decidir. Há, porém, ainda, a preocupação com a vulnerabilidade e segurança, nos protocolos médicos, em relação à constatação ou não da capacidade de decidir de modo bem informado.

A Holanda é normalmente citada como exemplo no caso de protocolos de morte assistida que incluem morte voluntária. Os médicos e seus pacientes (e familiares) têm proeminência, mas um segundo médico deve atestar a situação e decisão da pessoa. Mesmo assim, a família é envolvida no processo, ainda que nunca esteja acima do paciente e nem mesmo tenha poder acima do médico. O segundo médico consultado deve ser independente, ver o paciente e dar sua opinião por escrito. O paciente tem de estar em condição incurável e de sofrimento involuntário. Ser capaz de decidir significa competência para compreender sua situação, as alternativas e as consequências de sua decisão (GRIFFITHS; BOOD WEYERS, 1998; RTE, 2016).

Como mencionado no Referencial Teórico, há cinco comitês de monitoramento e revisão dos casos de eutanásia ou suicídio assistido na Holanda. Os comitês regionais elaboram relatórios anuais contendo os dados sobre os casos realizados no país, e avaliam cada caso, seguindo o percurso pré-estabelecido pela legislação e pelos protocolos. No ano de 2016, por exemplo, os comitês receberam 6091 notificações de eutanásia, o que significou 4% do número total de pessoas que morreram na Holanda nesse ano (148.973), número pouco expressivo diante do total (RTE, 2016). A experiência da prática médica e da monitoração dos comitês sugere que os cuidados tornam a decisão de pacientes e médicos mais segura, além de sugerir que não há provavelmente abusos significativos. A garantia ao direito à morte voluntária assistida não se dá pela falta de outros cuidados disponíveis no sistema de saúde do país, o que é importante destacar. A experiência dos países em que a eutanásia voluntária e o suicídio assistido são aplicados e a ausência de estudos que relatem abusos na forma de condução do processo de morrer clinicamente assistido, podem ser usadas como reforçadores do direito à morte e da implantação de um sistema semelhante no Brasil.

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina (CFM) permite a limitação ou suspensão de procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida em situações incuráveis ou terminais, e que sejam fúteis ou obstinados, aprovando que se respeite a vontade do paciente ou de seu representante legal (CFM, 2006). Evitar a obstinação em tratar é chamado, em alguns círculos de bioeticistas brasileiros, de *ortotanásia*, ou, morrer no tempo devido, morrer correta ou adequadamente (PESSINI, 2003). A diferença alegada em relação à eutanásia seria que, nesta segunda, se poderia apressar a morte, retirando cuidados mesmo que ainda existissem tratamentos, mas normalmente as avaliações favoráveis à eutanásia incluem os critérios de não mais possibilidade de cura e o paciente estar em sofrimento com a continuidade do tratamento (YOUNG, 2007).

Mesmo se aceitamos a diferença entre eutanásia passiva (quando se suspendem tratamentos e se espera a morte) e eutanásia ativa (quando há intervenção adicional para terminar a vida do paciente), é preciso destacar que a rejeição de tratamentos já é normalmente permitida em outros contextos e em muitos lugares como um direito do paciente, como no próprio Brasil, ao que se acrescenta agora o direito de rejeição a tratamentos na situação especial em que tais tratamentos não vão curar ou melhorar significativamente a condição de uma pessoa no final de sua vida (PESSINI, 2003; BONELLA, 2008).

Assim, seja na rejeição simples de tratamentos, seja na chamada ortotanásia, considera-se (no Brasil, ao menos) que um paciente, em geral vulnerável, é normalmente capaz de decidir, ao rejeitar tratamentos que poderiam manter-lhe vivo, e isso inclui a hipótese de um representante legal decidir por ele, se incapacitado. Então, no caso de pacientes na mesma situação, e que pudessem optar pelo suicídio clinicamente assistido ou pela eutanásia voluntária, tais pacientes estariam também, aos olhos dos protocolos vigentes, capazes de decidir, e a sua vulnerabilidade ou não deveria ser razão contra a oferta destes protocolos, ou deveria ser razão para se rever a aceitação da rejeição de tratamentos e da ortotanásia.

Independentemente da aprovação ou não da morte voluntária assistida, o que ressaltamos é a aceitação da capacidade, em princípio, do paciente e de seu representante legal, de decidir, mesmo diante da situação de fragilidade de saúde, e potencial ou real vulnerabilidade. As condições de vulnerabilidade em função do adoecimento ou do estado terminal são as mesmas, em ambos os casos que tomam o prognóstico ruim (sem cura ou com obstinação terapêutica) e a decisão, direta ou indireta (via representante legal), passada (via diretriz antecipada) ou presente, do paciente, também, e são estes os requisitos para deixá-lo decidir sobre o tratamento médico, com os devidos cuidados em curso. Quando o paciente faz o pedido, considera-se que é capaz de avaliar as consequências implicadas na decisão, e respalda-se tal decisão. Todavia, há dois problemas importantes neste quadro, especialmente no Brasil.

O primeiro é que se aceita a substituição da decisão do paciente incapacitado, normalmente inconsciente, pela de seu representante, e o segundo é que, no Brasil, basta a anotação, em prontuário, feita pelo médico do paciente, como confirmação suficiente da decisão do paciente. A norma do CFM permite então o que se poderia chamar de ortotanásia não-voluntária, por comparação com o debate sobre tipos de eutanásia (voluntária, quando a pedido esclarecido do paciente, involuntária, quando contra a vontade do paciente, e não-voluntária, quando o paciente não tem como expressar a vontade nem a deixou expressa antes, e outra pessoa decide por ela). Mesmo defensores da eutanásia ativa, como Peter Singer, resistem em aceitar a eutanásia não-voluntária pela incerteza acerca da vontade do paciente e provável efeito negativo, de receios e medos, que suscitaria sobre a sociedade. Isso levanta o problema dos protocolos para se conhecer e averiguar a vontade livre e esclarecida da pessoa. Decisão feita por um representante legal ou a constatação em prontuário médico sugerem incerteza acerca da vontade racional do paciente. A aceitação da ortotanásia nos termos mencionados reforça ainda a

dificuldade em lidar com a antecipação ativa da morte na sociedade atual, preferindo a passividade, *o deixar o morrer*, mesmo sem o conhecimento da vontade do paciente.

Uma ressalva importante, em qualquer caso, é a importância de considerar as necessidades dos familiares envolvidos, para que o processo de luto se resolva razoavelmente bem, como pareceu ocorrer nos relatos encontrados nos estudos já citados. Isso ajuda a sustentar a importância de ouvir a família e talvez aceitá-la como substituto da expressão de vontade do paciente que não pode mais, em razão do avanço da doença, ser consultado.

A religiosidade muitas vezes aparece como argumento contrário à eutanásia voluntária e ao suicídio assistido. Ahaddour, Van den Branden e Broeckert (2017), por exemplo, estudaram a atitude de muçulmanos na Bélgica a respeito do direito à morte e identificaram uma rejeição absoluta de todo ato que encerra deliberadamente a vida, basendo-se na crença de vida após a morte e na soberania de Deus, inclusive sobre a vida e sobre a morte. Associadamente à religiosidade do paciente ou da família, há o argumento da sacralidade da vida que pressupõe que a vida consiste em um bem, isto é, que foi dada por uma divindade ou é uma manifestação de um finalismo intrínseco da natureza, o que a eleva a um estatuto sagrado. Na perspectiva da sacralidade, a vida é sempre digna de ser vivida: estar vivo é sempre um bem, independente da condição que a existência se apresente (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009). É interessante pensar que as intervenções favoráveis à vida são permitidas e consideradas bem vindas moralmente, mas intervenções favoráveis à morte não. Uma cirurgia por exemplo, muda o curso de um adoecimento, o que não é tomado como ofensa à soberania divina. Ao que parece, então, o problema não está em interferir no curso natural de algo, mas na morte em si, tomada como um dano. Gay-Williams (2014) também coloca que a defesa à vida é algo natural, e que, portanto, a eutanásia seria algo anti-natural:

É suficiente, acredito, reconhecer que a organização do corpo humano e os padrões das nossas respostas comportamentais mostram que a manutenção da vida é um objetivo natural. Podemos, por isso, e com base apenas na razão, reconhecer que a eutanásia nos coloca contra a nossa própria natureza. Além de que, ao fazê-lo, a prática da eutanásia violenta a nossa dignidade, já que esta decorre da procura dos nossos fins. Considerando que um dos nossos objetivos é a sobrevivência, e que, no entanto, agimos para o eliminar, então é a nossa própria dignidade que sofre. Ao contrário dos animais, temos consciência através da razão da nossa natureza e dos nossos fins. A eutanásia implica agir como se esta dupla natureza — inclinação para a sobrevivência e consciência dela como um fim — não existisse. Logo, nega a nossa natureza humana básica e requer que nos olhemos a nós e aos outros como algo menos do que totalmente humanos (GAY-WILLIAMS, 2014).

Na tentativa de rebater a ideia apresentada de Gay-Williams (2014), argumentamos que a morte é, também, algo natural e embora nos organizemos no sentido de nos defendermos enquanto corpo e organismo, isso não significa, necessariamente, que não podemos racionalizar sobre o nosso processo de morrer, analisando como e quando seria o melhor momento para tal, ainda mais diante de uma doença incurável e sofrimento intenso. É verdade que no sentido que Gay-Williams (2014) coloca, essa aceitação do antinatural vem também para nos auxiliar a viver melhor (e, para ele, viver seria a ideia natural mais importante), mas o que se estabelece aqui é que nem sempre viver (dependendo das condições), para uma pessoa, pode ser a melhor opção. Individualmente, então, a pessoa pode avaliar o que lhe é mais importante e inclusive compreender a morte não como um dano ou algo antinatural, mas naturalizá-la como uma etapa do desenvolvimento.

Ainda sobre os pacientes como sujeitos vulneráveis, nos estudos consultados sobre a perspectiva dos próprios pacientes e familiares e neste estudo realizado com pacientes brasileiros, eles parecem ter uma intuição da *dignidade* como algo de sua vivência subjetiva, como bem-estar e autocontrole, e não como algo externo ou diferente disto, como seria com um conceito filosófico ou religioso acerca do valor objetivo dos seres humanos como pessoas, separado de tais correlatos subjetivos. Nossa avaliação é que dignidade e valor da pessoa aparecem, aos olhos dos pacientes, como algo intimamente relacionado à própria decisão pessoal e ao respeito que os outros lhes devem, algo em geral evidenciado também em pesquisas descritivas (com questionários) sobre qualidade de vida (PANZINI *et al.*, 2007). Nesta perspectiva reforça-se, agora pelos próprios afetados, uma teoria do respeito pela autonomia como equivalente à teoria da dignidade da pessoa humana, ou, ao menos, como parte necessária desta segunda, que, no nosso entender, não pode, sem outras evidências e razões, apoiar a recusa do suicídio clinicamente assistido ou da eutanásia voluntária, como coisas contrárias à dignidade humana. Qualidade de vida e de morte, viver e morrer bem, como percepções individuais, são algo mais importante do que simplesmente estar vivo, sem se identificar em estar nesta vida, ou sem desejar tal vida (COYLE; SCULCO, 2004; DIERICKX, *et al.* 2013; SILVA, 2015).

6.1 Contribuições da Psicologia Existencial-Humanista

Dentre as várias perspectivas teóricas em Psicologia, o recorte que optamos por dar ao trabalho é o da perspectiva existencial-humanista. Para isso, primeiramente, precisamos compreender a terceira escola em Psicologia, conhecida como humanista. O Humanismo recebe influência do existencialismo e da fenomenologia e, por isso, autores dos três campos também serão introduzidos na discussão.

O Humanismo, em Psicologia, surge como contra-corrente aos pensamentos que vigoravam na prática clínica guiada pela psicanálise ou pela perspectiva comportamentalista. Para a perspectiva humanista as primeiras escolas carregavam um olhar determinista, estabelecendo a procura de causas, tendo o ser humano como produto de influências de energias psíquicas (no caso da psicanálise) e ambientais (no caso do comportamentalista). A visão de homem no humanismo privilegia a autonomia, colocando-o como iniciador de novas coisas, supondo que ele tem poder sobre o que lhe afeta como, por exemplo, poder sobre as influências externas, sociais, e sobre as influências do inconsciente (BEZERRA; BEZERRA, 2012).

Na tentativa de traçar um começo para o Humanismo enquanto perspectiva na Psicologia, é comum citar Abraham Maslow como um de seus precursores e a corrente ganha força no pós-guerra, especialmente na década de 1950. Maslow desenvolveu a teoria da hierarquia das necessidades básicas ilustrada por uma pirâmide: na base estariam as necessidades mais básicas, sendo que a cada conquista, nova necessidade se apresenta, de forma que a pessoa busque sua auto-realização (BRANCO; SILVA, 2017). Primeiro, então, o homem teria necessidades fisiológicas básicas, como alimentação, água e temperatura adequada. Depois teria as necessidades relacionadas à segurança, como a segurança do corpo e a necessidade de abrigar-se. No terceiro nível das necessidades estariam as sociais, como o estabelecimento de vínculos de amor e amizade. O quarto nível seria o das necessidades de autoestima e, por fim, como quinto nível, as necessidades de auto-realização. A figura da pirâmide é uma das precursoras da ideia de potencial auto-regulador, tão presente no humanismo. O potencial auto-regulador seria uma marca humana de ajustamento, isto é, nessa perspectiva, toda pessoa tem a potência de inclinar-se para *se ajustar* (BRANCO; SILVA, 2017).

O Humanismo questiona as técnicas psicoterápicas construídas *a priori*, descoladas da experiência, isto é, antes de se estabelecer o contato com a pessoa ou grupo em sua concretude. O homem é visto como uma pessoa capaz de realizar-se e atualizar-

se (BEZERRA; BEZERRA, 2012). Isso não nega, porém, a ideia de que também somos influenciados pelo o que está *fora* de nós. Enfatiza-se “[...] a dialética entre o meio humano subjetivo e o meio objetivo, ou seja, a pessoa é, concomitantemente, um sujeito individual e transindividual.” (BEZERRA; BEZERRA, 2012, p. 25). Ainda de acordo com Bezerra e Bezerra (2012, p.25):

É necessário, então, considerar as expressões singulares e os sentidos subjetivos próprios, mas igualmente considerar as múltiplas influências recebidas do meio no processo contínuo de produção de subjetividade. O ser humano é concebido enquanto uma totalidade complexa, em processo, em devir, um ser implicado e configurado em seu ambiente, seja este físico, fenomenológico-experiencial, relacional ou sócio-histórico-cultural.

Carl Rogers é considerado outro expoente da terceira força em Psicologia e desenvolveu a Abordagem Centrada na Pessoa. A perspectiva de Rogers pode ser resumida nos seguintes pontos: 1) Defende a ideia de que o homem é um sujeito capaz de auto-atualização; 2) dá uma maior ênfase à consciência e 3) assume uma postura positiva em relação às potencialidades, bondade e possibilidades de crescimento (BEZERRA; BEZERRA, 2012).

O conceito de tendência atualizante apresentado por Rogers significa que o homem tem uma pré-disposição interior que o motiva à reestruturação e readaptação do *self* (TELLES; BORIS; MOREIRA, 2014). Para Rogers, porém, essa predisposição não é uma garantia; como o próprio nome propõe, trata-se de uma tendência. Sendo assim, cabe ao terapeuta facilitar esse processo. Rogers dá muita ênfase ao poder do encontro de uma pessoa com outra no processo terapêutico, em que o terapeuta coloca-se como uma pessoa à escuta de outra. Não só Rogers, mas a perspectiva humanista como um todo tem como norte a ideia de que nenhuma teoria é capaz de explicar ou abarcar o vivido: o homem nessa perspectiva, então, não é capaz de ser explicado *a priori*, mas apenas compreendido. A ênfase, aqui, está na compreensão e no encontro (ROGERS, 2009). É clara a influência de Buber sobre o pensamento humanista: todo viver verdadeiro é encontro (DIÁLOGO..., 2002).

A Psicologia Humanista sofreu também influência significativa do existencialismo e alguns autores são, inclusive, situados como existencial-humanistas, como Frankl, que é um exemplo da utilização do pensamento existencialista na prática clínica. De forma sintética, uma definição possível para existencialismo é:

O termo existencialismo designa o conjunto de tendências filosóficas que, embora divergentes em vários aspectos, têm na existência humana o ponto de partida e o objeto fundamental de reflexões. Por isso, podemos designá-las mais propriamente filosofias da existência, no plural... Vejamos alguns traços que caracterizam o existencialismo: o ser humano é representado como uma

realidade imperfeita, aberta e inacabada, que foi “lançada” ao mundo e vive sob riscos e ameaças. A liberdade humana não é plena, mas condicionada às circunstâncias históricas da existência. Nesse sentido, o querer não se identifica ao poder. O homem age no mundo superando ou não os obstáculos que se lhe apresentam. A vida humana não é m caminho linear em direção ao progresso, ao êxito e ao crescimento. (COTRIM, 2002, p. 212).

As filosofias de Heidegger e Sartre entram diretamente na prática clínica da Psicologia e são chamadas, respectivamente de “*Daseinsanalyse*” e de Abordagem Existencial Sartreana (ou Terapia Vivencial). Para Heidegger, autor da fenomenologia-existencial, o ser só pode ser compreendido em sua existencialidade, isto é, *sendo*, existindo em seu horizonte temporal. A Psicologia, assim como a Medicina, está impregnada da ideia de natureza e essência humana. Heidegger critica essa ideia e coloca o homem como nada, lançado à existência, que está constantemente existindo em direção ao que pretende ser e rumo à morte, desenvolvendo a expressão *ser-para-morte*. A temporalidade, a angústia, a liberdade e a responsabilidade são atravessamos importantes a partir dessa condição de existência e são conscientizadas e discutidas no encontro psicoterapêutico.

Retornando sobre a aproximação dos dois movimentos - existencialismo e humanismo -, faz muito sentido pensá-la ao se propor as intervenções clínicas e, de forma anterior, se aproximam também na visão de homem: entende-se que o homem está em construção. A prática clínica norteadada pela visão existencialista:

[...] busca localizar o sujeito, isto é, situá-lo do modo como vivencia sua própria história, assim como pretende elucidar o contexto histórico-social em que está inserido e no qual vem constituindo sua personalidade. A partir disso, o sujeito terá condições de compreender como chegou a ser quem é naquele momento e, principalmente, que pode agir de forma a alterar o seu futuro, considerando que os sujeitos se caracterizam, fundamentalmente, pelo que ainda não são e, portanto, pela liberdade de se modificarem e modificarem o curso de suas vidas (Sartre, 1997). Isso ocorre na medida em que o psicoterapeuta utiliza instrumentos e técnicas – como a descrição dos eventos ocorridos ao longo da história do sujeito e a reflexão sobre ela – para assessorar o indivíduo nas mudanças desejadas. (PRETTO; LANGARO; SANTOS, 2009, p.386).

Depois da apresentação das principais ideias dentro do movimento humanista (e existencial-humanista), parte-se aqui para a tentativa de estabelecimento de um diálogo entre essas visões e a discussão sobre a morte clinicamente assistida. Apesar de não ter sido a preocupação dos autores mencionados e de outros que ainda serão citados, tenta-se, aqui, usar ideias de suas perspectivas para, assim, estabelecer possibilidades de aproximação e afastamentos sobre o direito de morrer a partir da lógica existencial-humanista em Psicologia.

Primeiramente, começando por Maslow, ao apresentar a Teoria das Necessidades, o autor estabelece como base para a pirâmide a necessidade de suprir as condições fisiológicas. Para Maslow, então, o homem teria, como mais urgente as necessidades do corpo para depois preocupar-se e mover-se para o suprimento de outras necessidades mais *superiores* (BRANCO; SILVA, 2017). Um jeito possível de pensar é que a ideia de antecipar a morte em condições de desgaste físico em função de um adoecimento grave, por exemplo, seria uma forma de solucionar as necessidades da base da pirâmide, embora a pessoa tenha como resultado a morte. Se as limitações de saúde do paciente o impedem de resolver suas necessidades com o corpo, que é a base da pirâmide, ele não consegue se apropriar de realizações mais elevadas. Ao permitir esse impedimento, podemos pensar que não estamos considerando o princípio da beneficência e da não-maleficência. Por fim, ainda seria possível situar a morte no topo da pirâmide, como um benefício e algo a ser realizado como concretude de realização de si.

A noção de tendência atualizante apresentada por Rogers pode parecer, à primeira vista, um impulso à vida e talvez até tenha sido essa a ideia quando ele a apresentou (BEZERRA; BEZERRA, 2012). Por outro lado, pode ser interessante colocar a morte como um fim último, como uma etapa do desenvolvimento que não necessariamente é conflituosa com a vida. Almejar a morte e querer encontrar meios para alcançá-la com segurança, evitando sofrimento, pode também ser compreendido como um exercício da tendência atualizante, nos movendo a uma direção de conclusão (que por sinal é inevitável) madura de nós mesmos e que não fere a ideia de que queremos viver bem. A pessoa que faz o pedido livre e esclarecido pela morte clinicamente assistida talvez busque e encontre um senso de completude em seu ato e isso significa ter caminhado de forma consciente e madura para a concretização de seu desejo e seu desenvolvimento, mesmo que este desenvolvimento signifique seu encerramento.

Viktor Frankl é considerado em Psicologia como existencialista e humanista por ter trabalhado em suas ideias a importância da escolha e por tomá-la como posicionamento inevitável do homem diante daquilo que a vida lhe impõe. No seu livro *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*, Frankl (2006) demonstra com clareza a importância da escolha em sua teoria ao dizer que o homem é sempre o ser que decide quem é, mesmo quando acha que não está decidindo. A Logoterapia, desenvolvida por Frankl, recebe muita influência de sua passagem como prisioneiro em campos de concentração nazista e em sua teoria Frankl (2006) discute sobre a inclinação

do homem para a busca de sentido, sendo esta, em sua perspectiva, a principal força que o movimenta.

Ao discutir sobre finitude, Frankl (2006) se confrontou com o seguinte questionamento: o fato da vida ter um final retira dela a possibilidade de sentido? Ao que conclui que a vida tem sentido, não só apesar da finitude, mas por causa dela: pois é justamente o fato de termos um limite de tempo que nos faz viver de forma irrepetida e responsável e, portanto, é o que oferece sentido aos nossos empreendimentos e realizações.

Para Frankl, embora não possamos escolher estar ou não num campo de concentração, ter ou não ter um adoecimento grave, podemos escolher a forma como lidaremos com tais situações e, para o autor, em toda situação da vida, por mais desesperadora que seja, é possível conseguir um sentido (FRANKL, 2006). Diante disso, então, levanta-se o seguinte questionamento: a perspectiva de Frankl seria favorável ou contrária à questão do direito à morte? E se a eutanásia não fosse vista unicamente como um direito à morte, mas como garantia de que eu possa decidir morrer para me livrar das dores intensas e dos sofrimentos intermináveis? E se o querer morrer se tornasse o sentido de vida desta pessoa, mesmo que seja para *ficar livre* do sofrimento de estar vivo? A eutanásia voluntária e o suicídio assistido seriam aceitáveis dentro de tal perspectiva?

A conclusão mais provável, numa primeira vista, é que Frankl seria contra o suicídio assistido e eutanásia voluntária, uma vez que no campo de concentração era contrário ao suicídio e deixou isso muito explícito. Além disso, em seu livro “Psicoterapia e sentido da vida” (FRANKL, 2016), escreveu em dois trechos específicos diretamente sobre eutanásia e suicídio. O autor é muito veemente em se posicionar contrariamente à eutanásia e ao suicídio, e o faz a partir das seguintes razões. 1) Entende que o papel do médico é cuidar, o que, ao seu ver, é radicalmente contrário ao ato de matar; 2) entende que o diagnóstico pode estar errado por limitações médicas ou por razões desconhecidas (aqui há o atravessamento religioso em sua teoria); 3) afirma não ser possível determinar valor à vida, sendo impossível definir em quais casos deveríamos ou não matar um paciente e, 4) sobretudo, é otimista quanto à possibilidade de transcendência à uma situação de sofrimento (FRANKL, 2016). A eutanásia, na perspectiva de Frankl, seria privar o paciente de se entregar à sua morte: “O morrer do paciente, contanto que se trate real e exclusivamente *do seu morrer*, faz parte, a rigor, da sua vida e encerra-lhe numa totalidade de sentido.” (FRANKL, 2016, p. 116).

Mas é importante destacar que Frankl escreve, muito especialmente, a partir de sua experiência no campo de concentração. Lá havia a esperança de que a Guerra terminasse e de que os prisioneiros fossem livres, já no quadro de adoecimento em fase terminal ou sem perspectiva de melhora do quadro clínico, não há tal esperança. Além disso, é importante dizer que, se a pessoa identifica na morte um sentido para sua vida, então, talvez, pudéssemos admitir a eutanásia voluntária ou o suicídio assistido. A morte, nesses casos, não seria um prejuízo à vida, mas uma etapa ressignificada e um benefício ao paciente.

Na perspectiva de Erthal (2004), Sartre foi o filósofo que mais se destacou quanto à contribuição para uma psicoterapia existencial. A proposta sartreana é a de que somos nossa própria escolha, vendo a liberdade como possibilidade central e única que constitui o indivíduo como ser humano. A liberdade é existência e nela a existência precede a essência (SARTRE, 2013). Para Sartre, então, não há nenhuma essência, nenhuma forma lógica, nenhuma divindade que determine sobre o homem mais que ele próprio: a pessoa afirma sua liberdade quando cria essas verdades. Para ele, a ideia de Deus, de essência pré-determinada, de regras... tudo seria criação da liberdade (e da escolha) do homem para se relacionar.

O conhecimento do homem dependeria de um processo de existência que não pode ser antecipado por qualquer elemento determinante. Não existe uma teoria (ou regiões do psiquismo) que o abriga. Para Sartre, é justamente a ausência de determinações que designa a realidade humana (se fosse possível caracterizá-la) e esta é muito marcada pela mudança, pelo vir-a-ser. O homem, então, torna-se aquilo que ele *escolhe* a partir de uma indeterminação, mas a contrapartida dessa *liberdade* é a *responsabilidade*. Escolher significa projetar-se. A palavra projeto é marcante na obra de Sartre e designa um paradoxo: o humano *seria* algo inacabado. O paradoxo está aí: *ser* algo que é inacabado, um projeto lançado à existência e que não atingirá a sua realização plena. O futuro é sempre uma futuro-atualizado, isto é, só se vislumbra o futuro a partir do momento presente. “A cada momento o *eu* está em processo de realização, não sendo mais do que aquilo que vai ser.” (ERTHAL, 2004, p. 30).

A análise sartreana é o esclarecimento do projeto de vida de uma pessoa. “Só se consegue compreender o outro através de uma percepção de seus fins e projetos.” (ERTHAL, 2004, p. 26). Aqui aparece a importância de se individualizarem as tomadas de decisão, embora também a escolha numa decisão individual, para Sartre, implique numa escolha para a humanidade inteira, isto é, quando se escolhe por si mesmo, é como

se estivéssemos escolhendo por toda a humanidade, pois há implicações das nossas escolhas sobre os projetos dos outros. Individualmente, também, cabe ao homem desfazer o que fizeram dele (ERTHAL, 2004). A experiência é o foco na perspectiva existencialista e o objetivo da psicoterapia vivencial é facilitar a ampliação da autoconsciência para fomentar a possibilidade de escolha. “A terapia ajuda o cliente a aceitar os riscos e responsabilidades de suas decisões e, acima de tudo, aceitar a liberdade de ser capaz de usar suas próprias possibilidades de existir.” (ERTHAL, 2004, p. 30).

Nesse sentido, talvez a maior contribuição do existencialismo para a discussão sobre o direito à morte seja o chamamento à noção de que precisamos nos construir; nos criarmos a nós mesmos. Pode parecer contraditório falar em construção de si ao mesmo tempo em que a proposta seja a própria morte (e aí estabelece-se um encerramento da vida), mas a finitude, dentro da perspectiva existencialista, tem um papel central e organizador da existência, mesmo que provoque angústia. Poder lançar-se à morte antecipada como resultado consciente da significação disso e sobretudo como resultado consciente de um processo de avaliação da sua própria existência, daquilo que quer ou não para si, das condições que tem para viver e que não o satisfaz, talvez seja um dos pontos mais altos de amadurecimento humano. Aqui naturalizou-se a morte; ela não mais é uma inimiga. Há a compreensão do movimento de existência rumo à finitude e houve um *esgotamento sensato* de possibilidades, como nos casos individuais noticiados pela mídia e já apresentados aqui na tese. Não queremos, aqui, fazer uma apologia ao suicídio, pois no suicídio por desespero, contrariamente ao que está sendo proposto, há diferença nas condições de avaliação das possibilidades disponíveis ou criativas e a pessoa está em um momento da existência que nos atreveríamos a chamar de patológico (AUGRAS, 2008; FORGHIERI, 2009).

Defende-se, aqui, a importância da participação do psicólogo no processo de tomada de decisão do paciente em relação à ajuda médica para morrer e mesmo que essa participação não seja longa, ela pode ser intensa, pois é necessário falar sobre a experiência do paciente, ajudando-o a colocar-se em contato consigo mesmo e com o seu desejo. “Na terapia vivencial o terapeuta desafia o cliente a perceber as formas que o impedem de ser livre.” (ERTHAL, 2004, p. 38). Parece ser contraditório falar em liberdade aqui, mas tomar com responsabilidade as rédeas do caminho de seu próprio encerramento pode ser uma forma de se libertar existencialmente de uma condição que já nos é inexorável, a de sermos finitos.

As representações psíquicas que temos sobre a morte exercem um papel fundamental na forma como lidamos com ela (ARIÈS, 2003; KOVÁCS, 2008) e as representações negativas da morte parecem contribuir para que ela seja encarada como um dano e para que as discussões sobre o direito de morrer sejam afastadas. O papel da Psicologia também está em contribuir com a naturalização do processo de morrer, pois, talvez assim, conseguiríamos morrer melhor, com menos angústia e poderíamos, inclusive, ampliar nossas possibilidades de morrer com assistência médica.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não é a morte que cumpre vencer - já que não podemos -, é o medo que temos dela.

(Bom dia, Angústia! – André Comte-Sponville)

No estudo realizado neste trabalho com pacientes brasileiros, as temáticas apontadas demonstram, em sua maioria e para a maior parte dos participantes, concordância com a morte clinicamente assistida. Quando perguntados diretamente sobre suicídio assistido e eutanásia voluntária, dez e nove participantes, respectivamente, responderam favoravelmente, número considerável diante de doze entrevistados. A religião e a representação negativa da morte aparecem na argumentação contrária, bem como a interpretação negativa do papel do médico no caso da eutanásia voluntária. Por outro lado, autonomia, dignidade e respeito ao sofrimento do indivíduo, aparecem como temas nas justificações favoráveis.

De acordo com o esclarecimento conceitual suscitado neste trabalho pela análise de teorias da capacidade e da vulnerabilidade, e dadas evidências empíricas acerca da perspectiva dos pacientes em tais situações, concluímos que há sólidas razões em favor de que, tanto o suicídio clinicamente assistido quanto a eutanásia voluntária, sejam vistos como formas de respeito e cuidado a pacientes que possuem: vontade sólida e esclarecida de morrer, doença incurável ou estado terminal, pouca ou nenhuma perspectiva razoável de melhora e se encontrem em sofrimento insuportável (de acordo com sua perspectiva).

Apesar da fragilidade maior causada pelo adoecimento e condição de portador de doença incurável ou estado terminal, se o paciente não se encontra em um quadro de adoecimento mental que o prejudique consideravelmente em suas avaliações (sobre sua situação, sobre os meios ou objetivos que quer etc.), então ele não deve ser tratado como vulnerável e inapto a decidir, ou, caso seja tido como vulnerável, ainda pode ser considerado apto a decidir pela morte assistida, se recebe o devido cuidado para recuperar a capacidade de decisão que aceitamos em outros contextos, como na recusa de tratamento.

É possível concluir, a partir da argumentação dos dados apresentados, que considerar a morte voluntária clinicamente assistida como uma opção médica é uma forma aceitável de cuidado no final da vida. Uma vez que a manutenção da vida nestes casos passa a ser um malefício, e a morte, um benefício, o suicídio clinicamente assistido e a eutanásia voluntária poderiam justificadamente ser parte dos protocolos, desde que

bem qualificados e restringidos, oferecidos para se morrer bem. Todavia, mais análises sobre a capacidade de decidir em contexto de estresse e de medicina, e mais estudos empíricos sobre a perspectiva dos próprios pacientes mais fragilizados e de seus familiares, ajudarão muito a esclarecer como lidar com casos de vulnerabilidade, e confirmar ou enfraquecer estas teses aqui elencadas e esclarecidas parcialmente.

Como limitação do trabalho, aponta-se o fato de que a maior parte dos entrevistados possui alta escolaridade e talvez utilizem muito do recurso da racionalização, oferecendo respostas consideradas ideais, ao invés de respostas mais emocionais. Sugere-se, portanto, para outros trabalhos, a ampliação da faixa escolar, bem como a ampliação do recorte para outros adoecimentos e para idade avançada.

A partir dos resultados encontrados neste trabalho, defende-se a ampliação das possibilidades que nos são oferecidas para morrer, de forma que o respeito à autonomia seja privilegiado, bem como a qualidade de vida (e de morte). Concluimos também que o modo como o paciente se sente, se reconhece e compreende sua vida e condição, é fundamental para a dignidade da pessoa e, por isso, em nossa visão, viver e morrer sem sofrimento involuntário é algo eticamente essencial se adotamos qualquer forma de ética que exige não causar danos e tratar a vontade das pessoas com o mesmo respeito com que tratamos a vontade de terceiros e nossa em contextos similares.

Por último, com as contribuições da Psicologia Existencial-Humanista, queremos destacar que a assistência psicológica é uma forma possível de amenizar a vulnerabilidade, oportunizando um espaço que favoreça a conscientização do paciente sobre sua liberdade, responsabilidade e escolhas.

REFERÊNCIAS

AHADDOUR, C.; VAN DEN BRANDEN, S.; BROECKAERT, B. “God is the giver and taker of life”: muslim beliefs and attitudes regarding assisted suicide and euthanasia. **AJOB Empirical Bioethics**, Philadelphia, v. 9, n. 1, p. 1-11, jan./mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1080/23294515.2017.1420708>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29267141>. Acesso em: 10 abril. 2018.

AKECHI, T. *et al.* Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? **Psychosomatics**, Amsterdã, v. 42, n. 2, p. 141-145, mar./abr. 2001. DOI: 10.1002/pon.3409. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11239127>. Acesso em: 10 març. 2016.

ALMEIDA, G. F. **Confronto com a finitude**: reformulações do sentido da vida em mulheres com câncer de mama. 2016. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/18121>. Acesso em: 10 set. 2018.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

AUGRAS, M. **O ser da compreensão**: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico. 12. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2008.

BANTIES, J. Poverty and suicide research in low- and middle-income countries: systematic mapping of literature published in English and a proposed research agenda. **Global Mental Health**, v.13; n. 3, p. 1-18, Dec., 2016. DOI: 10.1017/gmh.2016.27. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28596900>. Acesso em: 10 out. 2016.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2013.

BEZERRA, M. E. S.; BEZERRA, E. N. Aspectos humanistas, existenciais e fenomenológicos presentes na abordagem centrada na pessoa. **Revista NUFEN**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 21-36, dez. 2012. DOI: Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912012000200004. Acesso em: 10 out. 2016.

BONELLA, A. E. Bioética Baseada em Razões: alguns fundamentos. **Thaumazein**, Santa Maria, v. 10, n. 19, p. 29-38, mai. 2017. Disponível em: https://www.periodicos.unifra.br/index.php/thaumazein/article/view/1979/pdf_1. Acesso em: 10 set. 2017.

BONELLA, A. E. Consentimento Esclarecido e Morte Voluntária. In: SEIXAS, Jacy; CERASOLI, Josianne. (Org.). **UFU, ano 30 - Tropeçando Universos** (artes, humanidades, ciências). 1ed.Uberlândia: EDUFU, 2008, v. I, p. 201-214.

BRANCO, P. C. C.; SILVA, L. X. B. Psicologia humanista de Abraham Maslow: recepção e circulação no Brasil. **Revista da Abordagem Gestáltica**, Goiânia, v. 23, n. 2, p. 189-199, Ago. 2017. DOI: Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-68672017000200007. Acesso em: 20 set. 2017.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v.3, n.2, p. 77-101, 2006. DOI: Disponível em: <http://eprints.uwe.ac.uk/11735/>. Acesso em: 20 set. 2017.

BUB, M. B. C. Ética e prática profissional em saúde. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 65-74, mar. 2005. DOI: Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S01047072005000100009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 set. 2017.

CALLAHAN, D. A Case Against Euthanasia. In: COHEN, A. I.; WELLMAN, C. H. **Contemporary Debates in Applied Ethics**. 1. ed. Hoboken: Blackwell Publishing, 2005. p. 179-190.

CARPINIELLO, B.; PINNA, F. The reciprocal relationship between suicidality and stigma. **Frontiers in psychiatry (on line)**, v. 8, n.35, p. 1- 9, 2017. DOI: 10.3389/fpsyt.2017.00035. DOI: 10.3389/fpsyt.2017.00035. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5340774/>. Acesso em: 10 mar. 2018.

CASTRO, M. P. R. *et al.* Eutanásia e suicídio assistido em países ocidentais: revisão sistemática. **Revista Bioética**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 355-367, 2016. DOI: Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1142. Acesso em: 10 mar. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). **Resolução CFM nº 1.811/2006**. (ementa). Brasília, DF: CFM, 2007. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1811_2006.htm Acesso em: 10 dez. 2016.

CHAMBERLAIN, P. I. An assisted dying law might save me from a lingering and unpleasant death. **BMJ**, London, july. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.g4784> Disponível em: <https://www.bmj.com/content/349/bmj.g4784> Acesso em: 23 set. 2016.

CHAPPLE, A. *et al.* What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. **Journal of Medical Ethics**, Oxford, v. 32, n. 12, p. 706-710, dez. 2006. DOI: 10.1136/jme.2006.015883. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2563356/>. Acesso em: 23 set. 2016.

COMTE-SPONVILLE, A. **Bom dia, Angústia!** 1ªed., São Paulo: Martins Fontes, 1997.

CONEJERO, I. *et al.* Suicide in older adults: current perspectives. **Clinical interventions in aging**, n.13, p. 691-699, Abril, 2018. DOI: <https://doi.org/10.2147/CIA.S130670>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5916258/>. Acesso em: 15 dez. 2017.

CONSTANCE, E. G. When Is Depression a Terminal Illness? deliberative suicide in chronic mental illness. **AMA Journal of Ethics**, Local, v. 18, n. 6, p. 594-600, jun. 2016. DOI: 10.1001/journalofethics.2016.18.6.ecas4-1606. Disponível em: <http://journalofethics.ama-assn.org/2016/06/ecas4-1606.html>. Acesso em: 7 set. 2017.

CONWAY, N. **Changing the law on assisted dying**. 2017. Disponível em: <https://www.dignityindying.org.uk/news/noel-conway-general-election/>. Acesso em: 10 mar. 2018.

CORDEIRO, F. R. **Eu Decido o Meu Fim?** A mídia e a produção de sujeitos que governam a sua morte. 2013. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

CORRIGAN, P.W.; SHEEHAN, L; AL-KHOUJA, M.A. Making Sense of the Public Stigma of Suicide. **Crisis**, v. 38, n.5, p.351-359, set., 2017. DOI: 10.1027/0227-5910/a000456. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28337924>. Acesso em: 3 out. 2017.

COTRIM, G. **Fundamentos da filosofia: história e grandes temas**. Editora: Saraiva, 2002.

COYLE, N.; SCULCO, L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v. 31, n. 4, p. 699-709, jul. 2004. DOI: 10.1188/04.ONF.699-709. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15252426>. Acesso em: 5 set. 2016.

DEES, M.K. *et al.* Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: a qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. **Palliative Medicine**, v. 27, n.1, p. 27-37, 2013. DOI: 10.1177/026921631246325. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23104511>. Acesso em: 5 set. 2016.

DEES, M.K. *et al.* Unbearable suffering: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. **Journal of Medical Ethics**, v.37, p. 727-734, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2011.045492>. Disponível em: <https://jme.bmj.com/content/37/12/727>. Acesso em: 5 set. 2016.

Diálogo entre Carl Rogers e Martin Buber. Traduzido por Andréa de Alvarenga Lima. **Revista da Abordagem Gestáltica**, Goiânia, v. 14, n. 2, p. 233-243, dez. 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v14n2/v14n2a12.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2018.

DIERICKX, S. *et al.* Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013. **CMAJ**, Ottawa, v. 188, n. 16, p. 407-414, nov. 2016. DOI: 10.1503/cmaj.160202. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/content/188/16/E407>. Acesso em: 5 jan. 2017.

DILP (Divisão de Informação Legislativa e Parlamentar). **Eutanásia e Suicídio Assistido**: legislação comparada. Assembleia da República, Abril de 2016. Disponível em:

https://www.parlamento.pt/ArquivoDocumentacao/Documents/Eutanasia_Suicidio_Assistido_1.pdf. Acesso em: 03 mar. 2017.

EMANUEL, L.; SANDRETT, K.G. Decisions at the end of life: have we come of age? **BMC Med**, v. 57, p.1 - 8, 2010. DOI: Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-57>. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20932275>. Acesso em: 07 mar. 2017.

ERTHAL, T. C. S. **Psicoterapia vivencial**: uma abordagem existencial em Psicoterapia. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2004.

FEINSTEIN, A. *et al.* Link between multiple sclerosis and depression. **Nature Reviews Neurology**, v.10, p. 507–517, 2014. DOI: 10.1038/nrneurol.2014.139. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nrneurol.2014.139>. Acesso em: 06 set. 2017.

FÉLIX, Z. C. *et al.* Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2733-2746, set. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2733-2746/pt>. Acesso em: 06 set. 2017.

FERREIRA, L. M. A. **Bioética, eutanásia e suicídio assistido**: comparação normativa, regulação e argumentos éticos em vários estados americanos e europeus. 2016. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2016.

FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 397-404, set./dez. 2013. DOI: Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300003.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica**: fundamentos, método e pesquisas. Falta a edição. São Paulo: Cenange Learning, 2009.

FRANKL, V.E. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. 12ª ed., Petrópolis: Vozes, 2006.

FRANKL, V.E. **Psicoterapia e sentido da vida**. 6ª ed., São Paulo: Editora Quadrante, 2016.

FRANKLIN, L.L; TERNESTEDT, B.M.; NORDENFELT, L. Views on dignity of elderly nursing home residents. **Nurses Ethics**, v.13, n.2, p.130-146, 2006. DOI: 10.1191/0969733006ne851oa. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16526148>. Acesso em: 15 set. 2016.

GALBRAITH, K. M.; DOBSON, K. S. The role of the psychologist in determining competence for assisted suicide/euthanasia in the terminally ill. **Canadian Psychology**, Fredericton, v. 41, n. 3, p. 174-183, ago. 2000. DOI: 12484401. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12484401>. Acesso em: 08 set. 2016.

GAMONDI, C. *et al.* Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study. **BMJ Supportive e Palliative Care**, Londres, v. 5, n. 2, p. 146-152, jun. 2015. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000483. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24644190>. Acesso em: 09 set. 2016.

GATHER, J.; VOLLMANN, J. Physician-assisted suicide of patients with dementia: a medical ethical analysis with a special focus on patient autonomy. **International Journal of Law and Psychiatry**, Local, v. 36, n. 5-6, p. 444-453, set./dez. 2013. DOI: 10.1016/j.ijlp.2013.06.016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23850340>. Acesso em: 09 set. 2016.

GAY-WILIAMS, J. **O erro da eutanásia**. 2004. Traduzido por Vitor João Oliveira. Disponível em: <https://criticanarede.com/errodaeutanasia.html>. Acesso em: 18 out. 2017.

GOGOLISHVILI, D.; GLOBERMAN, J. Impact of medical assistance in dying on family and friends. **The Ontario HIV Treatment Network**, Toronto, p. 1-5, jun. 2017. Disponível em: http://www.ohln.on.ca/wp-content/uploads/2017/06/RR118_MaID-1.pdf. Acesso em: 18 out. 2017.

GRIFFITHS, J; BOOD, A; WEYERS, H. *Euthanasia and Law in the Netherlands*. Amsterdam, Amsterdam University Press, 1998.

GUY, M.; STERN, T. A. The Desire of Death in the Setting of Terminal Illness: a case discussion. **Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry**, Memphis, v. 8, n. 5, p. 299-305, 2006. DOI: 10.4088/PCC.09l00943. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1764532/>. Acesso em: 13 out. 2017.

HUGHES, J. *et al.* **European Textbook on Ethics in Research**. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2010. DOI: 10.2777/17442. Disponível: https://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/textbook-on-ethics-report_en.pdf. Acesso em: 13 out. 2017.

KIM, S. Y. H.; DE VRIES, R. G.; PETEET, J. R. Euthanasia and Assisted Suicide of Patients with Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. **JAMA Psychiatry**, Local, v. 73, n. 4, p. 362-368, abr. 2016. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2015.2887. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26864709>. Acesso em: 20 out. 2017.

KITZINGER, C. *et al.* Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients: family perspectives. **Journal of Medical Ethics**, v.41, p. 141-142, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2013-101799>. Disponível em: <https://jme.bmj.com/content/41/2/157>. Acesso em: 03 mar. 2017.

KÜBLER ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

KUMAR, A. *et al.* Euthanasia: A Controversial Entity Among Students of Karachi. *Cureus*, v. 9, n.7, p.1-8, 2017. DOI: 10.7759/cureus.1510. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28948130>. Acesso em: 23 dec. 2017.

LAFUENTE, J. **O triste final feliz de Ovidio**. Julh. 2015. Disponível em: [ttps://brasil.elpais.com/brasil/2015/07/03/internacional/1435890823_266874.html](https://brasil.elpais.com/brasil/2015/07/03/internacional/1435890823_266874.html). Acesso em: 07 set. 2017.

LEE, *et al.* Survey of doctors' opinions of the legalisation of physician assisted suicide. **BMC Medical Ethics**, v.10, n. 2, p.1-10, 2009. DOI: 10.1186/1472-6939-10-2. Disponível em: <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6939-10-2>. Acesso em: 05 set. 2017.

LUPER, S. **A filosofia da morte**. São Paulo: Madras, 2010.

NORWOODA, F.; KIMSMA, G.; BATTIN, M P. Vulnerability and the 'slippery slope' at the end-of-life: a qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands. **Family Practice**, v. 26, p. 472-480, 2009. DOI: 10.1093/fampra/cmp065. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19828573>. Acesso em: 08 set. 2017.

NYS, T. Autonomy, Trust and Respect. **The Journal of Medicine and Philosophy**, Oxford, v. 41, n. 1, p. 10-24, fev. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1093/jmp/jhv036> Disponível em: <https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/41/1/10/2563347?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 19 set. 2017.

PANZINI, R.G. *et al.* Qualidade de vida e espiritualidade. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, n. 1, p. 105-115, 2007. Doi: 10.1590/S0101-60832007000700014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700014. Acesso em: 05 marc. 2016.

PESSINI, L. Questões éticas-chave no debate hodierno sobre a distanásia. In: GARRAFA, V; PESSINI, L. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo, Loyola, 2003.

PRETTO, Z.; LANGARO, F.; SANTOS, G. B. Psicologia clínica existencialista na atenção básica à saúde: um relato de atuação. **Psicologia, ciência e profissão**, Brasília, v. 29, n. 2, p. 394-405, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932005000400002>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000200014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 out. 2016.

RAIJMAKERS, *et al.* Assistance in dying for older people without a serious medical condition who have a wish to die: a national cross-sectional survey. **Journal of Medical Ethics**, Oxford, v. 41, n. 2, p. 145-150, fev. 2015. DOI: 10.1136/medethics-2012-101304. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24335917>. Acesso em: 22 out. 2016.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais da saúde**. 1. ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

RODRÍGUEZ-PRAT, A. *et al.* Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the End of Life: systematic review and meta-ethnography. **PLoS One**, v. 11, n. 3, mar. 2016. DOI: 10.1371/journal.pone.0151435. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0151435>. Acesso em: 13 set. 2016.

ROGERS, C. R. **Tornar-se pessoa**. 6ª Ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

RTE. **Regional Euthanasia Review committees**. 2016. Disponível em: <https://english.euthanasiecommissie.nl/>. Acesso em 03 set. 2017.

SARTRE, J. P. **O existencialismo é um humanismo**. 3ª ed., Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

SARVIMÄKI, A.; STENBOCK-HULT, B. The meaning of vulnerability to older persons. **Nursing ethics**, Helsinque, v. 23, n. 4, p. 372-383, jun. 2016. DOI: 10.1177/0969733014564908. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25552588>. Acesso: 16 set. 2016.

SCHWARTZ-LIFSHITZ, M. *et al.* Can we really prevent suicide? **Current psychiatry reports**, v.14, n.6, p. 624-33, 2012. DOI: 10.1007/s11920-012-0318-3. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3492539/>. Acesso em: 16 set. 2016.

SEPONSKI, D. M. *et al.* Family, Health, and Poverty Factors Impacting Suicide Attempts in Cambodian Women: a qualitative analysis from a randomly selected national sample. **Crisis**, v.39, n. 4, p. 267-274. Out., 2018. DOI: <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000548>. Disponível em: https://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1027/0227910/a000548?url_ver=Z39.88-003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed. Acesso em: 31 out. 2018.

SILVA, L. F. C. Crônica de uma morte adiada: o tabu da morte e os limites não científicos da ciência. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 2, p. 331-339, jun. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034-bioet-23-2-0331.pdf>>.

SILVA, L. F. C. Crônica de uma morte adiada: o tabu da morte e os limites não científicos da ciência. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 2, p. 331-339, jun. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034-bioet-23-2-0331.pdf>>

SINGER, P. **Ética Prática**. 3 ed., Martins Editora, 2012. 400 p. (Coleção Biblioteca Universal).

SKEVINGTON, S.M. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. **Quality of Life research**, v. 11, p. 135-144, 2002. DOI: 12018737. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12018737>. Acesso em: 27 set. 2017.

STUTZKI, R. *et al.* Attitudes toward assisted suicide and life-prolonging measures in Swiss ALS patients and their caregivers. **Frontiers in Psychology**, Lausanne, v. 3, n. 443, out. 2012. DOI: 10.3389/fpsyg.2012.00443. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2012.00443/full>. Acesso em: 08 out. 2017.

SWARTE, N. B. *et al.* Effects of euthanasia on the bereaved Family and friends: a cross sectional study. **BMJ**, Utrecht, v. 327, n. 189, p. 1-5, jul. 2003. DOI: 10.1136/bmj.327.7408.189. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/bmj/327/7408/189.full.pdf>. Acesso em: 05 out. 2017.

TELLES, Thabata Castelo Branco; BORIS, Georges Daniel Janja Bloc; MOREIRA, Virginia. O conceito de tendência atualizante na prática clínica contemporânea de psicoterapeutas humanistas. **Revista de abordagem gestáltica**, Goiânia, v. 20, n. 1, p. 13-20, jun. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672014000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 dez. 2018.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world**. 2015. Disponível em: <https://www.eiuperspectives.economist.com>. Acesso em: 17 set. 2016.

TOOLEY, M. In Defense of Voluntary Active Euthanasia and Assisted Suicide. In: COHEN, A. I.; WELLMAN, C. H. **Contemporary Debates in Applied Ethics**. 1. ed. Hoboken: Blackwell Publishing, 2005. p. 161-178.

YOUNG, R. **Medically assisted death**. Cambridge: Cambridge University Press, 2007. p.861.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa Perspectivas de pacientes, com diagnóstico de doença degenerativa, sobre a assistência médica à morte: um estudo qualitativo e bioético, sob a responsabilidade do pesquisador Prof. Dr. Alcino Eduardo Bonella (UFU) e da aluna e pesquisadora Gabriela Franco de Almeida, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde (UFU). Na pesquisa, queremos ouvir as opiniões das pessoas que têm doença degenerativa grave, sobre a doença e o tratamento, e sobre assistência médica ao morrer (cuidados paliativos, suicídio assistido e eutanásia).

A pesquisa só será feita se você consentir livremente em participar e este consentimento será obtido pela pesquisadora Gabriela. Os esclarecimentos e informações serão dados, antes e privadamente, através de uma conversa sobre detalhes da pesquisa e da leitura e explicação deste termo de consentimento. Você não precisa se decidir no momento em que está sendo convidado sobre a pesquisa ou sendo esclarecido sobre ela, pode pensar com mais tempo e decidir depois.

Na sua participação, você será entrevistado(a) pela Gabriela, que é psicóloga, e responderá a uma série de perguntas pré-estabelecidas no Roteiro (que você pode ver agora, para entender melhor a pesquisa) e outras perguntas que surgir ao longo da entrevista. Você não precisa responder às perguntas se não quiser. A entrevista, de 20 a 50 minutos, será gravada e depois será transcrita, para análise. Ressaltamos, porém, que depois da transcrição, todo material será desgravado e que em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade e privacidade, além da confidencialidade das informações, serão preservadas.

Os riscos de participar consistem no desconforto físico e emocional de participar da entrevista, responder às perguntas ou lidar com estes assuntos, como a doença, o tratamento e a assistência médica na morte. Pretendemos amenizar estes riscos pela forma como a pesquisadora conduzirá a entrevista. Como ela é psicóloga, estará atenta em não seguir ou se aprofundar em determinadas perguntas, caso desconforto importante seja mencionado ou percebido. Você pode não responder a alguma pergunta, ou a todas, se preferir, e pode encerrar a entrevista quando quiser. Também há os riscos de exposição de sua privacidade e identidade, mas isso será evitado ou amenizado pelo anonimato completo dos dados e pela divulgação dos resultados da análise sem sua identificação.

Página 1 do TCLE – Rubricas:

Alcino Eduardo Bonella	Gabriela Franco de Almeida	-----
pesquisador principal	pesquisadora membro da equipe executora	participante

Os benefícios da participação são: que você poderá dizer o que pensa e refletir na entrevista sobre estes assuntos; que você e nós estaremos colaborando com aquisição de melhor e maior conhecimento científico sobre o assunto; que se poderá, com a pesquisa, ajudar a melhorar os cuidados médicos aos pacientes e ajudar a sociedade a pensar melhor sobre o assunto. Se você desejar, uma cópia dos resultados da pesquisa será entregue a você, e você poderá conversar e debater sobre eles conosco, em um encontro ou conversa posterior, a seu critério.

Você não receberá, porém, nenhum benefício particular, especialmente nenhum benefício financeiro, por participar dessa pesquisa. Você também não terá nenhum gasto financeiro ou prejuízo pela participação na pesquisa.

Reforçamos que você é livre para deixar de participar a qualquer momento sem prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados, devendo o pesquisador responsável devolver-lhe o TCLE assinado por você. Uma via original deste termo ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com Alcino Eduardo Bonella nos seguintes telefones institucionais (34) 3239-4185 ou (34) 3225-8628. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, de de 20...

Pesquisador principal: Dr. Alcino Eduardo Bonella (UFU)

Pesquisadora membro da equipe executora: Gabriela Franco de Almeida (UFU)

Eu aceito participar da pesquisa citada acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido(a).

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

ENTREVISTA COM MARCOS

Abaixo, segue a transcrição da primeira entrevista, conduzida por Gabriela em 13 de Julho de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 35 minutos, sendo que a parte gravada, contendo de fato as perguntas, durou cerca de 15 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “P” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de Marcos.

G: A sua idade?... Alguns dados demográficos...

P: 44.

G: Você recebeu o diagnóstico quando?....

P: Eu recebi o diagnóstico em Fevereiro de 99... Eu tive alguns sintomas que começaram a se manifestar em Dezembro de 98 e isso acabou fazendo com que eu acabasse procurando um ortopedista. Eu mancava com a perna direita e chutava o chão com o bico do pé direito... E ele percebeu que o problema não era ortopédico, e era neurológico... Me encaminhou ao neurologista... Esse neurologista, é... Não consegui fechar o diagnóstico em Uberlândia e me mandou até São Paulo e lá eu fiz alguns exames e no começo de 99 eu tive o diagnóstico...

G: De?...

P: Esclerose múltipla...

G: Esclerose múltipla...

P: Esclerose múltipla...

G: Como foi essa experiência de saber seu diagnóstico? Como você encarou o diagnóstico?...

P: Eu não sabia o que era esclerose múltipla, é... Vou te ser muito franco. Hoje em dia a gente ouve falar de forma muito comum, mas há 20 anos...

G: São vinte anos, né?...

P: Há vinte anos isso era novo para mim, como era para muita gente... E... Justamente por não saber o que era... E o desconhecido causa... Preocupação... Eu fiquei muito preocupado. Eu tive algumas informações do médico que me diagnosticou em São Paulo... Ele assegurou que eu teria uma vida normal, e ele fez um diagnóstico de esclerose múltipla surto-remissão, que acabou não se evidenciando... Eu tenho uma forma progressiva da patologia. Ele acabou tendo um papel bom no sentido de naquele momento me encorajar, mas ruim no sentido de que o diagnóstico que ele fez não se concretizou. Você entendeu?...

G: *Anham...*

P: Porque a forma como ele imaginou que eu tivesse esclerose é mais fácil de você lidar e as sequelas no corpo são menos... Significativas...

G: Severas...

P: Severas... E isso aconteceu no começo de 99. Perceba que isso já vai fazer vinte anos, né?... Vinte anos de diagnóstico... São vinte anos que eu tenho lidado e procurado lidar com o diagnóstico...

G: E como que é... E quais são os recursos de enfrentamento que você utiliza?

P: *Tá...* Eu...

G: E os tratamentos? Não só do ponto de vista psíquico, mas também mais palpável...

P: Primeiro do ponto de vista... Médico... Eu felizmente tive acesso ao que sempre houve de mais moderno na tentativa de retardar a progressão da patologia e tudo... Eu estou me referindo a utilização de imunomoduladores, imunossupressores... porque é uma doença autoimune, né?... Porque em tese meu corpo está lutando contra ele mesmo. Meu sistema imunológico identifica minha medula espinhal como sendo alguma coisa invasora... Alguma coisa... Eu estou em tese me destruindo...

G: *Unhum...*

P: Então eu tive acesso a medicamentos, sempre desde o início. Quando eu não fiz a aquisição, eu lancei mão de medida judicial para a obtenção de fármaco. É, o diagnóstico veio num momento em que eu estava começando a minha vida profissional e eu posso te dizer que eu, desde que eu trabalho, boa parte do que eu ganho é por conta de... combater

a esclerose múltipla. Eu até não sei como é que seria, é... financeiramente para mim se eu não tivesse tanto gasto porque eu estaria numa situação mais confortável, mas eu talvez estivesse morto. Porque se eu não tivesse investido em mim, então... Paralelo à utilização dos fármacos, eu sempre tive acesso à fisioterapia, hidroterapia, terapia ocupacional... Eu procurei me cercar de uma equipe multidisciplinar pra... Principalmente porque se eu te disser que a doença não me causa preocupação, ela causa demais... Não sei como é o futuro, não sei como é que vai ser o futuro. E morro de medo de morrer, mas eu tenho lutado.

G: E você tem atualmente feito psicoterapia ou não?...

P: Eu fiz atendimento psicológico desde o diagnóstico algumas vezes... E o que é curioso... Porque a primeira vez que eu procurei, a profissional me deu alta depois de algumas sessões... Segunda vez que eu procurei, segunda vez eu também tive alta... A terceira vez eu não tive alta, mas eu descobri que a terapeuta que me atendia estava falando da minha vida para terceiros, e eu fiquei extremamente chateado e parei com o atendimento e agora de uns três meses para cá eu senti necessidade, e busquei atendimento com um terapeuta que atua com cognitivo comportamento e eu estou adorando porque... É... O que eu tenho percebido é que ele não está investigando a minha infância, como era o papel da minha mãe... Não, não, não... Ele pega um problema e a gente trabalha...

G: É mais prático, né?...

P: Exato... Eu estou gostando muito e pretendo continuar.

G: Bacana. Que bom. E é importante a gente encontrar tanto o profissional que tem essa afinidade, quanto a técnica mesmo, né?....

P: Foram quatro profissionais. As duas primeiras me deram alta. Terceira é que não estava tendo uma postura ética A quarta estava trabalhando com psicanálise. Chegou uma hora que aquilo não estava me agradando e eu pedi para parar. E agora o quinto que é... do cognitivo que é o que eu estou mais gostando.

G: E aí, nossa, eu sinto muito por essa pessoa que...

P: Eu também senti demais, sabe?... Porque você expõe o que tem de mais íntimo para você e... E ela fala da tua vida...

G: Pois é...

P: Né?...

G: E Marcos (nome fictício), teve algum momento que... Você é... pensou em desistir do tratamento ou recusar o tratamento?...

P: Nenhum momento. Isso nunca foi uma hipótese palpável, algo tangível, não... Não. Se tem uma coisa que eu tenho certeza é que eu vou até o final. Quero que esse final demore demais. Eu pus uma coisa na minha cabeça... que eu quero que eu vá pelo menos 90 anos... Eu estou com 44, então ainda tenho o dobro... Não vou parar...

G: Que bom...

P: Não vou parar...

G: E você... Eu não sei se eu tenho... Se eu estou lembrando direitinho ou se estou confundindo por causa de tudo o que a gente estava estudando ali, parece que você faz parte de alguma pesquisa também, não faz?...

P: Não, não... Eu já me submeti a um tratamento em tese experimental em Curitiba, que era com um pre transplante autólogo de medula, mas isso acabou não se concretizando e os resultados não foram aqueles que a gente esperava... Em 2005, 2006.

G: Entendi. Ok...

P: Descobriu-se que o que trazia melhora era uma imunossupressão, que eu fiz com quimioterápico... Era ciclofosfamida, mas isso não acabou se evidenciando.

G: E uma pergunta mais direta é se você já pensou em desistir de viver...

P: Não, jamais... Jamais.

G: OK...

P: Isso para mim não é uma alternativa.

G: OK... OK...

P: Gabriela, você pode conhecer gente que gosta de viver tanto quanto eu... Mais você não conhece....

G: Que bom, que bom...

P: Mais você não conhece... Eu estou falando sinceramente isso. Eu não penso... E morro de medo de morrer... Entendeu? E eu sempre tive isso desde a minha infância, desde a infância eu tenho medo de morrer... É uma coisa que eu estou tentando trabalhar tem 40 anos, quase...

G: E o que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão de melhora da doença? E aí eu estou falando de aparelhos para manter respiração, alimentação...

P: Eu acho que se o indivíduo tem preservada a cognição e manifesta sua vontade nesse sentido você tem que respeitar. Se por ventura isso é uma vontade daqueles que circulam o indivíduo e não existe qualquer prognóstico da medicina, no sentido de ele... reaver a capacidade cognitiva, eu acho que isso é para satisfazer aqueles que estão perto... E não o próprio paciente, já que ele não tem como externar o que pensa...

G: E como ele não tem como...

P: Externar o que pensa... Ele está vegetando... E se não tem nenhuma perspectiva médica de reestabelecer...

G: Mas aí você... Então, eu não entendi direito...

P: O que eu estou dizendo é o seguinte... Sou a favor, sou... Desde que o indivíduo tenha preservada a cognição e assim se manifeste... A partir do momento que ele não consegue exteriorizar nada, e a decisão vem dos parentes que estão em volta dele, eu começo a questionar. Porque talvez se ele conseguisse expressar o que ele pensa, ele não quisesse... Uma conversa que eu tenho muito com minha mulher... Enquanto houver qualquer coisa, eu quero... Eu quero que você saiba que eu quero... E se eu tiver inconsciente, eu vou querer... Ela já fala o contrário, eu não quero... Então se acontecer comigo, eu tiver inconsciente, você não toma providência nenhuma porque eu prefiro ir...

G: Ela disse... E você disse....

P: Eu falo o contrário... E ela está ciente disso... Eu falo no sentido de preservação da minha vida, e ela já exterioriza o contrário.... No sentido oposto... Não quero.

G: E do ponto de vista pessoal, é seu desejo... E se você estender isso do ponto de vista macro, para alguém que diz que gostaria de... Que mesmo que essa pessoa esteja consciente ela dizer que gostaria que desligasse o aparelho, por exemplo... Como acontece em alguns países...

P: Eu acho que você deve respeitar muito a vontade do indivíduo... Não estou falando que isso seja suicídio porque não é.... É uma... Me parece que é uma proteção da autonomia da vontade, da vontade do ser... E se existe uma vontade, ela inclusive deve ser respeitada... Eu acho que você deve preservar demais isso...

G: Porque é importante fazer essa separação do que você... Do direito que você quer usar, e do direito que....

P: Tanto que eu deixei claro... É a minha....

G: Perspectiva.

P: Perspectiva. Eu quero... Se o indivíduo não está disposto a lutar e ele acha que já cumpriu o papel dele, muito bem, respeite... Ele tem a capacidade cognitiva preservada e isso deve ser respeitado...

G: Ok, obrigada... É... Eu... Era basicamente esse meu roteiro de perguntas...

P: Se você quiser perguntar qualquer outra coisa, fique a vontade....

G: Deixa eu passar as perguntas aqui para eu ter certeza, mas não necessariamente eu tenho que seguir direitinho... Mas você respondeu, sim... É... Mais diretamente, você acha que esse direito, então, de... de... para as pessoas que estão tanto inconsciente tanto conscientes no Brasil, esse direito de abrir mão dos tratamentos ele já existe, né?... Ele já existe na verdade.... Ele só tem dificuldade de ser de fato....

P: Sim, eles já existem... Inclusive quando qualquer tratamento, ele... pode expor o indivíduo por menor risco que seja, há a necessidade de exteriorização da vontade, num termo de consentimento... Isso já é previsto no código civil que é de 2002... ou 2003...

G: E se... Mas se tivesse não só essa possibilidade de não participar dos tratamentos, de não aceitar a intervenção, né, dos tratamentos ou das medidas fúteis, né?... Que tivesse mesmo uma antecipação da morte.... com a assistência médica... Você acha que isso seria importante no Brasil?... Ou não?...

P: Eu acho importante... Mas quando você fala com assistência médica... É a supervisão médica na supressão dos cuidados por serem paliativos ou ineficazes... Mas não na ação ou omissão médica, tendente a produzir o resultado morte... Isso eu considero que não... Embora haja previsão em alguns países.... Com por exemplo na Suíça. No Brasil, não...

G: Você acha... Você também não concorda?....

P: São duas coisas... Eu acho possível, não.... Não, não acho em razão ao que prevê nosso ordenamento... Eu concordo, concordo...

G: OK... Desde que....

P: São duas coisas distintas.... Na possibilidade jurídica, em razão do que prevê nosso ordenamento, não... Eu acho que poderia ocorrer, poderia... É...Um caso interessante que eu estava lendo outro dia, de um professor universitário australiano de 104 anos....

G: É...

P: Você viu isso?...

G: Eu vi...

P: Que ele foi para Suíça, fazer... É, eu vim aqui morrer.... Já que é permitido a eutanásia....

G: Ele disse que estava cansado, né?...

P: E todo mundo tem direito de estar cansado...

G: Ele disse que estava cansado... Não estava vendo mais sentido...

P: Ele falava que não poderia pegar o transporte coletivo... Que, que... Nada... Ele não podia trabalhar que era o que ele gostava de fazer... Perdeu a graça...

G: É, ele era botânico... Achei interessante...

P: Você leu a reportagem? Eu vi acho que até no G1, que eu vi essa notícia...

G: É... E aí eu queria saber de você como foi para você responder essas perguntas... Se em termos de desconforto...

P: Desconforto zero, foi muito tranquilo. Foi muito tranquilo, Gabriela...

G: E eu te agradeço muito... Por ter me recebido.

ENTREVISTA COM EVA

Abaixo, segue a transcrição da segunda entrevista, conduzida por Gabriela em 27 de Julho de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 50 minutos, sendo que a parte gravada, contendo de fato as perguntas, durou cerca de 27 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “P” diz respeito às falas da participante, que recebeu o nome fictício de Eva.

G: Você já participou de alguma pesquisa assim antes?

P: Não, nunca.

G: Então eu vou fazer uns dados, que a gente chama de demográficos que é... Sua idade?

P: Quarenta.

G: É... O diagnóstico que você recebeu, do médico, que tipo de transtorno assim, doença que você tem?

P: É esclerose múltipla.

G: E o tempo de diagnóstico?

P: É... Assim, foi diagnosticado em 2014.

G: A sua escolaridade?

P: Completa.

G: Ensino médio?

P: É.

G: Você tem alguma religião?

P: Ah, católica.

G: Mas não frequenta muito?

P: Não, não é frequente não.

G: Como você tem encarado o seu adoecimento? E como que você é... vislumbra... pensa o futuro no que diz respeito a esse adoecimento?

P: Então, quando eu descobri, eu fiquei assim, praticamente transtornada... Achei que eu não iria acordar, não iria andar, não iria enxergar... Isso foi assim quase que uns três meses com essa aceitação de... Que eu não estava entendendo nem o que era, na verdade... Quase ninguém conhecia o que era... Só lia, entrava no Google, lia aquelas coisas horrorosas...

G: *Unhum...*

P: Mas aí, conforme depois foi indo... O médico explicava mais, aí foi indo, ficou mais tranquilo. Assim, na verdade, eu penso mais no agora. O futuro ainda não parei para pensar.

G: Entendi...

P: Porque assim eu... Como eu estou numa fase boa, controlada, está tudo... Então... Mas eu sei que lá na frente às vezes pode...

G: *Unhum....*

P: Pode agravar alguma coisa...

G: Às vezes, não necessariamente...

P: Então eu não penso, na verdade... Lá na frente...

G: Entendi... E você, Eva, o que você sentia que te fez procurar um médico?

P: Eu senti meu braço formigando. Aí ele formigou, ficou um mês formigando... Os três dedos... Aí entrei no tal do Google... E estava lá AVC, não sei o que lá... Aí passei a noite acordada... No outro dia, pulei no médico. Aí cheguei no médico ele receitou um calmante, que estava tipo... estresse... E um remédio para nervo. Aí tomei. Só não tomei calmante. Tomei para nervo. Aí passou aquela sensação de formigamento. Aí depois de um mês eu comecei a sentir um choque no pescoço, abaixava o pescoço e sentir um choque no meu corpo...

G: Forte?...

P: Tipo uma corrente elétrica... Quando eu abaixava... Assim... Eu faço e eu sinto ainda.

G: *Anham....*

P: Aí eu fui.... Esse trem está errado. Fui em outro médico, consulta normal, tudo... Aí ele mesmo falou, como é coluna, você não caiu, não teve nada que possa ser... Eu vou te pedir um exame, ressonância... Aí dessa ressonância para frente, que veio doença degenerativa... Só que não veio o que era...

G: Entendi...

P: Aí, daí pra frente foi tipo assim... Exames, exames... Até chegar no final que deu esclerose múltipla.

G: Você conseguiu fazer os exames aqui em Uberlândia mesmo?

P: Eu fiz porque meu marido tem o convênio... Se não eu acho que teria enrolado bem isso.

G: Legal... E não precisou de ir para outra cidade, nada disso?...

P: Não, tudo aqui mesmo...

G: Entendi. E hoje você tem alguma... Assim... Algum prejuízo ou sintoma da doença como esse aí que você mencionou? Tem outro sintoma que você perceba?

P: Então... É que assim, o formigamento, conforme o que eu ando... eu paro e as pernas ficam formigando um tempão... Até passar de novo... E assim, muito cansaço, muito cansaço... Tudo que eu vou fazer que é mais esforço parece que eu fiz mil vezes mais. Assim, eu até evito ficar fazendo esforço mesmo... Deixo de lado... Ah, vou fazer isso, largo... Aprendi a não preocupar com a casa... Antes eu era louca para ficar arrumando casa, depois eu fui vendo... Não adianta. Não vou me desgastar... E eu hoje só... como se diz, passo por cima... E assim é a fraqueza nas pernas... O que ficou em mim mesmo... É a sensação de fraqueza, conforme o tanto que eu ando as pernas já começam.... Porque depois da descoberta e tudo, eu dei uma lesão na lombar.

G: Mas aí não tem haver com o adoecimento, não? Ou tem?

P: Tem... É a chamada lesão da doença. Que é uma inflamação que dá no sistema nervoso lá... É coisa quase que eu não entendo. Mas que me deu... que afetou... eu fiquei sem sentir a perna daqui pra baixo... Aí nessa época eu estava travada. Passava assim a mesma coisa de estar tudo dormente.

G: Mas conseguia ficar em pé?

P: É... Normal, só que da cintura pra baixo eu não sentia nada. Passava a mão e parecia que eu tinha tomado anestesia. Aí que eu fui no médico e aí eu tomei uma medicação que é cinco dias de... Na veia... que é aquele corticoide... Cinco horas cada dia... É bem forte... E aí depois de lá para cá que minhas pernas ficou.... com uma fraqueza.

G: *Unhum*, entendi... E você então é casada. E mora com seu esposo?... Com quem mais?...

P: É eu, meu esposo e duas filhas...

G: Que idade elas tem?

P: É uma de dez e outra de vinte e três...

G: E quais são... Eva... Os recursos que você usa para, assim... De enfrentamentos... Os recursos psicológicos que você usa? Ou outros tipos de recursos que você usa para enfrentar é... Esse adoecimento?

P: Ah, eu cheguei a fazer terapia...

G: *Anham...*

P: Aí foi indo... Falei... Ah, parecia que às vezes tem dia que... Parece que bate uma tristeza muito grande, do nada... Aí eu penso... Ah, não, vou controlar isso. Aí eu até fui um tempo na terapia, mas por fim eu saí... Acho que vou saber controlar... Mas às vezes a gente fica meio.... Aí...

G: Preocu...

P: Assim, abatida... Triste... Porque sente muita dor, aí conforme a dor eu não fico falando... em casa, todo tempo... Que eu estou sentindo... Porque tem dia que eu sinto a dor é o dia inteiro... Durmo com a dor... Aí, é aquilo... Tanto que eu fui lá para terapia para lidar com a dor...

G: *Anham...*

P: Aí ela me ensinava relaxamento, ficar mais quieta...

G: Entendi...

P: Mas assim é uma coisa igual eu falo, eu fico mais para mim... Eu guardo isso mais para mim... Na verdade eu não...

G: Não se sente à vontade para ficar falando....

P: É, igual... A dor é minha... Ficar falando todo dia fica chato... Porque acaba ficando chato, né?... Aí às vezes estou com dor e eu faço aquilo que... Ou deita... A maioria das vezes eu deito, fico quieta... Assisto um filme... Aí fica tudo tranquilo... Mas a dor mesmo fica só pra mim...

G: E a sua família como lidou assim... com o seu diagnóstico? Eles sabem? Ou não?

P: Sabem... É, assim.... Meu marido na época também ficou sem entender porque ele leu muito sobre isso... Ele também ficou muito preocupado. No começo.

G: Hoje ele ainda trabalha nesse lugar?... Vocês tem o convênio?...

P: Trabalha... Tem... Aí a maior de vinte e três anos, também está fazendo psicologia... Também deu uma entendia...

G: Ah, ela faz psicologia?

P: É... Ela entendeu um pedaço porque mais ou menos ela já sabia... Que... Quando ela estudou anatomia falou sobre esse assunto... A pititinha não entende muito... Eu falo que é dor nas pernas porque eu tomo a injeção todos os dias... Aí ela fala mãe, para que tomar? É para dor na perna... Porque você sabe que as pernas da mamãe dói... Porque não vai entender, então não adianta explicar... E assim... A minha família em particular... Só minha casa. Minha mãe também não sabe porque não entende. Ela acha que é coluna e

minhas irmãs entende. Sabe... Tipo assim... Não me força fazer nada porque sabe que tipo assim... Tudo me deixa mais de lado... Sem fazer esforço...

G: Entendi. E eu queria voltar um pouco mais nessa pergunta de recurso de enfrentamento que você utiliza... Você disse... Eu penso que tenho que controlar... Eu vejo um filme... E, tem alguém que te dá um apoio assim maior?... E que te acolhe mais quando você fica chateada?...

P: Uai... Não... Assim, na verdade quando meu marido percebe que eu não estou bem ele fala vai deitar um pouco, descansa... Aí... Mas é só isso...

G: Entendi... É... E quais são as coisas mais importantes para você e que tem mais valor na sua vida hoje?

P: Uai, assim... Seria eu, né?... Mas... Sem eu não iria adiantar, né?... Eu penso assim... Eu sou mais importante... Aí é mais, no caso, a minha família mesmo.

G: E... Como é sua rotina hoje? Quais são as suas ocupações?

P: No momento eu estou afastada. Já tem dois anos e três meses. É... Assim, eu faço ginástica... que... praticamente é tipo uma obrigação eu fazer. Faço pillates. E me ajuda muito.

G: E essa ginástica foi pedida pelo médico?

P: Foi pedida no médico. Caminhar eu não consigo porque conforme eu caminho minhas pernas começam... Parece que eu não senti elas. Aí o pillates é mais tranquilo. É uma coisa que mexe com tudo... Concentração, músculo. Aí eu faço esse pillates...

G: Você gosta de fazer?...

P: Gosto. Muito bom. Eu vou já tem... Desde que eu descobri, eu comecei... Só que agora está meio de férias lá, só esse mês... Aí agora, começo de Agosto volta de novo.

G: E aí você também cuida da sua casa?

P: É, faço as coisas...

G: De limpeza?... Almoço?...

P: É, comida, limpeza, roupa... Mas tudo no meu limite. Não faço mais o que eu fazia.

G: Entendi... Os pacientes no Brasil, eles podem recusar tratamento... Eles podem dizer que não querem ser tratados. Você sabia disso? E o que você acha desse direito?

P: Ai, eu não sabia que podia... Assim, tipo... Deixar. Eu sei que às vezes dá vontade de falar não quero mais. Mas assim... Eu não sei se... Eu falar não quero mais... Quem que ia concordar com isso.

G: *Anham...*

P: Mas... Essa parte aí eu não sabia, não. Que no caso tem direito.

G: Isso... Você pode dizer que não quer... E o que você acha disso? De não querer? E... O que você também acha do direito?...

P: Ah, eu não acho assim... Que não deveria a pessoa deixa de fazer um tratamento... Ainda mais que é uma... Tipo se for uma doença que pode agravar... Não tem como parar...

G: *Anham...*

P: E assim, não sei... Eu acho que esse direito não deveria existir...

G: Não deveria existir?

P: É... Acho que sim...

G: Que a melhor que essa pessoa se cuide?...

P: É...

G: Entendi... E você já pensou em desistir do tratamento?... E, se sim, como foi essa situação?

P: Ai, então... Eu já... Deu vontade de largar... A medicação...

G: *Unhum...*

P: Na verdade meu tratamento é a medicação... Porque no começo é uma injeção... Essa injeção é dada todos os dias... Aí... Não é fácil... É uma injeção dolorida...

G: Você mesma que se aplica?

P: É, eu mesma que aplico. Tem um rodízio de trinta dias... Aí cada parte do corpo é um local do dia... Mas tem dia que tem dia que dá vontade... Eu olho aquilo e falo Ai... Dá vontade de não tomar... Mas aí parece que meu consciente vai lá e toma. Mas que dá vontade de fazer de conta que... Mas eu não consigo esquecer... E já ouvi pessoas falar que já desistiu. Que não tomam mais. E assim.... Eu não sei... Se é o tratamento que está me deixando assim... Eu tenho que continuar com ele... Mas que dá vontade dá.

G: E você teve algum momento assim... Então... De pensar em parar de tomar... de se cuidar?... De desistir...

P: Não... De desistir totalmente não.

G: E o que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão de melhora da doença?... Como aparelhos parar manter a respiração e a alimentação?... Aqui seria, por exemplo, aquelas pessoas que ficam muitos anos... É... acamadas.... E que ficam usando aparelhos... então, para respirar... E para alimentar... E que praticamente só estão vivas por causa do aparelho. O que você pensa sobre isso?

P: Ai, eu... Eu penso que eu acho que a pessoa não precisa ficar daquele jeito... Porque mesmo... Meu pai passou por essa situação e os médicos mesmo falou... Não tem o que fazer... Você tem que autorizar desligar ou não...

G: *Unhum...*

P: Aí... Porque na verdade, tava praticamente lá, esperando o aparelho mesmo se desligar sozinho... Uma coisa assim... Aí ele falou evitar o sofrimento dele, se vocês concordar desliga, desliga...

G: *Unhum...* E seu pai teve o que?

P: Ele já era bem... Assim... Já vinha muito doente, uns quinze anos doente. Problema de rim, problema de coração, juntou tudo. Aí, chegou um dia que precisou internar e de lá veio outros problemas. Aí, pegou infecção, os rins começou a parar... Praticamente ficou só naquela respiração lá, e ligado nos aparelhos...

G: *Anham...* E durou bastante tempo assim?

P: Ficou... Ele ficou vinte dias.

G: Então, o que você pensa sobre isso?

P: Aí... Como aconteceu isso... Ficou um mês em coma... A parte da minha família, eu acho que... no caso seria a família, não a pessoa que tá inconsciente resolver. Que eu acho que tem que acabar com o sofrimento logo.

G: *Unhum...* E o que você pensa sobre a opção de um paciente, no final da vida, pedir para parar os tratamentos e receber apenas cuidados para aliviar a dor e o sofrimento, enquanto agora aguarda o fim da vida?

P: Isso aí também é muito triste...

G: Por exemplo, se... Eu tenho um adoecimento, quero parar o tratamento e vou receber agora só cuidados para aliviar minha dor e meu sofrimento, enquanto eu... Isso a gente chama de...

P: Esse caso também teve na minha família, mas por parte do meu marido, que o irmão dele foi... Deu um câncer e ficou três anos sem tratamento e, por fim... ele escolheu ficar em casa, sem nada... Realmente esperando a morte... E foi o que aconteceu... Outra parte que também foi muito triste. Porque, na verdade, era muita dor que ele sentia... Acabou que chegou a hora, em casa mesmo, ele faleceu... E também... Tipo, que desistiu, porque... Porque não tinha mais nada mesmo...

G: Por outro lado, ele... Foi em casa, talvez... É melhor do que ficar no hospital.

P: No caso foi, o dele mesmo... Se não me engano, foi ele quem pediu pra ficar em casa.

G: *Unhum...* E o que você pensa sobre isso? Sobre essa opção...

P: Aí, na verdade... Eu penso que a família também tá ali, vendo aquilo... Nossa, tipo assim... Esperando, ver a hora... Não dever ser fácil, mas... A gente realmente, tá naquela hora, sente que é melhor tando mais naquele lugar... Então eu penso que, assim... no meu caso, eu acho que queria ficar em casa.

G: *Anham...*

P: Mesmo sabendo que os que tão do meu lado, tão sofrendo junto, ou até mais.

G: *Unhum...* E o que você pensa então dessa pessoa... abrir mão do tratamento?

P: Nesse caso de ir pra casa... ela larga mão do tratamento... Seria?...

G: É, seria...

P: Então... Aí nessa parte, que já entra, porque se praticamente já não tem mais o que fazer... O tratamento já não está mais, tipo... Resolver essa parte, eu já acho que devia largar o tratamento.

G: Você concorda... Você acha que é importante?

P: É...

G: Que é diferente daquela pergunta. Que seria... Se tiver perspectiva de melhora você acha que a pessoa deve...

P: É... Supondo no meu caso, eu agora não largaria... Mas eu não sei daqui uns anos, eu creio que essa doença minha não chegue a esse ponto, mas... No caso, se for eu... acho que nessa parte já não ter o que fazer, eu largaria e ficaria em casa mesmo...

G: *Anham...* Entendi. E eu acho que... É... Você tendo esse controle dos sintomas, o tempo tá a seu favor, no sentido de modernizar... os remédios, modernizar os tratamentos... Que cada vez mais... A ciência vai evoluindo pra se chegar num lugar melhor pro paciente... É... O que você pensa sobre a opção em alguns países, do paciente no final da vida antecipar a própria morte, tirar a própria vida, recebendo auxílio médico, que é o que a gente chama de suicídio assistido? E se ele desejar isso e estiver sofrendo, o que você pensa sobre isso? Paciente que no final da vida, antecipa a própria morte, recebendo auxílio médico para morrer, como uma injeção... aplicando a injeção e ele morre... E se ele deseja e estiver sofrendo...

P: Ai... Eu acho que não concordaria não...

G: Por quê?

P: Ai... Porque... É difícil mesmo o tratamento, igual tem o caso de desligar o aparelho, que você tá no hospital, sair de lá não tem como, sair não tem como tirar... Aí sim desligaria o aparelho, mas... Igual a pessoa ainda tá... esperando, que vai chegar a hora, eu acho que... antecipar não... Mesmo sabendo que vai chegar sua hora... Acho que não...

G: E o que você pensa sobre a opção em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele, no final vida, se ele pedir isso e estiver sofrendo? Que é a eutanásia voluntária.

P: Então... aí já vai, no caso... A opinião do paciente mesmo... Também acho que não concordaria não...

G: *Unhum...*

P: Que acaba que é o mesmo tipo do... suicídio assistido lá...

G: É que no suicídio assistido ele... recebe auxílio pra ele se matar, ele aplicaria nele próprio uma injeção... E aqui, na eutanásia voluntária... ele pede pra alguém fazer isso. Então, por exemplo, ele tá no hospital e pede pro médico... fazer isso. Nesses países que já pode fazer isso, por exemplo, a Suíça pode, alguns estados dos Estados Unidos... Eles passam por uma série de exames pra ver se a pessoa tá de fato... consciente, se ela tá em decisão... Se ela tá em momento pra decidir e mais de uma equipe médica precisa avaliar, pra poder ver se... de fato não tem solução, se de fato essa é a melhor opção... Então passa por uma série de avaliação... sobre isso. Não sei se você chegou a ver, mais recentemente teve um senhor, na Austrália...

P: Ah, eu vi... Que foi pro outro...

G: É... Foi pra Suíça... Ele tinha cento e quatro anos, ele falou que...

P: Ele falou que não queria mais viver...

G: É... Tava cansado, né?... De viver... Que ficava só sentado, cansado e ele pediu pra morrer no país dele, mas lá não pode, lá não tem a lei que permite... Então, aí ele viajou pra Suíça, e conseguiu lá na Suíça.

P: Então, eu penso que assim, que todos os países podia ter essa opção, porque vai da pessoa, então... Se a pessoa... É igual... depende do sofrimento dela... É difícil da gente entender agora, mas vamos supor que aqui no Brasil tem isso... uma pessoa que tá lá na frente, já assim... bem no sofrimento, se ele puder resolver... Mas como aqui ainda não tem, então, fica difícil de...

G: *Anham...* Difícil de...

P: Saber o que a pessoa vai pensar ou não... Não tem como a pessoa já falar, vou pra outro país fazer isso... Acho que podia ser todos os países, ter alguma coisa nesse sentido... Não tá errado, né?...

G: E olha só, se no Brasil tivesse essa opção de antecipar a morte de forma legalizada e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, você consideraria essa opção pra você mesma? Ou não?

P: Aí... Não, essa de... Eu acho que não...

G: Mas para outras pessoas... você acha que deveria existir o direito?

P: É... Eu acho que vai na opinião da pessoa, quando ela tiver precisando disso, nessa hora...

G: *Anham...* E por que você acha que não, pra você?

P: Então, porque agora... eu estou super bem, então não sei que pode ser... Vamos supor, se acontecesse alguma coisa mais grave comigo, aí eu não sei na hora... Que às vezes eu já podia mudar minha opinião, mas agora no momento eu vou falar não.

G: *Anham...* E pensando em outras pessoas doentes e na sociedade como um todo, você acha que essas opções de suicídios clinicamente assistidos e de eutanásia voluntária deveriam existir legalmente no Brasil?

P: Eu acho que deveria.

G: Por quê?

P: Então porque tem igual... tem a opção das pessoas... Igual fala que vou pra casa, vou morrer em casa, mas se ele naquela hora falar não, eu já quero resolver isso porque não adianta ficar esperando... Aí se fosse legalizada, aí sim ele poderia já... Tá indo em casa e... já fazer esse negócio aí, e já acabar logo...

G: E como foi pra você essa experiência de responder essas perguntas e de ser entrevistada?

P: Aí... Tranquilo...

G: Você sentiu algum desconforto?

P: Não. Tudo tranquilo.

G: Se você precisar de... se você se sentir mal, tiver algum tipo de desconforto, depois você pode conversar e me escrever que a gente... Você pode vir aqui outro dia pra gente ter uma conversa sobre isso.

P: Não... Super tranquilo.

G: Eu te agradeço muito, você ter vindo... ter participado... Da pesquisa, eu acho que... é assim que a gente contribui pro assunto ser discutido, perguntando pras pessoas a opinião delas... Pra poder avançar nessa discussão no Brasil, porque nem chega a ser discutido o assunto propriamente.

P: O negócio é a gente ver... Igual eu sei dessas histórias porque a gente vê filme. Igual teve um filme, um último agora do rapaz... Esqueci o nome, foi até bonito, foi até... deu até pra chorar...

G: É aquele romance?

P: É. Muito lindo o filme, e chega nessa parte, aí eu não queria... Aí nessa parte eu não queria que ele fizesse isso, mas foi muito bonito...

G: *Anham...*

P: Parece que ele teve que ir pra fora também... Não sei, alguma coisa assim... Aí teve essa reportagem também desse senhor, que também... Li, cheguei a entender...

G: Passou esses dias, semana passada, uma mulher no programa do Bial... O Pedro Bial da Globo... Ele recebeu uma entrevistada para conversar sobre isso... também, aí foi o que apareceu mais na mídia, na Globo... Mais pessoas veem...

P: É... aí quem sabe, né... Futuramente no Brasil tem, pras pessoas... Que se precisar, que quer... Eu não falo do eu agora, mas eu não sei o meu eu amanhã... E vai que amanhã já tá aí, legalizado e eu concordo, tudo muda...

G: *Anham...* É verdade, obrigada então, por participar...

ENTREVISTA COM ARTUR

Abaixo, segue a transcrição da terceira entrevista, conduzida por Gabriela em 27 de Julho de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 20 minutos, sendo que a parte gravada, contendo de fato as perguntas, durou cerca de 15 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “P” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de Artur.

G: Me fala sua idade, por favor.

P: Quarenta e dois anos.

G: O tempo de diagnóstico?

P: Primeiros sintomas em 2004... Em 2008 começaram a... ficar mais fortes e em 2010, o diagnóstico.

G: E o diagnóstico é esclerose múltipla?

P: Isso.

G: Qual é sua escolaridade, Artur?

P: Superior completo, formado em comunicação social.

G: Como você tem encarado o diagnóstico? E como você vislumbra o futuro no que diz respeito ao seu adoecimento?

P: Foi um choque... o diagnóstico. E... é um aprendizado a cada dia... cada etapa da doença... E pro futuro eu tenho esperança de que tenha um tratamento que funcione, que consiga reverter.

G: *Anham*... E quais que são os recursos de enfrentamento que você utiliza? Estratégias que você usa para facilitar a forma com que você lida com seu adoecimento...

P: A própria história em quadrinhos é uma maneira de autoconhecimento... uma maneira de colocar pra fora os sentimentos, então eu utilizo a história em quadrinhos... como um termômetro... uma válvula de escape. Uma maneira de comunicar e de expressar... Como se fosse uma terapia... uma autoanálise.

G: *Unhum*... E você já chegou a fazer psicoterapia? Ou não?

P: Já fiz... teve um resultado interessante, de início, depois estagnou. Busquei outros profissionais... não fiquei satisfeito. E hoje, eu faço um acompanhamento com uma psiquiatra, mas pela questão dos medicamentos... E, eventualmente, a gente conversa e ela auxilia bastante. Mas não é nada muito... Não tem uma periodicidade muito certa...

G: *Anham...* Você toma algum tipo de remédio psiquiátrico, então?

P: Sim, eu tomo Citalopram.

G: Quais que são as coisas mais importantes e valorosas na sua vida hoje?

P: Hoje... Eu convivo com as pessoas que eu amo, é fundamental pro tratamento... Desses desafios que a doença traz. Liberdade também... importante. Liberdade de poder trabalhar com o que eu quero, de fazer o que eu quiser dentro das limitações.

G: Quais são os prejuízos físicos que você enfrenta?

P: Agora eu estou com muita dificuldade para caminhar... só dentro de casa e com bengala, na rua eu estou usando a cadeira. Meus pais me deram uma cadeira motorizada... que ao mesmo tempo facilita, me dá liberdade.

G: *Unhum...*

P: Consigo... Fiquei muito tempo sem sair de casa... dependendo de carros pra sair. Mas ao mesmo tempo me dá uma certa... mexe com a autoestima. Pô, preciso de uma cadeira pra me locomover. Mas ao mesmo tempo... é uma ferramenta muito importante nesse momento. Outra coisa é o desenho... a esclerose atingiu mais o lado esquerdo, e eu sou canhoto, tive que adaptar meu desenho. 2016 eu comecei a treinar a mão direita, porque com a mão esquerda estava bem difícil pra desenhar. E hoje eu desenho só com a direita. Essa iniciativa de me adaptar e continuar fazendo minha arte.

G: *Anham...* Eu cheguei a ver uma... história em quadrinhos que você fez falando que desenhou com a mão direita, achei bem interessante.

P: Tem muita coisa ainda que vou colocar nos quadrinhos ainda... Ali é só o início, começando a usar bengala... Tem bastante coisa ainda pra falar...

G: Pra contar ainda... E você está no Instagram com os seus quadrinhos, ou não?

P: Estou, estou no Instagram também.

G: E... Como é sua rotina e suas ocupações?

P: Eu... Durante a noite eu sinto bastante energia, é o momento que eu estou mais forte... e é o momento que eu gosto de trabalhar... Eu sempre fico ativo, então a noite... ou eu vejo TV, ou desenho... Gosto de trabalhar esse horário. Pela manhã eu durmo, até meio dia, por aí... Fico na cama... Aí a uma (hora) eu tenho fisioterapia todos os dias... Às vezes eu mato, porque eu sou preguiçoso... E à tarde eu trabalho um pouco no computador, desenho um pouco... Mas a rotina é bem... bagunçada... É mais programando. Quando eu tenho trabalho aí eu me obrigo a desenhar nesses horários... se não fica mais esporádico...

G: Entendi... Os pacientes no Brasil, eles podem recusar tratamento, você sabia disso? E o que você acha desse direito em recusar tratamento?

P: Eu já recusei tratamento... Eu fiz... No meu caso, eu descobri depois, mas no meu caso, é a esclerose progressiva... E pelo o que tenho visto... e os últimos médicos falaram... que ainda não existe nenhum tratamento pra progressiva, todos são pra surto-remissiva... Então eu comecei a fazer os tratamentos como se fosse surto-remissiva, fiquei vários anos fazendo... E só piorando, piorando... Não tinha vantagem nenhuma... Aí eu mesmo resolvi que não tinha mais porquê tomar... Aí deixei de tomar, depois eu comecei com a Vitamina D, também fiz quatro anos, não obtendo resultado. No ano passado eu fiz o cataliso (não consegui entender) também um ano, aí chegou que eu estava vendo que só estava piorando... Aí uma médica nova disse se tu não tivesse parado, eu te mandaria parar, porque no teu caso faz mais... piora... mais do que melhora. Então agora eu estou na expectativa de um remédio que está pra sair no Brasil, que é o ocrelizumab, que é pra progressiva.

G: Entendi... Então hoje você não toma mais nenhuma injeção, nada disso?

P: Não, eu estou sem medicamento, já faz... desde Dezembro.

G: Entendi... Mas isso também acompanhado por um... Um médico também te autorizou?...

P: Sim.

G: Concordou com você nesse caso?...

P: Sim... Foi uma médica... uma médica nova, conversei com ela e aí ela disse se tu não tivesse parado eu te mandaria parar...

G: *Unhum...*

P: Aí eu busquei outro médico, que é coordenador da pesquisa da PUC... Aí falou vamos esperar esse medicamento aí, porque é o mais indicado pra ti... Então, todos os tratamentos que fiz desde 2010, não era pro meu caso... Por isso que não teve nenhum resultado...

G: Entendi... Artur, você já pensou em desistir de viver? E se sim, como foi essa situação?

P: Não, eu sou bem insistente... Sou bem... tenho uma esperança grande, assim... De que não só eu vou fazer a doença estacionar... como em breve eu vou melhorar. Eu vou ter minha saúde de volta... Isso aí, desde o início eu tive certeza. Quando, como... aí eu já não sei.

G: *Unhum...*

P: Tenho muitas esperanças...

G: E o que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas, sem previsão de melhora da doença, como aparelhos pra manter a respiração e alimentação?

P: Bom, eu não tenho nenhuma... Não tenho nenhuma opinião formada... Mas acho que isso aí depende muito do paciente, se ele tem consciência... Que quer uma maneira paliativa... e está disposto a enfrentar isso...

G: Se ele acha que não?...

P: É... Aí já entra na questão da eutanásia... Que... Que é delicada... Não sei, nunca passei pela situação que se tivesse um ente querido nessa situação, e muito menos eu...

G: *Unhum...*

P: Não sei responder direito... Tenho que pensar melhor nisso...

G: O que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida, pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados para aliviar a dor e o sofrimento, enquanto aguarda o final da vida?

P: Eu acho válido, porque... Nós temos um ciclo de vida... A gente tem um tempo, e temos que respeitar isso... Tem que está preparado pra morte... Não que a gente esteja esperando a morte, mas... Principalmente aqui no Ocidente, a gente tem a ideia de que a gente tem que viver pra sempre... E nosso tempo é predeterminado... A gente não pode vencer isso. Tem muita gente que tem medo da morte, eu não tenho medo da morte, eu tenho medo de não conseguir viver direito. Eu acho que chegar num momento que a dor seja muito grande... não tenho mais condições de fazer as coisas... Eu preferiria passar pra outras... Então, a gente tem que entender que a morte vem e isso não é ruim...

G: *Unhum...* O que você pensa sobre a opção, em alguns países, do paciente no final da vida tirar a própria vida, recebendo auxílio médico, se ele deseja isso e está sofrendo?

P: Também concordo... Depende muito de pessoa pra pessoa isso aí... Pode acontecer da pessoa não ter consciência sobre isso, e ter interesses... No caminhar (não entendi o que foi dito)... É bem complicado, mas eu acho que se a pessoa tem... Ainda tem discernimento pra decidir isso...

G: O que você pensa sobre a opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, no final da vida, se ele pede isso?

P: Também acho que sim... Sou a favor...

G: A pergunta anterior é se o próprio paciente fizer o ato, que é o suicídio assistido. E no caso dessa pergunta, é o médico fazer, mas com a concordância do paciente.

P: Sim...

G: E se no Brasil houvesse essa opção de antecipar a morte de forma legal e com a ajuda médica, como existe em alguns outros países, você acha que consideraria pra você mesmo? E o que te faz pensar isso?

P: Não, pra mim não... Eu acho que eu ia tentar até o fim.

G: *Anham...*

P: Sou teimoso...

G: Pensando em outras pessoas doentes e na sociedade como um todo, você acha que essas opções do suicídio clinicamente assistido e da eutanásia voluntária, elas deveriam existir legalmente no Brasil?

P: Eu acho que tem que existir um debate sobre isso... Debate sério... Envolvendo toda a sociedade... médicos, pacientes, familiares... Tem que ser amplamente discutido e não como se fosse um tabu...

G: *Anham...* E você acha que a sua opinião tenderia mais pra ser favorável, pra que outras pessoas tivessem esse direito, ou você acha que seria mais negativa, pra que não houvesse esse direito?

P: Sim, sou a favor.

G: E como foi pra você a experiência de responder essas perguntas? Se você sentiu algum desconforto ou não... Como que foi pra você?

P: Não, foi bem tranquilo.

G: Se você precisar conversar sobre o que nós conversamos, você pode entrar em contato comigo que a gente agenda uma outra conversa, pra gente discutir sobre o que a gente conversou. Tá bom?... Artur, você quer falar mais alguma coisa? Acrescentar mais alguma coisa?...

P: Não, está tudo tranquilo.

G: Eu só queria fazer um comentário, que quando eu te perguntei sobre os recursos de enfrentamento que você usa... Eu vi lá no seu blog que outras pessoas com o mesmo diagnóstico acessam... E que acho que você conseguiu e consegue criar uma rede... Acho que isso é muito importante, muito significativo.

P: Sim... Existe uma troca muito grande entre os leitores, que às vezes tem esclerose, ou têm parentes que tem, ou doenças semelhantes... E vem conversar comigo, dizer tô fazendo tal tratamento, ou me perguntar como é que... se eu já experimentei tal coisa. E eu acho que é super importante... As pessoas divulgarem... Os tratamentos alternativos também... E pra o entendimento das outras pessoas, do que é... O que é a fadiga? Que a

fadiga não é a preguiça. Qual é a dificuldade? Até mesmo pra quem tem esclerose... Eu mesmo quando fui diagnosticado não tinha ideia...

G: *Anham...*

P: Eu estou contando a minha história, não tinha ideia da... Não era minha intenção fazer um conteúdo didático, mas... contando a minha história as pessoas acabam entendendo como funciona...

G: *Unhum...* Sim, eu acho que foi muito importante essa... essa sua... postura, em fazer os desenhos e tal. Parabéns mesmo.

P: Obrigado.

G: E muito obrigada por ter aceitado em participar, acho que... Você falou sobre um debate, aconteceu um debate no Brasil, acho que... trabalhos como esse é uma possibilidade de começar a se discutir sobre o assunto.

P: Sim.

G: Obrigada, viu?... Tchau...

P: Tchau...

ENTREVISTA COM JOÃO

Abaixo, segue a transcrição da quarta entrevista, conduzida por Gabriela, em 04 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 30 minutos, sendo que a parte gravada, contendo de fato as perguntas, durou cerca de 20 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “P” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de João.

G: Você já fez pesquisa assim antes?

P: Não, primeira vez.

G: Beleza... Alguns dados gerais... A sua idade, João?...

P: Eu tenho trinta e seis anos... Não, quarenta e seis anos. Estou ficando velho...

G: Você disse que mora num sítio... Legal, né?

P: Sim. Qualidade de vida...

G: *Anham...* Você priorizou isso? É um projeto buscando qualidade de vida?...

P: Sim...Porque antes eu era... Eu trabalhava muito em São Paulo. Eu falei... Eu dava aula em tanta faculdade... Tipo, peguei e falei olha, eu vou ficar no sítio...

G: *Unhum...*

P: Estava muito estressante...

G: Você era professor de que? Qual é sua formação?

P: Teologia... E depois eu fui pra Bélgica, pra fazer o doutorado em Teologia.

G: Que bacana...

P: E foi aí que... Eu descobri lá, que eu tinha esclerose múltipla... Lá na Bélgica...

G: Entendi...

P: Aí eu voltei pro Brasil. É claro que a esclerose fechou todas as portas pra mim...

G: Entendi...

P: De vez em quando eu vou... em alguma igreja, encontro em alguma mesa aluno meu... Porque eu dava aula pra seminaristas católicos...

G: Entendi, entendi... João, a sua graduação é em qual área?

P: Então, a minha graduação eu fiz em Engenharia Civil, na USP. E depois eu fiz a graduação em Teologia.

G: Ah, entendi...

P: Na época... o curso de Teologia estava sendo reconhecido pelo MEC.

G: *Unhum...*

P: Aí... Eu... O pessoal até acha engraçado que... Eu consegui meu diploma de mestrado em Teologia, com meu curso de Engenharia Civil. Ou seja, o curso de Engenharia estava reconhecido, então... porque o mestrado... Você pode ter um mestrado de qualquer coisa, desde que você seja aceito...

G: *Anham...* Verdade, verdade...

P: Porque quando você tem um mestrado em Teologia, você tem o título pontifício... É o título do Vaticano.

G: Entendi...

P: Então... Na Europa, eu posso falar que eu sou teólogo, tudo. Agora aqui no Brasil, naquela época, não podia.

G: Entendi... Quanto tempo faz que você recebeu o diagnóstico?

P: Dez anos.

G: E é esclerose múltipla?

P: É esclerose múltipla.

G: Certo... Como você tem encarado o diagnóstico? E como que você vislumbra o futuro, no que diz respeito ao seu adoecimento?

P: Então, na hora que eu recebi o diagnóstico, eu fiquei impressionado. Porque eu estava em outro país, não falava a língua, não sabia o que era isso, pensava que eu não ia durar

três meses de vida... Aí eu vim pro Brasil... Aí aqui eu comecei a pesquisar, em associações, e eu descobri que não era aquilo que eu imaginava. Porque... Eu lembro que eu fiz uma... Eu entregava para as pessoas “as dez coisas que não é a esclerose múltipla”: não é contagioso, não se pega, e um monte de coisa... E a última era pra falar que não tem nada a ver com a ELA. Porque a ELA, a minha vó teve a ELA... E eu me lembro que uma vez... quando o médico falou que eu tinha esclerose, eu falei será que eu tenho a mesma coisa que ELA? E não tem. O médico falou João, esclerose múltipla e esclerose lateral amiotrófica são coisas diferentes.

G: *Anham...*

P: Ouvi isso de muitos e muitos médicos diferentes. Porque o nosso papel é ir em um monte de médico, então... E graças a Deus eu fui em um monte de médico, inclusive um bambambam aí.

G: Você tem... Quais que são os recursos de enfrentamento que você utilizou?

P: Oh... Os recursos, como assim?

G: Recurso de... psicológico... Coisas que tenha te ajudado a enfrentar o diagnóstico, e que te ajudam até hoje.

P: Então, onde eu moro... Eu encontro psicólogo uma vez por semana. É um recurso. Converso com ele... E em Piedade, que é uma cidade vizinha, eu faço fisioterapia uma vez por semana... Eu tenho que fazer a fisioterapia... E eu faço também a psicologia... Não fica brava comigo não, porque antes da esclerose eu achava que a Psicologia não servia, e eu descobri que eu estava errado... Você está acostumada a ouvir essas bobagens, mas... E daí eu tenho encontrado psicólogo, o psicólogo falava comigo... Daí morando num sítio, isolado do mundo, o que eu começo a fazer? Eu começo a escrever... Escrevo para o blog... (informações suprimidas para não identificar o paciente).

G: *Unhum...*

P: Que tem toda a minha história lá, eu sou um dos blogueiros, junto com a Ana (nome fictício)... E nós escrevemos em blogs, os dois... Às vezes as pessoas entram nos blogs... (informações suprimidas para não identificar o paciente).

G: Entendi... Tem uma periodicidade...

P: Sim... Eu fui escrever... (informações suprimidas para não identificar o paciente). Eu gosto de escrever, eu sou escritor...

G: *Unhum...* Hoje você mora no sítio... E você mora sozinho?

P: Moro com meus pais... Com meu pai e com minha mãe.

G: Entendi... Legal. E você estava dizendo que faz a terapia, a fisioterapia, e o que mais você acha que é um recurso? A escrita também, né?...?

P: Então... A escrita é o melhor, porque eu tenho sites, escrevo... Porque escrever facilita o meu pensamento, o meu teclado... Embora eu estou falando com você por celular, eu tenho um computador na minha frente, daí eu escrevo... Às vezes eu escrevo, e eu... Quando gosto eu mostro o texto pro meu psicólogo, e o psicólogo fala: Nossa João, você tá melhorando o jeito de se expressar... Então...

G: João, você tem algum prejuízo em função da esclerose múltipla? Físico?... É... especialmente físico eu pergunto.

P: Pra mim o prejuízo é só andar... Eu pra andar eu estuo com dificuldades, eu uso uma bengala pra andar. Escada pra mim é difícil, eu preciso do corrimão, principalmente pra descer a escada, pra subir nem tanto. Então, o problema é andar... o meu problema.

G: Como é sua rotina e suas ocupações?

P: Ah, a minha rotina é rotina de sítio, né?... Vê quando consegue as partes do sítio, as plantações... Quando tenho sol... Porque aí é diferente... Você está em Belo Horizonte, né? Você está em Minas. Aqui é frio, aqui é que nem Campos do Jordão... É gelado.

G: Não interfere na esclerose múltipla o fato de ser muito gelado?

P: Pra nós é ruim ser muito gelado e muito frio, mas entre os dois, muito quente é pior...

G: Entendi...

P: Por isso que optei por morar aqui, pra ter a temperatura tranquila. Eu faço um exercício que me dá certa segurança... Eu não sei o nome técnico, mas você deve conhecer, o elíptico. Aquilo que você anda... Os fisioterapeutas gostam também dele, do elíptico, porque você anda sem sair do lugar... E eu faço esse exercício... Porque eu estuo quieto

aqui no meu canto, então... E como meu tipo de esclerose não tem remédio nenhum, não tomo remédio nem nada, só vivo.

G: Entendi... E os pacientes no Brasil, eles podem recusar tratamento. Você sabia disso? E o que você acha desse direito?

P: Eu acho um direito importante. Porque não basta só o médico decidir que tratamento vai fazer, também tem o paciente que tem que recusar ou aceitar. Eu não uso ainda nenhum tipo de remédios, só um pra andar... Porque meu tipo não tem remédio, então... Eu vou num neurologista, faço ressonâncias... eu devo ter umas dez ressonâncias.

G: Entendi... Você já pensou em desistir do tratamento? Se sim, como que foi essa situação?

P: Então... Eu não tenho tratamento... Então, não.

G: Mas já pensou em desistir dos cuidados paliativos que você recebe? Assim, por exemplo, fazer a fisioterapia é um cuidado pra evitar a progressão, amenizar a dor...

P: Então... Eu não pretendo desistir, porque eu sinto que eu preciso fazer, tanto com o psicólogo quanto com a fisioterapia. Eu tenho que fazer, eu preciso. Nunca pensei em desistir.

G: *Unhum...* Então você nunca pensou em desistir de viver?

P: Não, de jeito nenhum.

G: O que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão de melhora da doença, como aparelhos pra manter a alimentação e a respiração?

P: Eu acho muito positivo, eu acho bem positivo.

G: Mesmo que prolongue a vida, mas sem garantir a melhora?

P: Sim.

G: O que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida pedir para suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados para aliviar a dor e o sofrimento, enquanto aguarda o final da vida?

P: É... Eu, o João, eu sou contra essa tal da eutanásia...

G: Não, na verdade, aqui é da ortotanásia, que é... Você não faz nada pra antecipar a morte, você, simplesmente, vai fazendo os cuidados pra amenizar a dor e você deixa o paciente seguir um curso natural, digamos assim... Sem interferir.

P: Então... Eu, por motivos religiosos, eu acho que... Porque quem morre não é só a própria pessoa, é a família, é os amigos, é um monte de coisa, é uma rede...

G: *Anham...*

P: Você pode perguntar João, mas é fácil dizer isso porque você não tá na pele deles. Não acho, não, eu acho que não é fácil, é difícil aceitar isso, então...

G: *Anham...* Entendi. Eu vou seguir com as perguntas mesmo você dizendo que é contra, mesmo pra você poder me dizer mais dados, tá?...

P: Está tudo bem.

G: O que você pensa sobre a opção, em alguns países, do paciente no final da vida antecipar a própria morte, que é tirar a própria vida, recebendo auxílio médico, se ele assim desejar e estiver sofrendo?... Que é o suicídio assistido.

P: Sim... Então, é a mesma coisa que eu te disse, eu não sou a favor, eu sou contra isso. Porque eu acho que tem muitas pessoas envolvidas na família, e essas pessoas acabam... também sofrendo com isso.

G: *Anham...* A eutanásia voluntária... Ela é receber a... interferência, é o médico que faz o procedimento pro paciente morrer, você também é contra a eutanásia voluntária?

P: Sou. Não fica brava comigo, não...

G: De jeito nenhum, eu acho ótimo poder ouvir a opinião e o porquê da opinião, isso que enriquece... E se no Brasil houvesse essa opção de antecipar a morte, de forma legal e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, você consideraria pra você mesmo? E o que te faz pensar isso?

P: Eu não consideraria, porque eu acho que a morte... Eu... Eu era antes de ter sido do ministério, eu era professor de tanatologia, já ouvi isso?

G: *Anham...* Estudo da morte, né?...

P: Então... É... Eu já falava, porque... o pensamento cristão da ressurreição é muito importante.

G: *Anham...*

P: Então... O estudo da morte é importante, tem que saber.

G: E você, mesmo não considerando pra você mesmo, você acha que valeria a pena no Brasil ter esse direito pra outras pessoas ou não?

P: Eu acho que não.

G: Pelos mesmos motivos que você me disse?

P: Sim.

G: E como foi pra você a experiência de responder as perguntas e ser entrevistado? Essa é a última pergunta.

P: Você sabe que eu estou... Posso te contar uma historinha rápida?

G: Claro.

P: Eu fui assistir uma palestra de um médico famoso aí, ele é de Santa Maria ... Fui assistir sobre esclerose múltipla... O médico chegou pra mim e falou assim Ué, você é teólogo?... O médico, depois que acabou a palestra. Eu falei pra ele... Sou sim, teólogo, tenho um amigo de Santa Maria... Ele falou assim Você já se perguntou o porquê Deus fez isso com você?, o médico... Aí eu ouvi, e falei Deus não fez isso comigo, pelo mesmo motivo que Deus não está matando as inúmeras crianças, só nesse simples minuto que nós estamos conversando aqui...

G: *Anham...*

P: Aí passaram-se dois anos, eu e a Ana, nós fomos selecionados para ir pra Kopenhagen, Dinamarca... Foi um concurso da Novartis... Aí, fomos lá. Eu vou almoçar com alguns médicos que estavam lá, e o médico que tinha me falado do... da morte... estava almoçando na minha frente, eu nem lembrava mais dele... Ele olhou pra mim e falou assim... Olha, o teólogo. Quer dizer, ele lembrava de mim...

G: *Anham...*

P: Aí a gente ficou amigo, tudo... É um médico bem inteligente... Pra estar nesse evento...

G: *Anham...*

P: Então, foi isso.

G: Você se sentiu tranquilo ao responder as perguntas? Foi tranquilo pra você? Teve algum desconforto?

P: Não, foi tranquilo.

G: Eu agradeço muito você ter participado, João. Eu, no meu trabalho, estou tendo a oportunidade de conversar com algumas pessoas, e fico muito feliz de conhecer... um pouco da história de cada um, e fico... muito agradecida por vocês contribuírem pra que a gente avance nessas discussões no Brasil.

P: Que bom. Eu quero muito ajudar vocês, como puder...

G: *Anham...* E ajudou muito.

P: Quanto tempo que você está fazendo o doutorado?

G: Esse é meu terceiro ano.

P: Sim...

G: Eu comecei a colher os dados agora... Não ia ser um trabalho de entrevistas, ele ia ser só teórico... mas aí nós resolvemos ampliar para a parte prática, que é mais interessante dentro do que eu me proponho a fazer...

P: Você sabe que eu, da esclerose múltipla, eu fiz dois livros... (informações suprimidas para não identificação do participante).

G: Interessante...

P: E a primeira, porque eu... Eu notava que eu tinha dificuldade com uma coisa que é comum na esclerose... Por exemplo, se ler um texto e tiver legenda e (não foi possível compreender)... Por exemplo, um filme legendado, é impossível pra gente, não dá tempo de ler a frase...

G: *Anham...*

P: Às vezes, são duas coisas comuns aí da esclerose, é a leitura rápida e a fadiga... Você deve ter ouvido falar um monte...

G: Sim, sim...

P: Eu nunca tive fadiga, mas algumas pessoas já me falaram que acordam com a fadiga, acordam fadigadas... Eu nunca vi isso, pra mim isso é impossível, porque a fadiga, nossa... Não é frescura... Nós somos assim. Às vezes você liga pra alguém e fala Nossa, hoje eu acordei fadigado, sei lá...

G: *Anham...*

P: Tem muitas coisas... Então, é isso... Obrigado pela paciência...

G: Muito obrigada. Se depois, em algum outro momento, você quiser conversar, por ter se sentido mal ao responder as perguntas, você pode me escrever.

P: Está bom.

G: Obrigada...

P: Imagina...

ENTREVISTA SHEILA

Abaixo, segue a transcrição da quinta entrevista, conduzida por Gabriela em 07 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 35 minutos, sendo que a parte gravada, contendo de fato as perguntas, durou cerca de 25 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “P” diz respeito às falas da participante, que recebeu o nome fictício de Sheila.

G: É... Você já participou de alguma pesquisa assim antes, Sheila?

P: Nesse teor não, mas já participei de algumas... É... específicas pra esclerose múltipla...

G: Ah legal, legal... É mais no âmbito médico, assim de tratamento... tipo de tratamento, algo assim?...

P: Isso, de tratamento... De desenvolvimento de jogos pra neuroreabilitação... Agora eu estou finalizando a participação em uma de ioga... pra esclerose múltipla... E já andei preenchendo alguns questionários também para o pessoal de... Que faz monografia pra graduação, pra pós-graduação... Mas, assim, nesse tema ainda não...

G: Ah, então... Mas... mas mais ou menos já sabe como funciona, né?... Qual é a sua idade?...

P: Cinquenta anos.

G: O seu diagnóstico, o diagnóstico que você recebeu?

P: Faz seis anos, foi em fevereiro de 2012... Esclerose múltipla.

G: E como que você tem encarado o diagnóstico e como você vislumbra o futuro, no que diz respeito a esse adoecimento?

P: Olha, é... Quando eu recebi o diagnóstico eu sempre digo que eu vivenciei duas emoções, muito intensas e muito paradoxais, porque eu senti muito medo, mas senti também um alívio enorme. Porque tudo que eu vinha vivendo já, desde que eu me lembre, desde a minha adolescência... recebeu um nome, então eu sabia que tinha... Eu sentia que tinha alguma coisa errada comigo, que não era normal, mas os médicos que procuravam sempre diziam, faziam alguns exames... Diagnosticavam outras causas, outras doenças... eu fazia tratamento, por um período, para aquelas doenças e não via melhora... Ouvi que era... Que eu estava somatizando, que era psicológico... Ouvi uma série de coisas, mas eu

sabia que não era... Até que, quando veio o diagnóstico, eu falei então, realmente existe alguma coisa errada... não sou eu que tô criando... criando essa... todos os sintomas que eu tenho. Mas ao mesmo tempo, veio o medo... o medo pela... pelo desconhecimento mesmo, né?... Eu já tinha ouvido dizer, mas não sabia exatamente o que era a doença... E aí, esse medo, ele ficou muito intenso por um período e depois ele foi se... Eu não digo que passou completamente, mas ele ficou bem menos intenso... E cada dia, eu acho que eu tenho sentido menos medo do futuro... Por ver, por conhecer outras pessoas, a partir do momento que eu comecei a conviver com outras pessoas com a mesma doença... E ver que tem pessoas aí com vinte anos, trinta anos de diagnóstico que estão bem... E vejo também as pessoas que não estão bem... São aquelas que não tiveram acesso a tratamento... Que não existia nenhum tipo de tratamento até vinte anos atrás. E... Então, hoje eu procuro não pensar muito, como é que vai ser... Sei que é uma doença imprevisível, tenho plena consciência de tudo que pode... De tudo que ela pode provocar, sim... Ela nunca é igual em duas pessoas, mas tento não pensar muito, e vivendo um dia por vez, pra conseguir manter aí uma certa “sanidade”, se não a vida para, né?... A gente não consegue continuar caminhando. Ainda mais que eu convivo e lido o tempo todo com a doença, não a minha só, mas a dos outros... Porque eu acabei criando uma associação de pacientes aqui na região... Estou a frente dessa associação desde a criação... Então a gente está o tempo todo, né?... Lidando com ela, falando dela... lendo sobre, informando sobre... Mas, de vez em quando, ascende uma luzinha e fala, Opa! Mas aí, eu tento não absorver muito isso.

G: Eu acho que essa rede de contatos é muito importante, né?... Como recurso de... de apoio mesmo, de enfrentamento... E aí, a próxima pergunta que eu queria te fazer era sobre isso, quais são os recursos que você usa para fazer esse enfrentamento?

P: Então, por bastante tempo, logo depois do diagnóstico, eu fiz terapia... Eu parei não faz muito tempo, eu parei por... por ter que priorizar o tratamento dos meus filhos... Nesse momento eles estavam precisando mais do que eu, e as condições financeiras não davam pra todos... Mas eu fiz, por 5 anos... E, também, uma outra... Uma outra situação que fez com que eu... Tivesse uma aceitação rápida, dentro do que eu achava que iria demorar mais tempo... Além desse alívio que eu senti, eu estava terminando, eu estava no último semestre quando veio o diagnóstico, de uma faculdade de artes plásticas... A minha segunda graduação. E eu consegui colocar nos meus trabalhos artísticos, naquele... momento, as proposta que eu tinha, inclusive o meu TCC foi sobre também... Tudo o que

estava sentindo, meus medos, as minhas dificuldades, as minhas revoltas... Então, isso me ajudou muito, me ajudou muito... E, depois que eu terminei a graduação, eu comecei a escrever, eu escrevi bastante tempo num blog, um blog pessoal, e ali eu falava desde o dia que estava bom até o dia que estava péssimo, eu xingava, eu agradecia, e... e eu só tirei do ar, na verdade, o blog, ele tá em stand by, até... Mas por conta da Associação, e por conta que ela tem um blog, nós criamos um blog pra ela...

G: *Unhum...*

P: Mas... então, eu encontrei o conjunto da terapia, com a arte e mais a escrita... Foi assim... Foram instrumentos assim... valiosos... que fizeram com que eu conseguisse... Tivesse a possibilidade de não sucumbir... Não deixou o medo tomar conta de mim. Eu sempre digo que o fantasma da esclerose múltipla, ele é bem mais feio, mais assustador do que ela mesmo, né?... Então, aquela sombra que caminhava ali atrás de mim, por onde quer que eu fosse, eu sabia... do que era, era bem pior, né?... E aí a arte fez com que eu pudesse materializar esse fantasma aí, dar uma cara pra ele... e me manter mais equilibrada...

G: Quais são hoje as coisas mais importantes pra você, as mais valorosas da sua vida?

P: Hoje... os meus filhos, e a minha autonomia... a minha autonomia.. Financeira, não, porque financeira eu acabo que faz tempo já que eu não estou exercendo nenhuma função remunerada, mas autonomia... A minha liberdade de ir e vir, de... de poder me locomover, de não precisar de apoio, nem das pessoas pra que eu possa, né?... Fazer as atividades do meu dia a dia... Então, hoje pra mim, isso tem um valor assim, incalculável.

G: *Unhum... E...*

P: Mais do que eu dava antes...

G: E como é a sua rotina e as suas ocupações? Com o que você se ocupa no seu tempo? Como é essas ocupações?

P: Hoje a minha Associação consome, assim, é... Uma boa parte do meu tempo porque a gente trabalha com informações, levar informações, fazer conscientização... Então a gente promove eventos... Agora nós estamos no Agosto Laranja, então é Agosto... A gente começa mais ou menos em Junho, Maio... Já começa a ficar mais intensa as atividades... Então, é... A gente... Eu... tem tudo que é da Associação, então, são eventos, abastecer

redes sociais, responder pacientes... Então isso toma uma boa parte do meu tempo... Eu acho que hoje a minha principal ocupação é essa, lidar com a Associação mesmo, hoje, nesse momento...

G: E você teve algum prejuízo físico relacionado ao diagnóstico?

P: Eu tenho... Perda de força, perna e braço no lado direito, eu tenho perda de sensibilidade do lado esquerdo... E, o que assim... São três sintomas que me debilitam bastante é a fadiga, aquela fadiga extrema, de dormir à noite inteira e acordar sem quase conseguir me mover... Dor neuropática que eu tenho muita, eu uso umas medicações fortes pra ajudar aí, mas não tira 100%... e coceira neuropática... Então, de vez em quando, ela me ataca... Eu comecei a ter anteontem, então aí, eu não consigo dormir direito, porque me coço inteira... E também tenho insônia crônica por conta da esclerose múltipla, também dependendo de medicação pra dormir... Então os meus sintomas... São esses. De vez em quando eu tenho urgência urinária, mas não é sempre, né?... Então, tem uma época que dá e depois passa. Mas os mais irritantes são a fadiga, a dor e essa coceira generalizada.

G: É... Os pacientes no Brasil eles podem recusar tratamento, você sabia disso e o que que você acha desse direito?

P: Olha, é... Não faz muito tempo eu li sobre uma paciente de câncer terminal... Li não, eu vi um vídeo na época, uma entrevista dela... que ela recusou tratamento, e naquele... E eu, além de ficar, assim, muito tocada com o depoimento dela, eu pensei que... Eu acho que numa situação dessa, eu também ia recusar, é... porque... Tem coisas, eu penso assim que determinadas doenças ou determinadas situações que a gente sabe que não vai ter... não vai ter... Não tem assim uma possibilidade de cura, ficar tratando é só pra prolongar... o sofrimento. E muitas vezes eu acredito que a gente faz isso, não pensando no paciente, mas pensando nos que ficam, né?... Então, assim, você tem que ter força, você tem que lutar, você precisa reagir porque a gente precisa de você, e aí eu acho isso um egoísmo muito grande do ser humano, a gente cobrar de uma pessoa que ela tem que ficar, aceitar que sua vida fique sendo prolongada, sem possibilidade de cura pra que a gente tenha a presença dela por mais tempo. Mas à custa de quê? Quanto sofrimento isso está causando a ela? Como que ela está? Então, né?... Eu hoje penso que numa situação dessa eu também ia preferir só tratamento paliativo, sabe?...

G: *Unhum...*

P: E deixar... o curso dela, se for realmente uma situação que não tem volta...

G: *Unhum...* Você já pensou em desistir do seu tratamento?

P: Já. Já pensei... Já me sabotei algumas vezes, aquele Ah, esqueci... Por conta de reações que o tratamento dá. Mas de uns tempo pra cá eu resolvi... Falei assim, ruim com ele, pior sem, né?... Então, assim, eu acho que a minha... A minha... O meu medo de dependência... física, de ter que depender fisicamente de alguém, é maior do que as angústias que eu sinto pela reação da medicação, que ela me dá muita dor de cabeça, aumenta minha fadiga, me dá febre... Então, de uns tempo pra cá, eu parei de... de sabotar.

G: Entendi.

P: Mas já pensei várias vezes, sim...

G: E você já pensou em desistir de viver?

P: Já. Em alguns... Eu acho que eu já passei por isso umas três ou quatro vezes, mas por conta de um estado depressivo mesmo... Situações que eu vivi, situações familiares... É... Agora a última vez que eu tive um estado depressivo, foi recente, final do ano passado, começo desse ano, por conta de uma troca de medicação que foi feita, de um antidepressivo que não estava me fazendo bem, e... Eu tive uma crise de fibromialgia, que eu também tenho, muita intensa, e junto com... com todo o resto, e aí, as dores eram insuportáveis... Aí a depressão também veio forte... Aí você começa... Mas será que vale a pena viver assim? Mas pensar, pensei, sim... Mas eu acredito que eu não teria coragem...

G: *Unhum...*

P: De colocar em prática...

G: *Unhum...* E o que que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida do paciente, como esses respiradores e aparelhos pra alimentação, sem melhora da doença, mas prolongam a vida do paciente?

P: Ah, eu tenho a mesma visão dos tratamentos que... pra prolongar a vida, né?... Eu acho que é só aumentar mesmo o sofrimento. Outro dia eu li um... Um depoimento de uma pessoa que tem uma familiar com ELA e essa pessoa falando que o familiar não quer, não

queria se alimentar pela sonda, queria comer, mas o risco dele engasgar era muito grande e ela não sabia o que fazer... Aí você vê os comentários, várias pessoas comentando de todos os jeitos, e naquele momento eu pensei, puxa vida, né?... A gente sabe que não vai ter volta, a doença é uma doença fatal... e priva a pessoa naquele momento do prazer de sentir o sabor de uma comida ali... Então, eu acho que se fosse eu, ia exigir, falar, não, eu não quero, me tira tudo isso aí, esses aparelhos, tira tudo e deixar...

G: *Unhum...*

P: E deixar o que tiver que vir...

G: *Unhum...* Você está tranquila pra continuar?

P: Ah, estou, estou tranquila...

G: E o que que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados pra aliviar a dor e o sofrimento, enquanto aguarda o fim da vida?... Que são os cuidados paliativos.

P: Eu penso que... é um direito do paciente. E que tem que ser respeitado, e eu acredito que isso é o maior ato de coragem, de força... que o paciente pode demonstrar, ao contrário de todos que cobram dele uma força, seja forte, lute, reaja! Eu acho que todos deveriam, ao invés de cobrar essa força, falar, o que eu posso te fazer pra te ajudar... a passar por esse momento? E como dizem né, que tenham... o que falam tenham uma boa morte, né... pra que aguarde a chegada... A morte é a única certeza que todo mundo tem na vida. Mas ninguém nunca tá preparado pra ela... mas eu acredito que eu, eu optaria também só pelos cuidados paliativos, não sentir dor, se chegasse nesse extremo de saber que não tem mais volta.

G: *Anham...* E o que que você pensa sobre a opção, em alguns países, do paciente no final da vida, antecipar a própria morte, que é tirar a própria vida, recebendo auxílio médico, que seria o suicídio assistido, se ele desejar isso e estiver sofrendo?

P: Olha... Eu... eu não sou religiosa. Então eu acredito que muito... Muito do que se é contra, esse tipo do suicídio assistido, ele tem muito mais haver com costumes e religi... e com religiosidade, do que com... com outra coisa qualquer que seja. Né?... Eu não sou contra, não condeno... Não tenho certeza, se hoje, nesse momento... Eu não tenho certeza, se eu... Se a minha coragem chegaria a tanto.

G: *Unhum...*

P: Mas, é... eu não condeno e acho que é o maior... A pessoa tem que ter uma força muito grande, sabe... Ela tem que estar muito bem, é... Com ela mesma, tem que estar muito bem resolvida, psicologicamente, pra ela passar por essa situação...

G: *Unhum...* E o que que você pensa sobre a opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele no final da vida, se ele pedir isso e se estiver sofrendo?... Seria a eutanásia voluntária, o paciente pede e o médico executa esse ato.

P: Ah, eu acredito que seja a mesma, a mesma coisa... Se o médico... Se é um desejo do paciente, e se não tem nenhuma legislação que penalize isso... Se é legal dentro do país, é a mesma situação do suicídio assistido.

G: *Unhum...* Você... A minha pergunta é mais direta, embora você já tenha dado de certa forma a resposta, mas vou fazer a pergunta diretamente. Se no Brasil houvesse essa opção, de antecipar a morte de forma legalizada e com ajuda médica, como existe em outros países, você consideraria pra você e o que que te faz pensar isso?

P: Eu consideraria, sim, se eu tivesse numa situação, é... que o meu diagnóstico não tivesse como ser mudado... Eu não tivesse... Seria uma situação inevitável, né?... Que levaria a morte. E que eu tivesse realmente dependendo e provocando o sofrimento, tanto no meu corpo... Sofrimento, assim, é... muito, muito grande, e também tivesse vendo que com isso eu estava, de certa forma, causando sofrimento também nas pessoas com quem eu convivo, por se sentirem impotentes diante da minha doença... E as pessoas não quer que o outro vá, mas também se sente impotente, porque... vê que não consegue fazer nada, né?... Então, eu acho que seria... Ficar prolongando isso é só prolongar os sofrimentos, assim... Então, eu, eu teria... Eu acho que eu optaria por isso, sim.

G: E pensando em outras pessoas e na sociedade como um todo, você acha que essas opções, do suicídio clinicamente assistido e da eutanásia voluntária, deveriam existir legalmente no Brasil?

P: Olha... No Brasil eu acredito que a nossa sociedade não está preparada pra isso, né?... É um país que ainda é muito preconceituoso, é um país que tem muita... É muito voltado

pra religião, também... Então, eu acredito que nós não temos ainda essa cultura e essa maturidade pra que isso seja liberado aqui...

G: *Unhum...*

P: Então, seria uma... Eu acho que teria assim uma dificuldade muito grande pra aprovação, teria discussões assim que... No nível que se tem agora de... A gente viu, né?... Que começa a se levantar o tema de liberação do aborto... Porque foi liberado em outros países, e aí a gente vê o tipo de discussão que acarreta... Eu acredito que não seria diferente, talvez até, até mais acirrada, né?... Eu acho que... Nós ainda não temos essa evolução toda.

G: *Unhum...* E queria te perguntar como foi pra você a experiência de responder às perguntas e de ser entrevistada? Essa é a última pergunta...

P: Foi bem tranquilo. É... Eu falo... Eu brinco muito aqui com a... principalmente com a minha filha que esse tema, a morte, a gente... Fala bem tranquilamente disso, né?... E eu até brinco, falo, olha, quando eu morrer não quero velório, não quero isso, não quero aquilo... Então, assim, é... Eu aprendi a falar com um pouco mais de leveza sobre isso...

G: *Unhum...*

P: E foi muito... Foi tranquilo, não foi nada que me causasse assim... Um abalo emocional, não... Foi bem...

G: E apesar, assim... De certo desconforto, eu sei, pra avançar nessa... no tema, como eu perguntei aqui, no Brasil a gente tem que perguntar para as pessoas, tem que se discutir mais isso em nível... Nas universidades, pra poder... Que as coisas avancem, né?... Que as discussões avancem.

P: Com certeza. Tudo parte das universidades, da... de pesquisas, né?... As universidades são aliadas muito grande pra mudança, pra mudar mesmo, né?... Em vários segmentos, não só no segmento de saúde, mas no segmento político, social... Parabéns pela iniciativa, pela escolha do tema, é uma coisa assim, né?... Bem... Eu nunca li nada a respeito, mas agora eu vou procurar ler também, né?... Muito bom, parabéns.

G: Obrigada por ter participado. Eu esqueci de te perguntar... Você falou da graduação, mas você tem algum curso de pós-graduação ou não?

P: Tenho, tenho pós-graduação em arte e educação.

G: Certo.

P: E a minha primeira graduação foi Direito.

G: Ah, bacana, interessante.

P: Direito e arte, assim, duas coisas...

G: Polos... Muito obrigada. Fiquei muito feliz em saber do seu trabalho e do trabalho de outras pessoas que eu tenho conhecido.

P: Muito bom...

ENTREVISTA COM LÍVIA

Abaixo, segue a transcrição da sexta entrevista, conduzida por Gabriela em 07 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 25 minutos, sendo que a parte gravada, contendo de fato as perguntas, durou cerca de 16 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “P” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de Lívia.

G: Me fala, por favor, a sua idade?

P: Cinquenta e seis.

G: O tempo de diagnóstico e o seu diagnóstico?

P: Onze anos.

G: E é esclerose múltipla?

P: É... *unhum...*

G: E você... qual a sua escolaridade?

P: Superior.

G: Como você tem encarado o diagnóstico? E como você vislumbra o futuro no que diz respeito ao adoecimento?

P: Na época do diagnóstico ou agora?

G: Pode me falar dos dois momentos.

P: Bom... Eu vou falar da época, tá?

G: *Unhum...*

P: Na época eu não sabia... Eu sabia que existia, mas não sabia o que era mesmo... Eu achei que ia morrer... Não queria que ninguém soubesse... Aí aos poucos eu fui vendo o que era e... hoje pra mim é... vamos dizer assim, é normal.

G: *Unhum...*

P: Inferior, nem superior, nada... Me sinto igual a todo mundo.

G: *Anham...* E você Livia, usou e usa quais recursos de enfrentamento? O que te dá forças pra enfrentar as dificuldades do diagnóstico?

P: Ah... fazer um monte de coisa que eu não gosto... Fisioterapia, musculação, pilates... E eu faço porque eu sei que tenho que fazer, porque eu sinto piora quando não faço... Então assim, hoje eu sei que tem coisas que eu não gosto e tenho que fazer, entendeu?

G: *Unhum...*

P: Então eu aceito, né?... Eu aceito as coisas... Já que não tem remédio, então vamos lá...

G: *Anham...* Psicoterapia você faz?

P: Psicoterapia, não... Já fiz, mas hoje não.

G: E fez em função da esclerose múltipla?

P: É... Porque mexe um pouco com a gente, né?... Principalmente, assim, nos primeiros anos...

G: *Anham...* E você tem algum prejuízo físico relacionado à doença?

P: Esteticamente assim, não, mas eu tenho dificuldade pra andar... Perdi minha agilidade pra andar, pra correr... um pouco de coordenação... só isso assim.

G: *Unhum...*

P: Físico, né?... A parte da bexiga que é aquela beleza, né?... Então...

G: *Anham...* A fadiga, também, né?

P: É...

G: Você está bem pra continuar com as perguntas?

P: Estou, vamos lá...

G: Se você quiser parar ou se emocionar, pode me falar, está bom?

P: *Unhum...*

G: E quais que são as coisas mais importantes e valorosas na sua vida hoje?

P: Ahh, hoje eu vejo assim... Ficar com as pessoas que eu gosto, eu não tenho mais paciência pra ouvir lamentação. Então eu procuro sempre ficar com pessoas que me fazem bem e que eu gosto, família, filhos...

G: *Unhum...* E como é sua rotina e suas ocupações?

P: Eu sou aposentada, né?... E, assim, a minha rotina, vamos dizer assim... Segunda, terça e quinta é o dia que eu tenho que ir na ABEM... Onde eu faço as coisas que eu mais gosto, terça e quinta, por exemplo, musculação, pilates e fisioterapia, e na segunda eu faço uma terapia cultural...

G: *Unhum...*

P: Que é terapia com teatro... Então a gente, meio que o que tem dentro externa através de teatro... E na terça, é o dia que eu faço pilates lá na “ABEM”, que é o lado ruim do dia, e depois eu toco piano com uma portadora lá, lá na “ABEM” mesmo... a gente se diverte é a melhor hora da semana.

G: Que bom... É música, né?... E arte... E a “ABEM” é o quê? É uma Associação? Eu não sei o que é...

P: É... “Associação Brasileira de Esclerose múltipla”...

G: *Unhum...*

P: Tem várias coisas... Psicologia, terapia funcional, tem reflexologia, tem terapia cultural, tem fisio, pilates... Várias coisas lá.

G: Legal... Que bom. E é poder estar em contato com outras pessoas, acho que forma um vínculo social de fortalecimento...

P: E o bom de lá é assim... Todo mundo tem esclerose múltipla, só que lá é um ambiente alto astral... Ninguém vai lá pra falar só de doença, entendeu? Lá é gostoso.

G: *Unhum...* E você... Os pacientes no Brasil, eles podem recusar tratamento, você sabia disso e o que você acha desse direito?

P: Eu acho assim... Que cada um sabe onde dói o seu calo, cada um decide o que é melhor... Por exemplo, um câncer, às vezes tratar você tem um mês... e aí as dores mesmo, se não tratar tem um... então aí, vai do que a pessoa quer pra ela...

G: *Unhum...*

P: Eu acho que se a pessoa não tem nada a perder tem que tentar tudo... E vai da pessoa.

G: *Anham...* OK. E você já pensou em desistir do seu tratamento? Se sim, como que foi essa situação?

P: Não, não pensei, não. Porque hoje meu tratamento eu faço com uma injeção diária... Então, assim, não me incomoda, já acostumei... Então, não pensei em desistir, não.

G: *Unhum...* E de desistir de viver propriamente?

P: Também não. Também nunca pensei, não.

G: *Unhum...* E o que você pensa, Livia, sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas, sem previsão de melhora da doença, como são os aparelhos pra manter a respiração e a alimentação?

P: Ai... Olha, eu sinceramente não sei... Se fosse comigo, eu não sei... se não tivesse perspectiva... Tipo, viver vegetando... Você fala assim?

G: Isso...

P: Aí não sei... Olha, eu não sei. Eu não sei, porque vamos dizer assim, a gente pode achar isso sem saber, mas quando a gente está na pele, é diferente, né?...

G: *Anham...* sim...

P: Eu acho que se fosse assim, como uma pessoa muito assim... Parente meu, eu acho que eu tentaria.

G: O que você pensa sobre a opção de um paciente no final de vida pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados pra aliviar a dor e o sofrimento, que são os cuidados paliativos, enquanto aguarda o final da vida?

P: Aí... Eu concordo.

G: *Unhum...*

P: É aquilo, é da pessoa, né?... É ela que está passando, sei lá, pela dor, pela doença... Aí eu concordo.

G: *Unhum...* E o que você pensa sobre a opção, em alguns países, do paciente no final da vida antecipar a própria morte, recebendo auxílio médico pra fazer isso, se ele assim deseja e estiver sofrendo? Que é o suicídio assistido...

P: Ai... Eu concordo, é decisão da pessoa...

G: *Unhum...*

P: Eu não sei se eu estivesse no lugar, se eu faria isso. Mas se a decisão dela... Eu concordo.

G: Ok. E o que você pensa... São perguntas parecidas com uma diferençazinha... O que você pensa da opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele no final da vida, se ele pedir isso e se ele estiver sofrendo? Que é a eutanásia voluntária, o paciente pede e o médico executa. Aquela pergunta anterior foi, se o próprio paciente recebe ajuda pra executar, que aí a gente chama de suicídio assistido. E aqui é o médico executar.

P: Ah, eu... Eu concordo também. Se o paciente quiser, né?... O médico por vontade própria, não...

G: *Anham...* Se no Brasil houvesse essa opção de antecipar a morte de forma legalizada e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, você acha que você consideraria pra você mesmo? Esse direito... E o que te faz pensar isso?

P: Ai... Sabe assim, hoje eu penso assim... se a gente ainda está vivo, ainda tem esperança...

G: *Unhum...*

P: Se fosse comigo... É lógico que assim... Opinião é opinião, mas na hora é na hora, entendeu?

G: *Anham...*

P: Então, se assim... Se fosse comigo, eu não pediria. Mas se a pessoa quiser, eu concordo.

G: *Unhum*, entendi... Você faz essa diferenciação... Pra você, não, mas respeitando o direito do outro, né?...

P: *Unhum*, é...

G: E pensando em outras pessoas doentes e na sociedade como um todo, você acha que essas opções de suicídio clinicamente assistido e da eutanásia voluntária, elas deveriam existir legalmente no Brasil?

P: Eu acho que sim. Eu acho que sim, porque hoje, por exemplo, tem um monte de coisa... Por exemplo, aborto... Quem faz coisas que são feitas por fora... É legalizado ou não, mas existe... Eu acho que sim, deveria ter sim.

G: Entendi. E, a última pergunta... Como foi pra você a experiência de responder essas perguntas e de ser entrevistada?

P: Me pôs a pensar em algumas coisas que eu não tinha pensado ainda.

G: Tipo o quê?...

P: Sobre o negócio de morte... de deixar alguém no aparelho... A gente só ouve, né?... Mas assim, eu nunca tive que opinar sobre esses assuntos...

G: *Anham*... O trabalho, a pesquisa, é uma tentativa mesmo de colher as opiniões, para que o assunto seja mais discutido mesmo... Em âmbito acadêmico, das universidades... através das pesquisas.

P: É o que falo assim... A opinião que a gente tem, de determinados assuntos, você acha isso ou aquilo, mas na hora é na hora... Quando você está envolvida... É diferente.

G: *Unhum*... Quando experimenta, né?... Pode ter outra opinião... É verdade. Concordo. Eu não tinha mencionado, se você precisar conversar comigo uma outra vez, por alguma coisa que tenha pensado da entrevista ou que tenha se angustiado, a gente também pode marcar uma outra conversa e conversar...

P: *Unhum*...

G: Eu...

P: Deixa eu falar... Você estuda pra quê? Pra ser médica?

G: Eu sou psicóloga. Mas o meu doutorado é associado aqui na faculdade de medicina da UFU, que é a Universidade Federal de Uberlândia.

P: Ah, entendi...

G: Aí minha pesquisa é nesse eixo de ciências da saúde, e aí faço uma discussão no meu trabalho sobre esses direitos do paciente no final da vida, assim...

P: Ah, entendi...

G: Obrigada, Lívia, por participar.

P: Imagina. Se foi útil, pode mandar bala, tá?

G: Foi muito útil... Boa sorte nas suas atividades, fiquei muito feliz de saber que vocês tem esse grupo, que o grupo se fortalece...

P: É muito gostoso...

G: Coisa boa... E eu acho que... estava conversando com uma outra pessoa, e essa pessoa me dizendo que... no início tudo é muito difícil, mas depois a gente vê que na verdade,

não é tão grande como... os medos que surgem a partir do diagnóstico, né?... Que na verdade não é tudo tão grande como os medos aparecem...

P: É que na verdade, assim... Qualquer tipo de doença, qualquer diagnóstico que você receba, a princípio é um impacto... Eu vou morrer. Então, cabe a nós a opção, ou aceitar e vamos embora, ou então... Deixar ela comandar...

G: *Anham...*

P: Por exemplo, é pra qualquer coisa, não é só pra esclerose múltipla, é pra tudo...

G: *Anham...* E eu acho que é pra tudo, inclusive pra aquelas pessoas que nem tem diagnóstico de nada, né?... A gente tem que escolher viver bem, nas condições que a gente tem pra viver... Acho que isso é o mais importante, escolher viver bem, independente das condições que a gente tenha... Obrigada...

P: E não uma coisa simples assim no começo, né?... Ah, você é assim e pronto. Vai indo...

G: *Anham...* Gradual. Um amadurecimento, né?...

P: É... *Unhum...*

G: Obrigada.

P: Imagina, Gabriela.

ENTREVISTA COM MATEUS

Abaixo segue a transcrição da sétima entrevista, conduzida por Gabriela em 07 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi a duração foi de 45 minutos, sendo a parte gravada, de 34 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora e “M” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de Mateus.

G.: Mateus, então... Conforme o termo de consentimento que a gente leu, você autoriza que essa entrevista seja gravada, né?

M.: Sim, sim, autorizo.

G.: Qual é sua idade?

M.: Eu tenho 30 anos.

G.: 30 anos... E... O diagnóstico que você recebeu?

M.: Eu recebi o diagnóstico... A princípio foi doença desmielinizante e logo em seguida, um mês depois, eu recebi o diagnóstico de esclerose múltipla, né?

G.: Aham...E quando foi isso?...

M.: Isso foi em março de 2018, recente.

G.: Muito recente, hein?...

M.: Faz cinco meses. Muito recente, faz cinco meses.

G.: E você tinha quais sintomas que te fez procurar ajuda médica?

M.: Tá... É... Em 2015 eu tive uma... Eu trabalhava muito, livraria, fazia o mestrado e tinha uma filha de três anos, então era uma correria muito grande, né?

G.: *Anham.*

M.: E casa, esposa e vida, e corre e tal. E eu tive, uma vez eu estava trabalhando, e eu senti muito cansaço, mas eu associava o cansaço à rotina de ser pai, ser estudante, mestrado, blá-blá, e acontece que eu acordei certo dia, acordei de uma manhã de sonhos... de uma noite de sonhos intranquilos e me vi metamorfoseado em um ser estranho. O lado direito do meu corpo ficou adormecido e essa dormência, na perna e no braço direito, na mão e no braço direito, alteravam um pouco da coordenação motora.

G.: *Unhum...*

M.: Foi um surto na hora, né?... Eu fiquei meio, bem tonto assim... É uma espécie de... Como se estivesse em vertigem, né?...Com a sensação de como se eu estivesse bêbado, mas aquilo se tornou estranho porque naquela noite anterior eu não tinha bebido, né?...

G.: *Anham.*

M.: Então, não tinha explicação. E fui pro hospital, fui pro médico pensando que fosse alguma coisa ortopédica, porque eu senti dores nas costas, né?...n

G.: *Anham.*

M.: E daí fui, fiz um monte de exames, um monte de exames, um monte de exames... Só não fiz a ressonância, né?... É, fiz uma eletroneuromiografia, fiz exames de raios-X da coluna e tudo mais. E o que aconteceu foi que aos poucos esses sintomas foram desaparecendo. E o médico disse olha você teve uma labirintite muito alta, muito grave e nós vamos passar um remédio pra você.

G.: *Unhum...*

M.: Aí eu tomei o remédio e com o tempo foi tudo sumindo. Acontece que três anos depois, foi agora, eu tive aí o mesmo surto, a mesma coisa do lado direito. Só que bem mais branda, né?...

G.: Quanto tempo depois?

M.: E um pouco na mão esquerda. Depois de três anos.

G.: Três anos.

M.: Três anos. Você está me ouvindo bem?

G.: Estou, estou, sim.

M.: E agora eu estou com o diagnóstico, né?

G.: *Unhum.* E como foi pra você receber o diagnóstico? E como você tem aí encarado e como que você vislumbra o futuro?

M.: Veja, o diagnóstico foi assustador porque eu fiquei vários dias no hospital sem saber o que estava acontecendo. Eu tenho um bom humor, só que mesmo nas situações mais tensas a gente não tem como ter bom humor, né?...

G.: *Unhum...*

M.: Mas naquele momento eu tentei manter o bom humor... Eu falei bem... eu tô dentro de um hospital, estou no melhor lugar que eu posso tá, estar né... Então vamos esperar, ver o que vai acontecer... Aí eu esperei e aí chegou o diagnóstico, quando chegou o diagnóstico de doença desmielinizante eu fui atrás de saber o que que era, né?... Eu já tinha saído do hospital, tinha ficado três, cinco dias internado e tal. Eu já tinha saído do hospital. E quando eu comecei a ler na Internet, eu me assustei. Nossa, eu entrei em desespero, né?...

G.: *Unhum...*

M.: Primeira sensação que você vive, essa parte humana que a gente vive, é o desespero. Não tem outra, outra, outra fala. A primeira coisa que você faz por pura ignorância é associar a sua futura condição à figura do Stephen Hawking. Foi a primeira coisa que eu fiz.

G.: *Unhum...*

M.: E pra ver como a gente também carrega vários preconceitos, né?...

G.: *Unhum...*

M.: Já... Isso se mostrou pra mim de uma maneira muito forte. Fui, fui dar uma pesquisada e nesse meio tempo que eu fui pesquisar, é... Foi fechado o diagnóstico da esclerose múltipla. Quando eu soube que era esclerose múltipla, as duas primeiras perguntas que eu fiz pra... pra neurologista foram bem objetivas. Primeira: É fatal? Eu vou morrer? E ela falou: não, você não vai morrer de esclerose múltipla. É uma doença que debilita... É... Ela é progressiva, ela é degenerativa, mas você tem várias espécies de... de tratamento e tudo mais. A segunda pergunta foi: É hereditário?...

G.: *Unhum...*

M.: Como pai... Segunda coisa, é hereditária? Então assim, fui atrás de informação e informação de qualidade. O fato de eu ser formado em Filosofia me dá um filtro bom, né?

G.: *Anham...*

M.: E eu fui atrás de uma informação mais fundamentada, né? Foi aí que eu conheci um pouco da AME, né?... Da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose, né?...

G.: *Unhum...*

M.: Que muito me ajudou, né?... Tanto que hoje eu faço questão de participar com eles, poder contribuir e tudo mais, porque fizeram a diferença na minha... No meu diagnóstico, no recebimento do meu diagnóstico.

G.: *Unhum...*

M.: E tem momentos (inaudível)... E o futuro... bem, o futuro eu tenho acompanhado muitas pessoas, inclusive pessoas que tem a doença há 50 anos. Conheci uma senhora que tem a doença tem 50 anos... Conheci agora o (informações suprimidas para não identificar o paciente) ... Que é também um cara incrível e fantástico. Então, assim, vejo que há vida após a esclerose múltipla, né?... E as debilidades virão e quando vierem, adaptações serão necessárias, e isso é vida, né?...

G.: *Unhum...*

M.: A degeneração faz parte.

G.: E você teve, depois desse episódio, desses dois episódios específicos, alguma sequela permanente?...

M.: Sim. Eu tenho sequelas permanentes, sim. É... Eu tenho, na verdade, sequelas permanentes que eu tenho... São quatro sequelas, cinco, cinco... Sem contar os dois pés. Os meus pés eles são dormentes, as solas dos pés, né?... Um pouco... A ponta dos pés na verdade, né?... E são dormentes, mas algumas partes eu sinto completo, em outras partes eu sinto uma parte. É dormência, né?... Não formigamento, é dormência mesmo. É, e nos pés, né?... Na mão direita eu sinto, aqui você pode ver minha mão, né?... Meu dedo indicador, ele dorme quase inteiro. Mas eu mexo normalmente, né?... O que pode parecer normal...

G.: *Anham...*

M.: E assim, a sensibilidade dos dedos em volta aqui também é um pouco prejudicada. Às vezes eu vou pegar alguma coisa na mochila e o tato dificulta identificar às vezes qual é o objeto, pela textura... Essa brincadeira de criança, de poder vender os olhos e colocar a mão no objeto, pra mim, é, eu saio perdendo...

G.: *Unhum...*

M.: E eu tive uma pequena sequela de dormência também do lado esquerdo da boca, esse cantinho aqui bem no cantinho.

G.: *Unhum...*

M.: Mas que não altera a minha dicção, eu consigo falar com ela, né?... Eu vou agora passar pela fonoaudióloga, mas já fiz uma avaliação prévia, e nessa avaliação prévia não foi encontrada nenhuma lesão, nenhum comprometimento, né?...

G.: *Unhum...*

M: Então, assim... A dicção está bem. E eu senti que do surto que eu tive pra agora, eu tive uma considerável melhora, né?... Além disso eu também... Fraqueza muscular, né?... A fraqueza muscular também é uma coisa que me pega... Assim, no braço esquerdo eu tenho uma fraqueza maior, mas eu faço academia, faço exercícios físicos, né?... A fisioterapia, minha neurologista falou... Mateus, você não vai agüentar, você é um cara ativo, né?... Você não vai agüentar fisioterapia... É importante que você faça as coisas que você já faz... Eu falei... É, eu toco violão... Nossa, violão é ótimo, porque você vai ter todo movimento fino e a força dos dedos, então toque muito violão, só não fadigue, né?... Então, assim, veja, eu tenho procurado me adaptar, né?...

G.: *Unhum...* Sim.

M.: É claro que às vezes bate desespero.

G.: O quê?...

M.: É claro que às vezes assusta, bate um desespero, você sente uma dormência diferente, você está diferente, na verdade, e você pensa... Nossa, é um surto...

G.: *Anham...* E quais são os recursos de enfrentamento que você utiliza?...

M.: Ó, os recursos que eu utilizo... É, eu tenho, eu tenho o privilegio, né?... De ter plano de saúde. Então, assim, sou privilegiado por ter plano de saúde... É, então, assim, eu utilizo todos os recursos possíveis como fonoaudiologia, é... A parte da psicologia, que tem me ajudado bastante, tem sido uma questão bem interessante pra eu me entender e conectar com essa... com essa doença e com esse novo quadro que eu estou, né?... E também tem... E algumas fora dessas especialidades médicas que são... Natação, academia, né?... E o que eu pretendo chegar no yoga... Que é meu grande objetivo. O yoga é meu grande objetivo. Mas eu ainda não consigo pagar o yoga e tudo isso. A minha neurologista foi enfática na questão da natação, né?...

G.: *Unhum...*

M.: Foi enfática na questão da natação e musculação... Ganhar massa muscular e ao mesmo tempo é, ter mobilidade, né?

G.: *Anham*, sim... E quais são as coisas, pra você, mais importantes na sua vida atualmente? Mais valorosas...

M.: É, eu acho que me tornei muito mais, mais respeitoso pela vida, sabe?... Respeitoso pelas pessoas, pelas formas de vida diferentes... É, acho que assim, o diagnóstico na verdade intensificou muito do que eu já tinha sabe?

G.: *Anham...*

M.: Muito do que eu já era... Então, assim, intensificou questões de família, da questão da minha esposa, da minha filha. Intensificou questões como o prazer que eu tenho em ler poesia, ler literatura, né?... Passo a entender literatura de maneira totalmente diferente da que eu entendia antes, só que com o mesmo olhar de carinho, de amor que eu tenho pela literatura, sabe?...

G.: *Unhum...*

M.: E ao mesmo tempo também de... de... de grandes frustrações, né?... De você ler um livro e você ter momentos com o livro e tal. Essa revelação toda com livro ainda... E, quando a gente falou dos planos, voltando, uma das coisas que eu mais gosto... Eu só também... faço Academia, trabalho na Academia, com o pensamento da Academia. E eu penso em fazer doutorado, é um desejo meu fazer o doutorado.

G.: Bacana!

M.: E... No primeiro momento eu pensei nossa, nunca mais vou fazer o doutorado. Aí eu conheci (informações suprimidas para não identificar o participante)... Foram pra mim, assim... São pra mim, hoje, exemplos e pessoas... Eu não gosto muito do exemplo, né?, mas é, é a ideia de que são pessoas que também procuraram as maneiras deles de dar conta daquilo que eles querem fazer, né?... E eu percebi que eu não preciso correr um triatlo, eu não preciso também fazer uma, sei lá... Subir o Everest. Às vezes pra mim subir uma escada... Tenho a mesma sensação.

G.: *Anham...*

M.: Então...Essa relativização das coisas, do grande e do pequeno, isso pra mim é muito valoroso. E é um espaço pra mim muito poético. Desculpa, eu estou falando muito.

G.: Não, imagina. É bom você falar, muito bom. E...Você terminou sua resposta?...

M.: Sim, era... Sim, sim! Você quer mais?...

G.: Bom, se você tiver mais alguma coisa pra falar mais sobre isso, sobre as coisas que são mais importantes pra você hoje...

M.: É, eu acho que eu acredito que minha filha e minha esposa, as pessoas que eu amo mesmo, sabe?...

G.: *Anham...*

M.: É, não sou, não sou... Eu sempre fui uma pessoa desprendida de coisas, então... É, acho que talvez eu pudesse também me dar um certo luxo. Eu não sou uma pessoa rica, de longe, mas assim, é... Trabalhador de carteira assinada e de horários fixos, mas eu acho que eu tive a oportunidade de não ser tão prendido às coisas, né?...

G.: *Anham...*

M.: Hoje eu vejo que eu necessito de algumas delas, mas acho que nunca, mas eu nunca fui assim... Acho que a filosofia me ensinou muito isso, acho que eu sou um pouco estoico nesse sentido.

M.: Essa é uma coisa pra eu pensar...

G.: Qual que é a sua rotina e as suas ocupações?

M.: Então, agora eu estou afastado do trabalho, talvez por isso eu esteja sorrindo tanto, porque é... Ah... É porque eu trabalho, trabalho de revisor de texto, né?... E trabalho num colégio de 3000 alunos, então isso cansa querendo ou não porque são muitas funções... Eu cuido da parte gráfica do colégio, da biblioteca e faço as revisões de texto do colégio inteiro... Tudo isso do colégio inteiro. Então, assim, é bastante coisa, é muita função, é muita correria, né?...

G.: *Anham...*

M.: E um pouco do ritmo mudado... Agora na minha casa, vivo uma rotina boa... Eu tenho feito a lição de casa com a minha filha, que é uma coisa, uma maneira pra gente se aproximar já que ela fica o dia inteiro no colégio, né?...

G.: *Anham...*

M.: Tenho feito... Arrumado a casa, certos trabalhos domésticos. Eu e minha esposa, a gente tem um diálogo bom pra isso, né?... Então eu me tornei o dono de casa enquanto minha esposa vai trabalhar.

G.: Que bom. É... E os pacientes no Brasil, agora mais especificamente sobre o meu tema, os pacientes no Brasil eles podem recusar tratamento. Você sabia desse direito? E o que você acha desse direito?...

M.: Eu sei assim por cima, não sei pontualmente, especificamente. Mas eu vejo que os tratamentos, eles são cientificamente comprovados, né? Eles sofrem pesquisas, sofrem pesquisas que são longas, não são do dia pra noite, né?... E que isso tem um respaldo, né? Isso tem uma certeza de que vá ter algum tipo de melhora ou algum tipo de... De atraso na doença, né? Acho que você abandonar a medicação ou os tratamentos convencionais, é... Prejudicam o Estado em vários sentidos. Estou pensando no coletivo, não estou pensando só no individual, eu digo em vários sentidos porque quitação é cara e o paciente de esclerose múltipla é um paciente... Isso falando de um termo do Estado, né?... É um paciente caro, porque ele precisa de várias especialidades, ele precisa de várias medicações que as mais baratas são muito caras. E também você tem também, com pacientes com esclerose múltipla, que é a aposentadoria compulsória, a aposentadoria por invalidez, e tudo mais, né?...

G.: *Anham...*

M.: E tudo isso causa um dano na sociedade, na previdência e tudo mais, né?... Eu acredito que os tratamentos, eles tem uma força grande, mas eu acredito que a liberdade do indivíduo deve ser... Porque o indivíduo tem que escolher também o tipo de tratamento que ele vai escolher, seja medicação, seja... Seja o não uso da medicação, alternativas mais fitoterápicas ou vitamina D, né?... Pessoalmente eu não aceito algumas delas, igual... Vitamina D é uma que eu não aceito, mas assim... Até porque penso biologicamente e logicamente que não faz sentido pra mim. Mas pode ser que pra outras pessoas faça sentido e realmente funcione.

G.: *Anham...*

M.: Mas eu acredito que é do indivíduo, sim, mas é do indivíduo desde que ele tenha consciência do estado e do social que ele vive também.

G.: *Anham...*

M.: Qual o impacto que ele causa na sociedade também.

G.: *Unhum*, ótimo! E você já pensou em desistir do seu tratamento?

M.: Iniciei faz pouco tempo, né? Mas eu não penso em largar meu tratamento. O tratamento, não.

G.: E você já pensou em desistir de viver?

M.: Ahh, eu... Eu tenho uma relação com a ideia do suicídio que vem da Filosofia... A gente acaba pensando muito sobre... Sobre o suicídio na Filosofia, né?... A França lá de 1950 e tudo mais... Tem uma discussão muito grande... O suicídio é uma resposta? e tudo mais. A questão, o conceito filosófico é uma coisa, agora quando pega nossa questão pessoal, entram crenças, entram ideias pessoais, sentimentos e tudo mais. Veja... Hoje eu não vejo a morte como uma... O suicídio ou uma eutanásia ou alguma coisa assim, como uma solução pra mim, pessoal.

G.: *Anham...*

M.: Mas eu vejo a morte assistida e tudo mais... Eu vejo que são alternativas para pessoas que estão sofrendo, porque querem isso. Se a vida é um direito da pessoa, não é o Estado que pode te dizer se você pode tirar ou não.

G.: *Anham...*

M.: Não é Estado, não é uma empresa, não é uma farmacêutica, não é ninguém. Eu acho que o suicídio ou a eutanásia, são diferentes, né? O suicídio, a eutanásia, a morte assistida, tudo isso... Elas são formas, sim, de inclusive de questionamento pra sociedade.

G.: *Anham...*

M.: Eu acredito mesmo como forma de questionamento pra sociedade.

G.: E o que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão da melhora da doença, como os aparelhos para manter a respiração e a alimentação?...

M.: Veja... Eu não tenho problema com a ciência e nem com a tecnologia. Eu acho que a ciência e a tecnologia são ótimas, a gente está falando por um aparelho, estamos à distância. Eu acho que é ruim, eu acredito que é ruim a tecnologia quando ela entra como um controlador de vida. Então, assim, prolongar a vida de uma pessoa, se ela decide isso, ótimo. Agora, prolongar sem que ela deseje isso, já é um problema ético gigante em grandes proporções. Porque se você desliga o aparelho é uma forma de homicídio, você matou aquela pessoa. Se você não desliga o aparelho, você faz a pessoa sofrer, o que seria também uma forma estranha de manter uma pessoa, ainda mais quando ela não tem consciência disso.

G.: E o que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados paliativos, né?... Pra aliviar a dor e o sofrimento enquanto aguarda o fim da vida.

M.: É, eu vejo isso como uma, como uma... Pode parecer estranho, mas eu vejo isso como uma manifestação brilhante e muito corajosa da liberdade.

G.: *Unhum...* Que lindo isso que você falou. Que bonito isso que você falou.

M.: no

G.: *Anham...*

M.: Eu convivi bastante com a ideia do suicídio, mas foi externo a mim, sabe? Só como pensamento. Tenho um primo que se suicidou, né? Cometeu suicídio. E a gente, na filosofia, a gente tem a figura do Deleuze, que também cometeu esse suicídio com um câncer intratável, ou seja, não ia ter mais chance e ele se jogou da janela do apartamento. Eu vejo nessa ação do Deleuze uma ação de liberdade, ainda mais pela trajetória de vida que ele tem.

G.: *Anham*

M.: Né?... Eu vejo isso como uma liberdade muito grande.

G.: *Anham...* E o que você pensa sobre a opção, em alguns países, de um paciente no final da vida antecipar a própria morte, antecipar a própria vida, recebendo auxílio médico, que seria o suicídio assistido, se ele desejar isso e tiver sofrendo?

M.: É, eu vejo, eu vejo isso como uma... É, eu acho que o Estado tem que servir o indivíduo também, tem que servir a sociedade, o Estado enquanto máquina, enquanto instituição, né? Ele tem que servir o indivíduo. Se o indivíduo tem o desejo, sim, de fazer uma, praticar a eutanásia ou dar fim a vida dele... É, e procura o Estado a partir disso, significa que de certa forma ele leva em consideração o Estado.

G.: *Anham...*

M.: Ele leva em consideração o Estado. Porque se ele tirasse a vida dele apenas, ele talvez não estaria dando bola pro Estado em volta dele, né? O Artur que é um dramaturgo francês, ele escreve um texto que eu acho incrível. A sociedade não pensa isso, mas o título do texto é Van Gogh, o suicidado da sociedade... Quem suicidou o Van Gogh?... Foi a sociedade, segundo ele. É, até que ponto a pessoa chega a um desejo de suicidar-se ou pedir a eutanásia não se pergunta sobre isso, eu acho que tem que perguntar sobre essa questão.

G.: *Unhum...*

M.: O que leva a pessoa a fazer isso?... Essa escolha, né?... Tem aquele, desculpa... Eu estou puxando um monte de referência aqui... Porque eu estou pensando...

G.: Não, é ótimo! E isso contribui muito pro trabalho.

M.: Tem um filme do Raul San Pedro?... Um espanhol que fez Mar Adentro... Ele é um filme muito lindo, conheci muito naquela época que eu assisti o filme nessa questão...

G.: *Anham...*

M.: E eu acho que sim, eu acho que se eu tivesse a escolha e me visse num momento de é possível fazer, eu não teria dúvida.

G.: *Unhum...*

M.: Eu não teria dúvida. Hoje eu não vejo isso como um horizonte.

G.: E o que você pensa sobre a opção em alguns países dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele, no final da vida, se ele pedir isso e tiver sofrendo? Que seria a eutanásia voluntária, né?... Porque aqui é o médico que executa, no suicídio assistido é o próprio paciente, mas com ajuda médica.

M.: Eu uso o mesmo, o mesmo critério que eu uso pro Estado, o médico dentro de uma... de um paciente, se ele assumir como paciente, não deve prezar só pela vida, mas também a decisão sobre a vida do paciente.

G.: *Anham.*

M.: O paciente também tem o desejo de decidir, então acho que cabe ao médico como uma questão ética mesmo. Cabe ao médico descobrir a melhor maneira ou a maneira mais confortável, não sei se essa palavra é boa, mas a maneira mais condizível com o desejo do paciente... Essa passagem, essa decisão, né?...

G.: E se no Brasil houvesse essa opção de antecipar a morte de forma legalizada e com ajuda médica como existe em alguns outros países, você consideraria pra você mesmo? E o que te faz pensar isso?... Meio que você já respondeu, mas é interessante porque agora tem a pergunta específica.

M.: *Anham*, sim. Eu acredito que assim, veja, eu digo como uma pessoa que pensa em tudo, está sempre procurando e tudo mais. Mas, acredito que isso no Brasil hoje teria que passar por uma conscientização muito grande porque isso não é só uma decisão de doar órgãos, é uma decisão de sua vida. Eu acho que isso tem que passar também por uma conscientização da população sobre o que seria a morte assistida ou a eutanásia, né?... Tudo isso deveria passar também por um crivo maior, né?... Eu digo uma educação mesmo, pela vida, pela morte, desmitificar a ideia de morte, desmitificar uma cultura ocidental inteira...

G.: E aí a pergunta final era essa assim... Se você acha que no Brasil seria importante, se deveria existir a eutanásia voluntária e o suicídio assistido no Brasil, legalmente.

M.: Eu... Eu acredito que sim... Se a população manifesta o desejo ou se algumas pessoas da população manifestam o desejo, eu acho que isso é justo que seja assistido. É constitucional... Se diz... Ah, mas não pode tirar a própria vida, tudo bem, mas como você julga uma pessoa que tirou a própria vida, né?...

G.: *Unhum*.

M.: Como você julga?... Você julga se ela sobreviver, ou seja, ela é penalizada duas vezes, de não ter conseguido se suicidar ou terminar sua vida e ainda por cima ela é culpada pelo Estado. É absurdo! Assim como nós somos culpados daqueles que estão presos, nós somos culpados por estes, nós negamos os direitos a estes, né?...

G.: E aí a última pergunta é como foi pra você a experiência de responder a estas perguntas e de ser entrevistado?

M.: Legal... Ó, eu gostei bastante! Principalmente porque as perguntas foram bem, bem é... Bem orientadas, né? E me fizeram pensar muita coisa, me fizeram pensar, me recortaram um monte de coisas que eu não estava lembrando mais e agora com certeza eu vou dar uma olhadinha de novo, pensar, né?

G.: Que bom!

M.: Eu fico interessado nessa questão, principalmente quando a gente fala dessa questão da liberdade... Eu acho que a liberdade é uma coisa muito mal entendida ainda, sabe?...

G.: Mateus, depois que meu trabalho for avaliado, né?... E aí virar tese ou os artigos, eu, se for do seu interesse, eu posso te mandar uma cópia disso também.

M.: Nossa, com certeza, é do meu total interesse. Nossa! Quero muito ver esse trabalho, vai ficar muito bonito.

G.: Que bom!

M.: E eu acredito que isso talvez seja mais contundente pros pacientes de ELA, os pacientes assim que a agressividade da doença é muito maior. Sabe?... E outras doenças, né? Mas Guillain-Barré ou qualquer outra coisa, mas eu acredito que sim. Mas acho que tudo, acho que pensar a morte pra gente ainda é um grande tabu, né?...

G.: Sim, ainda é, ainda é.

M.: Eu passei 6 anos da minha vida estudando a morte.

G.: Eu agradeço muito, fiquei vibrando com a sua entrevista.

M.: Nossa! Sério?

G.: Sério!

M.: Ai, que legal, que bom. Eu estava meio nervoso, assim, meio pensando será que eu vou falar bobagem?...

G.: Foi ótimo, muito obrigada, viu?...

M: Não sei como você está fazendo essa seleção, essa bola de neve, né? Mas eu não sei como você está fazendo isso e quais pessoas você está procurando, mas a questão social, a questão de formação, não diria intelectual, mas de formação mesmo... Tudo isso influencia muito no modo como você lida tanto com um diagnóstico desses... tanto com a morte, né?

G.: Sim.

M.: As crenças, religiões, tudo mais, né?

G.: Sim...

M.: Sim, sim. Você já teve a oportunidade de ler um livro do Anatole Broyard?

G.: Não, não.

M.: O Anatole Broyard, ele não é um... Não cometeu o suicídio, morte assistida, mas ele comenta os dez, onze meses antes da morte dele por um câncer no pâncreas, é no pâncreas ou na próstata, uma coisa assim. E é um dos livros mais lindos que eu li sobre isso daí, sobre a questão de encarar a morte iminente e revogada.

G.: Que interessante, depois vou procurar, sim, com certeza.

M.: Tem setenta ou oitenta páginas só e é lindo.

G.: Olha só, que bom. Boa indicação, obrigada, viu?

M.: Sem problemas!

G.: Um abraço!

M.: Parabéns pelo trabalho!

G.: Um abraço e obrigada por contribuir.

ENTREVISTA COM ANTÔNIO

Abaixo, segue a transcrição da oitava entrevista, conduzida por Gabriela em 08 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 30 minutos, sendo que a parte gravada, contendo de fato as perguntas, durou cerca de 22 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora e “P” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de Antônio.

G: A sua idade, por favor?

P: Quarenta e quatro anos.

G: O diagnóstico que você recebeu?

P: O diagnóstico da esclerose múltipla eu recebi em abril de 2015... 2016, abril de 2016.

G: Você tem algum prejuízo físico em função desse adoecimento?

P: Tenho, tenho vários. Bom, eu tenho vários... Em função da esclerose eu tenho uma grande perda muscular nas pernas, nos membros inferiores... Eu tenho... perda de sensibilidade fina nos dedos das mãos...

G: *Unhum...*

P: Então, tipo, eu escrever alguma coisa está bem prejudicado, a minha letra sai de qualquer jeito e tal... E eu tenho um pouquinho de perda de força nos membros superiores, nos braços... E uma coisa que eu tenho bastante também, é fadiga. Uma fadiga frequente. Então, a fisioterapia não dura muito, eu consigo ficar fazendo uma coisa meia hora, uma hora e depois tenho que descansar porque eu canso.

G: Entendi. Essa... afetação nas suas pernas impede você andar ou não?

P: Sim... Eu até ando dentro de casa, graças à ajuda de um andador, mas pra sair pra rua eu tenho que sair de cadeira de rodas. Eu estou usando cadeira de rodas...

G: Entendi. Como que você tem encarado o diagnóstico e como que você vislumbra o futuro no que diz respeito ao adoecimento?

P: Assim... no início, foi meio... chocante, assim, fiquei muito... Meio deprimido, fiquei abatido, enfim... Agora... Na verdade, agora que passaram uns chamados... Uns dois anos

de luta, eu fiquei muito... atordoado e tal, de perder capacidade... não poder mais fazer o que eu fazia antes. E a perspectiva é... de não deixar de ter esperança, de que agora eu vou trocar de remédio, que o remédio que eu falo, o qual eu vou trocar agora, vai agir de forma mais efetiva contra a doença, que eu possa, quem sabe, recuperar um pouco o movimento... a força nas pernas, quem sabe eu possa, né?... Ter um pouco menos de fadiga e poder fazer um pouco mais de coisa e tal... Enfim, a perspectiva minha é de esperança... Acreditando que eu ainda vou melhorar um pouco, pelo menos... Eu sei que a doença não tem cura, não tem muita escapatória, mas ao mesmo tempo eu penso que eu consiga melhorar um pouco ainda, essa é minha esperança...

G: Que bom. *Anham...* E quais são os recursos de enfrentamento que você utiliza? Em que você se firma?

P: É... Recursos em que sentido?

G: Psicológicos e até mesmo mais práticos: fisioterapia, etc...

P: Ah, sim... Bom, eu sou assistente (informação suprimida para não identificar o participante) em Porto Alegre, eu faço tratamento pelo SUS, então eu faço tratamento no Hospital Santa Casa, que é um dos hospitais do complexo da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre...

G: *Unhum...*

P: Então... Eu sempre vou à consultas todo mês, eu tenho lá, além dos neurologistas, eu tenho... Eu também faço tratamento com o otorrinolaringologista, porque eu tenho... em função dessa perda de força muscular, eu tenho uma dificuldade, às vezes, de falar e de deglutir, então eu preciso fazer também... Aí eu também...f, que eu tenho fonoaudióloga no posto de saúde, uma vez por mês pelo menos, que ela me receita os exercícios pra poder, assim... tanto pra deglutição quanto pra fala, são receitados pela fono... Aí eu faço fisio, três vezes por semana, duas vezes por semana é o SUS que me dá, e uma vez um fisioterapeuta vem aqui em casa e me atende durante uma hora por semana, para, enfim...

G: Entendi.

P: Ah, urologista, também, em função da perda do apetite sexual, digamos assim, e por eu, também, ter problemas em segurar a urina, por causa da força muscular, eu também tenho consultas com urologista na Santa Casa lá. Então, assim... O SUS me dá bastante

coisa, não tenho queixas do SUS, assim, e... E eu vou tentando umas coisas complementares, desde os remédios, que também... Eu tomo remédios, eu tomo um que o SUS me dá, eu tomo um outro que eu estou tomando graças a um colega de esclerose que ele recebia mais do que ele precisava, aí ele me passava... E também faço vaquinhas, entre os amigos, pra arrecadar dinheiro pra comprar o remédio.... o Fampyra que é um remédio que... Eu tomava o remédio principal da esclerose, é o Acetato de Glatirâmer, só que esse remédio não está mais fazendo efeito, então agora eu estou trocando pra outro que é o Fingolimode ou o nome comercial Gilenya, que é... Eu acredito que vai ter uma melhora com ele, vamos ver... e tomo também (não consegui compreender), que é um remédio exclusivamente pra o (não consegui compreender), que chama, né?... Pra poder, quem sabe, melhorar o movimento, se não for reforço muscular que não seja só pra caminhar, mas que seja pra travessias, passar da cama pra cadeira, enfim...

G: *Unhum...*

P: E eu tomo, também, um remédio pra incontinência urinária que é o Retemic, e... Ah, e o Baclofeno também eu tomo, que (não consegui compreender)... pra espasticidade, eu tenho esses problemas de espasticidade...

G: *Unhum...* E quais são as coisas mais importantes pra você hoje, assim... Mais valorosas na sua vida hoje?

P: Mais valorosas? Ahn... Assim... Primeira coisa é, sei lá... é o convívio... convívio em casa, convívio com a minha mulher... Enfim, essa é uma das coisas que pra mim, que eu... Estar vivo, eu estar aqui com ela é uma coisa que... eu destaco. Outra coisa que eu destaco é... Eu tenho como profissão, sou jornalista... Só que atualmente eu estou, digamos... encostado pelo INSS, não estou trabalhando oficialmente, mas... eu presto serviços, digamos assim... para (informação suprimida para não identificar o participante), porque eu trabalhava lá, cobri a tragédia como jornalista e mantive muito contato com os pais em geral, e, por isso, eu me ofereci pra ajudá-los, prestava (não consegui compreender), pra fazer divulgação, informes pra imprensa deles... Então me ofereci... Essa é uma coisa que eu destaco bastante, pra mim é importante, pra você se sentir um pouco útil ainda pra alguém... Essa é uma coisa muito importante.

G: *Anham...* Interessante. E como é a sua rotina e suas ocupações, então?...

P: Bom, minha rotina basicamente é... Segunda e quarta eu tenho fisioterapia, à tarde, durante à tarde... sexta, à tarde, é o dia que o fisioterapeuta vem aqui em casa pra me prestar o atendimento particular. Bom, é isso... De manhã quando eu acordo eu tomo café, que minha mulher, antes de sair pra trabalhar, ela deixa aqui pra mim, tomo café... Daí, geralmente de manhã... Outra coisa, eu funciono melhor, geralmente de manhã, do que de tarde, de noite, porque eu vou ficando mais cansado, fadigado... Então eu tenho que fazer alguma coisa de manhã. Então de manhã eu tomo café, e, geralmente, é quando eu fico no computador, fazendo alguma coisa, pesquisando alguma coisa... Fazendo meu trabalho... Eu faço de manhã. Aí, de tarde, eu dou uma descansada e... Depois, segunda, quarta e sexta eu tenho fisio, e terça e quinta eu fico meio... Eu também, três vezes por semana, eu conto com uma, digamos, uma ajudante, uma cuidadora que vem aqui em casa e me auxilia, me leva na fisioterapia, porque na minha atual situação eu canso muito rápido, então eu não consigo conduzir minha cadeira de rodas... até a fisioterapia sozinho. Então ela me leva pra fisioterapia, depois... me dá café da tarde e tal... serve almoço. Facilita a minha vida. Digamos que ela é mais que minha cuidadora, é minha facilitadora... Ah, me ajuda no banho também, porque hoje em dia tenho dificuldade pra tomar banho...

G: *Anham...* Você já pensou em desistir do seu tratamento?

P: Não. Não pensei, não pensei... Do tratamento, não.

G: E você em algum momento já pensou em desistir de viver?

P: É... já. Já pensei em largar tudo, e sei lá, até me matar, sei lá, de algum jeito... Se tivesse um jeito fácil... É, sim, eu já pensei...

G: E esse pensamento foi associado às complicações que você tem enfrentado? Ou foi em outro momento da sua vida?

P: Sim, sim, sim... Não, foi relacionado às dificuldades que eu enfrento hoje em dia, né?... Eu, uma época até fiz terapia, voltado à terapia pra dar... pra... enfim, colocar no lugar, ver se melhora... Ah, tem, além disso, tem um grupo de apoio que é de atenção... familiares de portadores de esclerose múltipla, e... alguns portadores que aparecem, não são muitos... que vão e se reúnem um sábado de cada mês, um sábado por mês, vai lá, fica batendo papo, discutindo coisas e tal... E é legal, assim, porque tu vai falando de coisas que tu passa, o outro passa... Não é assim, uma discussão médica ou de tratamento,

ou isso... não, são coisas do dia a dia, dificuldades que todo mundo passa, da esclerose, enfim... E é legal, assim, é bem legal, é um papo bacana, assim... Tem, além desse, um grupo de What's App, também esse mesmo grupo... E tem um grupo de What's App da Associação, que também fica discutindo coisa e tal... É legal também...

G: *Unhum...* E o que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão de melhora da doença, como os aparelhos pra manter a respiração e a alimentação?

P: Ah... eu acho que na real, assim... Eu sou contra, assim... Eu acho que... Se a pessoa está lá, um vegetal... Não está podendo fazer mais nada, não está podendo mais interagir, não está podendo mais viver... Eu acho que ficar prolongando a vida da pessoa, eu acho que acaba sendo um castigo pra ela, assim... Enfim, às vezes os familiares querem manter aquela pessoa viva e tal, na forma que for... Mas eu não concordo... Acho que se a pessoa não está mais interagindo, não está mais vivendo, não está podendo fazer nada... Acho que prolongar a vida dela por meio de aparelhos... Não acho uma iniciativa legal...

G: *Unhum...* E o que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas os cuidados paliativos, pra amenizar a dor e o sofrimento enquanto aguarda o final da vida?

P: Ah... Eu... Eu nunca pensei muito sobre isso, mas... Eu acho que eu concordaria com isso, de, assim... Se for... se o que tiver que ser, vai ser, então... Não precisa ficar mais lá segurando, tratando isso, tratando aquilo, tratando aquilo outro... Se a pessoa está já terminal, assim, tipo... Deixa ir, né?... Deixa ela ir em paz... Não sou contra.

G: E o que você pensa sobre a opção, em alguns países, do paciente no final da vida antecipar a própria morte, tirar a própria vida, recebendo auxílio médico, que seria o suicídio assistido, se ele desejar isso e estiver sofrendo?...

P: Ah, eu acho que se estiver sofrendo e for o desejo da pessoa... Ah, tem que avaliar uma série de coisas, mas... Se a pessoa estiver sofrendo, se a pessoa quiser, eu acho que ela tinha que ter o direito de poder fazer isso de uma forma mais, digamos, assistida, sem dor, etc, enfim...

G: *Unhum...*

P: Não, não provocasse uma... Se eu fosse me matar, dar um tiro, essa forma causa muito sofrimento às pessoas que você ama, que te amam e tal... Então, se fosse uma coisa mais amena, nesse sentido do suicídio assistido... Eu acho que eu concordaria...

G: E o que que você pensa sobre a opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele, no final da vida, se ele pedir isso e estiver sofrendo, que é a eutanásia voluntária?

P: Ah, eu concordo... Nesse sentido, assim, se o cara estiver sofrendo lá, ele sabe que o período dele está acabando, está sofrendo, está enfim... Se ele tem essa opção, de fazer uma, digamos assim, de ter uma morte assistida, eu acho que tem que deixar... Concordo.

G: *Unhum...* E se no Brasil tivesse essa opção de antecipar a morte de forma legal e com ajuda médica, como existe em outros países, você acha que consideraria pra você mesmo essa opção?

P: É, dependendo das circunstâncias. Atualmente, não.

G: *Unhum...*

P: Atualmente eu não gostaria disso.

G: *Anham...*

P: Mas... Nunca sabe o dia de amanhã como eu vou estar, enfim... Mas dependendo... Agora não.

G: *Unhum...* E pensando nas outras pessoas doentes, na sociedade como um todo, no Brasil, você acha que esses direitos, da eutanásia voluntária e do suicídio assistido, deveriam existir legalmente no Brasil?...

P: Ah, eu acho que sim, eu acho que sim... Eu acho que deveria ser um direito de todo mundo, assim, eu acho. Poder escolher o seu destino, assim... Claro, dependendo de todas as circunstâncias, a doença da pessoa, da condição que ela vive, tal...

G: *Unhum...*

P: Eu acho que deveria sim...

G: *Unhum...* E a última pergunta que é... Como foi pra você a experiência de responder a essas perguntas e de ser entrevistado?

P: Ah, pra mim é super tranquilo, assim, porque... É... Enfim, eu acho legal, de vez em quando, poder falar um pouco sobre a doença, enfim...

G: *Unhum...*

P: Sobre a minha doença... E responder perguntas pra mim é a coisa mais normal do mundo, já que eu... a vida toda fiz perguntas pros outros, então não tenho muito... Não tenho muito problema quanto a isso...

G: E emocionalmente também foi confortável?

P: Confortável, não tem problema nenhum... Tudo certo, tudo tranquilo...

G: Eu esqueci de mencionar, se caso você precisar conversar comigo depois, por algum desconforto que tiver sentido em função da entrevista, é só me chamar que a gente conversa, está bom?

P: Está, está bom, Gabriela. Foi bem tranquilo...

G: Eu esqueci de perguntar a sua escolaridade... Você é gradua...

P: Superior completo.

G: Ok.

P: Sou formado em Jornalismo.

G: Obrigada, Antônio, foi muito bom conhecer você, manda outro abraço pra sua esposa. Tudo de bom pra vocês, obrigada por contribuir com o meu tema e com essas discussões no Brasil...

P: Está bom, Gabriela. Obrigada você, um abraço.

ENTREVISTA COM MARCELA

Abaixo, segue a transcrição da nona entrevista, conduzida por Gabriela em 10 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 41 minutos, sendo a parte gravada de 31 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “M” diz respeito às falas da participante, que recebeu o nome fictício de Marcela.

G.: Só pra ficar... Eu teria que colher sua assinatura, mas pra não precisar colher a assinatura, só queria sua autorização, então, de que a gente leu o termo de consentimento e que você autoriza eu gravar e você participar da pesquisa.

M.: Eu, Marcela, autorizo a participação na pesquisa.

G.: É... A sua idade, Marcela?

M.: Estou com 32.

G.: E o diagnóstico recebido?

M.: É... Eu tinha 14 anos.

G.: 14 anos... E com você... Aliás, a sua escolaridade?

M.: Eu tenho pós-doutorado, terceiro completo, né? É!

G.: Entendi. E como você tem encarado o diagnóstico e como você vislumbra o futuro no que diz respeito ao adoecimento?

M.: Eu acho que nesses 18 anos eu já encarei o diagnóstico de várias formas, assim... Na adolescência foi uma coisa, né?... Porque era um período também de vida, e depois na faculdade foi um outro momento, e eu acho que a cada crise da doença me parece que é um diagnóstico novo assim, né?... Então é... Quando eu tive realmente o diagnóstico não foi um choque muito grande, porque eu só tive um formigamento na mão. Então, não me parecia que fosse uma... Eu com 14 anos, não parecia que fosse uma coisa incapacitante ou tão debilitante. Dois anos depois, quando eu tive uma crise, que eu fiquei tetraplégica, que eu parei de enxergar, e que eu não conseguia ver o que eu ia fazer da vida, daquele

jeito, foi aí... Parece que caiu a ficha de que é sério esse negócio, sabe? Não é qualquer doencinha, não é qualquer coisa que não vai afetar minha vida. Eu... Eu sempre digo que eu tive a vantagem de ter o diagnóstico muito jovem e construir minha vida com esse diagnóstico, né?... Então, assim, eu escolhi uma profissão que eu pudesse trabalhar tendo o diagnóstico, eu me organizei em trabalho sabendo que eu precisaria fazer tratamento. Então, isso foi uma coisa importante, assim, talvez. E assim, é aquela coisa, um diagnóstico de uma doença incurável, degenerativa, que vai te tirando, é... Funções... Sempre é uma coisa difícil, né? A gente não, não... A gente nunca quer perder nada, mas ao mesmo tempo eu vejo como uma, uma ruptura, assim. Uma grande mudança. Eu sempre digo que o diagnóstico de esclerose múltipla é que nem você ser obrigado a mudar de cidade, ou mudar de país, e sem saber a língua falada no país que você está indo. Você tem que aprender tudo novo, né?...

G.: *Anham...*

M.: Você continua com o mesmo corpo, mas é tudo novo. Rotinas novas, ritmo de vida novo. E quando a gente se muda de cidade, se você não está gostando, se você não se abre para o novo, é muito mais difícil. Agora quando você começa a pensar não, talvez tenha alguma coisa boa nesse lugar novo, talvez a padaria ali da esquina seja melhor do que o lugar que eu morava antes. Então você vai conseguindo ver que essas mudanças, que o diferente nem sempre é pior, que existem outras pessoas que falam essa língua, você vai encontrando outras pessoas e vai compartilhando essas experiências. Então acho que isso fez uma diferença bastante, assim, no diagnóstico. Agora quanto ao futuro, o futuro é uma coisa muito difícil assim de ser pensada, eu não sei por conta da esclerose, ou se por conta de uma criação de família mesmo ou se eu sempre vivi essa coisa do vamos viver o hoje, sabe? Hoje eu estou assim, hoje eu estou bem, hoje eu posso fazer, então vamos fazer. Não que eu não tenha sonhos ou que não planeje coisas, mas nada que não possa ser mudado, sabe?

G.: *Anham.*

M.: Acho que tudo tem uma flexibilidade muito grande, né?... Assim, a gente já planejou viagens aqui em casa que chegou na hora E eu não podia ir porque eu estava em surto. Então a gente já planejou passeios mesmo e daí não dá pra ir, hoje eu esto com uma fadiga

muito grande. Então assim, aprender a lidar com essa flexibilidade pra não se decepcionar muito. Eu acho que foi importante, então eu não tenho essa coisa de pensar em como que vai ser daqui a 20 anos...porque é aquela coisa, eu não sei se a minha doença vai evoluir rapidamente nos próximos 20 anos ou não.

G.: *Unhum...*

M.: Então eu prefiro ir vivendo, sabe? E ir fazendo, assim... Eu acho que se eu pensasse, há dez anos que eu me formei, né?... Há dez anos... Eu jamais imaginei que eu ia estar no lugar que eu estou hoje, sabe?

G.: *Unhum...*

M.: De ter feito tantas coisas... Então, eu fui vivendo e eu acho que eu tenho muito essa coisa de ir vivendo a cada dia, assim...

G.: *Unhum...* E quais são os recursos de enfrentamento que você utiliza e que você utilizou nesse processo todo?

M.: Hum, acho que pra mim é a escrita, a escrita foi o que eu acho que me salvou, assim... É, porque, claro, eu tive acesso à terapia, à psicoterapia, mas nunca, nunca foi muito longe, nunca gostei muito assim. Porque parecia que queriam me botar em uma caixinha, sabe?... Ou que eu tinha que tomar um remédio pra estar sempre feliz e eu acho que a gente não precisa ficar sempre feliz, a gente pode ficar triste de vez em quando, e eu sempre escrevi muito diário, né?... Antes de ter Internet eu escrevia diário e escrevia o que eu sentia. E é uma pena que eu tenho jogado tudo fora... Mas, depois que eu criei meu blog pra compartilhar mesmo as experiências, acho que foi uma coisa assim muito libertadora assim, eu poder falar o que eu sentia, o que eu queria. Compartilhar com pessoas que sentiam o mesmo, compartilhar com pessoas que discordassem também de mim e me mostrassem uma outra perspectiva, então eu acho que escrever sobre o que estava passando, sempre foi a melhor ferramenta assim, pra mim. E depois com o tempo também, né?... No mestrado, no doutorado, eu tive acesso às teorias, a autores que me ajudaram a entender um pouco também. Acho que essa escolha que eu fiz de vida acadêmica também me ajudou a me entender, ver um pouco melhor.

G.: Que bom. E quais são as coisas mais importantes e valorosas pra você hoje?

M.: Ai, eu acho que hoje... Sempre foi as relações, assim... As pessoas, sabe? Quem está junto comigo. Sempre digo assim, que a gente que está na vida acadêmica valoriza muito

publicação e Lattes, e eu sempre digo que quando eu estou no hospital tomando medicamento não é o Lattes que está segurando minha mão. É minha mãe, são meus amigos, é a minha família. Então eu troco qualquer coisa pra estar junto com a família e com as pessoas que estão comigo. Então, sem dúvida, são essas relações que mais me importam.

G.: Anham. E como é a sua rotina e quais são as suas ocupações?

M.: A minha rotina é a coisa mais maluca do mundo. Porque eu tenho filho pequeno, né? Antigamente eu achava que eu podia comparar o diagnóstico... a mudança do diagnóstico com a maternidade, mas eu não podia afirmar, hoje eu posso afirmar.

G.: Anham.

M.: Assim, porque quando você se torna mãe, a sua vida muda completamente, e isso não quer dizer que é ruim.

G.: Anham.

M.: Mas, muda. É que nem o diagnóstico, tua vida muda completamente...e isso não quer dizer que é ruim. Mas, muda muito. Então minha rotina hoje em dia é muito maluca porque tenho meu filho pequeno que está com 1 ano e 8 meses, então ele exige 24 horas de atenção... Eu tenho que me dividir um pouco com ele, e tem o meu marido (informação suprimida para não identificar o participante). Então, também tem isso. Eu tenho a minha esclerose... Você controlar, eu tenho que fazer exercício físico, eu tenho que tomar remédio, tenho que ter uns períodos de descanso, e tenho a vida acadêmica, né? Eu estou fazendo o pós doutorado agora e tem a Associação (informação suprimida para não identificar o participante). Quando tem alguém pra ficar com o meu filho, eu vou apagando o incêndio, sabe? O que... As prioridades. Então tudo é com agenda, tudo é anotado, porque senão eu esqueço. É, mas assim, é uma rotina de uma mulher-mãe-trabalhadora.

G.: Anham.

M.: O dia, o dia inteiro funcionando um pouco, assim. Não é uma rotina que todo dia seja igual, né?... Não tem aquela coisa de que todo dia acordo tal hora, todo dia faço tal coisa, mas eu vou tentando encaixar todos esses... essas... essas coisas importantes no meu dia assim.

G.: *Anham.*

M.: Dá pra dizer que é uma aventura, assim, nunca é igual.

G.: E os pacientes, no Brasil, eles podem recusar tratamento. Você sabia disso? E o que você acha desse direito?

M.: Sabia e já fiz isso inclusive.

G.: E o quê?

M.: Eu já fiz isso. Eu já recusei tratamento.

G.: Ah, sim...

M.: É, assim, quando eu tive o diagnóstico, eu não tinha... Tinham só três medicamentos pra esclerose múltipla naquela época (não entendi). No início eu não podia tomar, porque era proibido pra menor de 18 anos. Quando eu estava com 17, eu acho, eu comecei a tomar um Interferon, que era uma injeção três vezes por semana. E aí eu comecei a me sentir muito pior do que sem o Interferon... Eu me sentia muito mal com aquele remédio. Eu tomei durante um ano e no final de um ano eu disse assim... Olha, quer saber? Não tô conseguindo. Aí eu estava fazendo, eu tinha começado a faculdade e tal. Eu não tô conseguindo acompanhar o ritmo das coisas por causa desse remédio, e eu não conseguia ver melhora, porque eu estava tendo crise de esclerose, da mesma forma de antes. E aí eu parei com o tratamento, eu fiquei... Deixa eu ver... Uns seis anos sem tratamento, sem tratamento pra esclerose. Aí, claro, eu tive uma perda motora, fui tendo uma perda motora, fui precisando da bengala, tive perda de equilíbrio, enfim. Aí quando eu me mudei pra Porto Alegre, eu mudei de doutora, aí conversando com essa nova médica, vendo outras evidências de que mesmo não tendo crises, e eu tinha muitas crises, a doença ela vai evoluindo e enfim, eu decidi tentar com outro medicamento, aí eu comecei a tomar o Avonex que é o que eu tomo até hoje, assim...

G.: *Unhum...*

M.: Eu acho que assim, cada pessoa sabe o que quer, é... Eu acho que é muito complicado de eu ter direito de recusar tratamento, mas eu acho que é importante porque cada um sabe o que quer pra si.

G.: *Unhum...*

M.: Eu acho que inclusive querer sofrer é uma escolha sua, é uma escolha sua, da sua família... Porque ninguém vive sozinho, enfim... Mas, ao mesmo tempo, é complicado porque às vezes as pessoas não sabem os riscos, todos os riscos e todos os benefícios de um tratamento. Eu não sei se todo médico consegue passar isso para seu paciente, pra que ele tenha a responsabilidade na escolha, sabe? Porque muitas vezes é uma escolha de forma irresponsável que nem a minha foi. Eu acredito, olhando hoje, assim, é uma escolha irresponsável de não fazer tratamento porque foi aquela coisa de não entender que a minha doença ia evoluir sem o tratamento.

G.: *Unhum...*

M.: Eu não tive um médico que sentou comigo e me explicou todas essas coisas. Quando uma médica me explicou, aí eu tive a possibilidade de dizer não, eu estou fazendo... é a minha escolha, porque quando a gente não sabe tudo, na verdade, não é uma escolha, é mais, às vezes, um medo.

G.: *Unhum...*

M.: Né?... É um medo de um tratamento. Mas eu acho que é importante isso ser um direito, porque a gente sabe que quando está legislado é uma garantia de que isso pode acontecer.

G.: *Unhum...*

M.: Só não sei o quanto isso é, é... É claro para o paciente na hora dele fazer essa escolha, sabe?...

G.: *Unhum...* E você já pensou em desistir de viver?

M.: Já. Quando eu tive uma crise muito forte aos 16 anos e sentia muita dor, era uma dor horrível nas pernas, assim, e eu não sabia o que fazer. E, na verdade, não é que eu não queria viver, eu não queria mais viver com a dor.

G.: *Anham...*

M.: E como eu não conseguia ver outra forma que não fosse com aquela dor, porque ela estava há muito tempo... Me parecia que a única forma era não viver.

G.: *Unhum...*

M.: Mas pra mim era aquela coisa... Se eu tenho que viver com essa dor, eu não sei se eu quero, sabe?...

G.: *Unhum...*

M.: Aí tudo bem, a gente faz tratamento, melhorou e eu vi que poderia, sabe? Mas eu acho que vem, é muito comum, quando se tem perdas muito grandes ou dores muito fortes, porque viver com dor é uma coisa muito complicada. Viver assim é muito complicado. Então eu acho que é um pensamento que talvez as pessoas não externalizem esse pensamento, mas eu acho que é um pensamento que talvez passe pela cabeça da maioria de nós que tem um diagnóstico como esse, em algum momento pensar, né?... Não que chegue a tentar se matar ou sabe? Mas eu acho que passa pela cabeça, sim, até onde vale a pensa estar aqui, sabe?

G.: Entendi... É, e você, o que que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida pedir pra suspender... Não, desculpa, me enganei com a sequência. O que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão de melhora da doença, como aparelhos pra manter a respiração e a alimentação?

M.: Eu acho que depende muito da situação cognitiva do paciente, sabe? Porque é o que eu sempre digo, enquanto a cabeça vai bem, eu acho que a gente consegue manter, mesmo com um corpo imobilizado, sabe?... Porque você está ali. Às vezes no momento em que você já nem mais está ali, porque às vezes está num respirador, mas está tomando um milhão de remédios pra, sei lá, dormir... porque você não está mais. É, muitas vezes é um recurso pra quem te acompanha, né?... Aquela sensação da presença ainda ali, aquela esperança de que volte, né?... A gente sempre tem esperança de que volte. Então é muito complicado porque se eu pensar em mim, deitada numa cama, ligada a aparelhos pra, sei lá, me manter viva, mas eu não estando mais ali cognitivamente, talvez seja uma coisa absurda. Mas ao mesmo tempo se eu penso alguém que eu amo ali, eu acho que eu ia querer deixar ligado como um último recurso, sabe? Eu acho que às vezes esses recursos

tecnológicos não são nem pra quem está doente, é pra quem acompanha, porque a despedida é muito difícil.

G.: *Unhum...*

M.: Dizer que desistiu ou que não dá mais, eu acho que é muito complicado.

G.: *Anham*, entendi. E o que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados médicos... cuidados, de uma forma geral, não necessariamente só médicos, pra aliviar a dor e o sofrimento, que são os cuidados paliativos, enquanto aguarda o fim da vida?...

M.: Eu acho que pra mim parece ser a escolha mais sensata na verdade, né? Assim, essa questão dos cuidados paliativos... Porque a gente sabe que daí a pessoa pode ir pra casa, que tem um conforto, pode continuar tendo essa relação com as pessoas, né?... Que as vezes dentro de um hospital, cheio de aparelhos, você passa as últimas horas de vida sem ninguém perto.

G.: *Anham...*

M.: Então eu acho a escolha mais sensata... E acabar tua vida com aqueles que fazem parte dela, né? Eu acho que é uma oportunidade para os dois lados. O que eu vejo muito é que a gente não tem muito essa questão dos cuidados paliativos, né? A gente tem ou a opção da pessoa ficar no hospital ligada a um monte de aparelhos, com visita regulada de no máximo uma hora por dia e os familiares tendo que se revezar pra ver numa UTI ou a pessoa vai pra casa e não tem o cuidado paliativo, né? A família que se vira com aquela pessoa que está doente, está sofrendo e daí vira um sofrimento muito maior.

G.: *Unhum...*

M.: Porque daí também a família não sabe o que fazer na hora que a pessoa morre, né? Que não tem uma equipe de enfermagem que acompanha. Eu acredito que tem alguns lugares que eu já li que existe todo esse cuidado, mas aqui no Brasil eu não conheço assim, nenhum serviço de cuidado paliativo que realmente funcione, da pessoa ter o cuidado e da família ser assistida. Porque eu acho que esse é o grande... a grande questão, não é?...

G.: *Unhum...*

M.: É no momento em que a pessoa que for pra casa pra ter esses cuidados paliativos, no momento que ela morre, quem é que tá ali pra auxiliar essa família nesse momento, né? Aqui no Brasil normalmente não tem ninguém. Então eu acho que isso é complicado, assim, eu acho que num cenário ideal de ter mesmo cuidado paliativo, de ter essa equipe de saúde, seja com psicólogos, enfermeiros, médicos, enfim, auxiliando em casa, eu acho que é a escolha mais sensata, assim, de se ter, né?...

G.: *Unhum...*

M.: Mais humana, talvez.

G.: *Unhum...* E o que você pensa sobre a opção, em alguns países, do paciente no final da vida antecipar a própria morte, tirar a própria vida, recebendo auxílio médico, que seria o suicídio assistido, se ele desejar isso e estiver sofrendo?

M.: Eu acho que é um direito que a gente deveria ter em qualquer lugar. Não sei se eu lidaria bem com isso, assim, eu não sei se seria a minha escolha, mas eu acho que é uma escolha que deveria ser possível. E eu não sei se eu lidaria bem com isso se fosse com um familiar meu, né? Eu digo, assim, talvez eu escolhesse isso, mas talvez se o meu filho escolhesse isso, eu não sei se eu aceitaria. Eu acho que é uma escolha muito difícil de fazer, mas ao mesmo tempo eu acho que tem que ser uma escolha possível, assim como a questão do aborto, eu acho que a pessoa que tem que escolher se quer ou não, não os outros, não o Estado. Então eu acho que é importante ter essa opção.

G.: *Unhum...*

M.: Porque só a pessoa que... Por isso que eu digo... Só a pessoa que está com dor e em sofrimento sabe o que está passando. Só ela pode escolher sobre o que ela quer fazer, né? Independente de, sei lá, de religião, de onde vive, do que está fazendo, mas é... Ao mesmo tempo eu não sei como eu aceitaria se alguém próximo a mim escolhesse isso. Mas eu acho que é uma opção que deveria existir, sim.

G.: *Unhum...* E o que você pensa sobre a opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele, no final da vida, se ele pedir isso e tiver sofrendo? Que é a eutanásia voluntária, né?... O paciente pede e o médico executa. Porque a pergunta anterior era que o paciente pede e recebe ajuda para, né?...

M.: Para, né?... Eu acho que também... Eu acho que no fim das contas pra mim é a mesma coisa assim. A pessoa tem que poder ter e os médicos também tem que poder fazer sem serem culpabilizados, né?... Então eu acho que é uma, a relação de uma pessoa com a doença, com o médico, é uma relação que vai muito mais do que só médico-paciente, né? Ainda mais doenças degenerativas, que é um acompanhamento muito longo. Então eu acho que é uma escolha que as pessoas tem que poder fazer.

G.: *Unhum...*

M.: Mas, de novo, da mesma forma da escolha que eu falei antes de poder escolher não fazer o tratamento, tem que ser uma coisa muito bem explicada, né?

G.: *Unhum...*

M.: Tem que ser uma coisa muito bem elucidada, o paciente tem que ter muita noção do que ele está fazendo e dessa responsabilidade. É uma coisa... E nessa questão da eutanásia e da morte assistida, assim, eu acho que é uma questão que tem que ser trabalhada inclusive com os familiares, né?... Com quem está ficando... Porque a pessoa vai morrer e essas pessoas às vezes vão ficar e vão se sentir culpadas porque não fizeram alguma coisa.

G.: *Unhum...*

M.: Então, o que que vai ser, o que que vai ser disponibilizado pra quem ficou?

G.: *Unhum...*

M.: São os tratamentos de saúde mental que vão ficar pra essas pessoas que ficaram e que acompanharam esse paciente até o fim da vida. Porque também é uma questão muito assim desses cuidadores, né? Porque pra gente chegar nessa posição, a gente tem muitos cuidadores que não são cuidadores pagos, mas é pai, é mãe, é irmão, é filho, é sobrinho. Então, quem que vai cuidar dessas pessoas no momento em que essa escolha é feita?

G.: *Unhum...*

M.: Eu acho que tem que ser tudo, toda uma estrutura que tem que ser pensada, pra que essa escolha seja possível. Não só tipo... eu quero morrer e ponto, né?... Pra que a gente não crie outras doenças, se não daí a pessoa que tinha doença degenerativa morre, porque

ela estava em sofrimento e a gente cria sofrimentos e Depressões e outras doenças em quem ficou, né? Então eu acho que tem que ter toda uma estrutura nesse sentido.

G.: *Unhum...* Muito interessante isso que você falou de criar outras doenças em outras pessoas. Muito interessante. Ainda não tinha aparecido dessa forma.

M.: É... Quando a gente... A gente tem que pensar enquanto paciente e enquanto cuidador, porque tem alguém ali do outro lado, a gente não está sozinho. Quando a gente tem uma doença, qualquer doença que for, a gente não passa sozinho, mas doenças curáveis, daqui a pouco quem não sentiu ela no corpo esquece, agora uma doença incurável, quem acompanha vai até o fim acompanhando. Então a doença é do outro também, é de quem acompanha também.

G.: Se no Brasil houvesse essa opção de antecipar a morte de forma legal e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, você a consideraria pra você mesma e o que te faz pensar isso?

M.: Talvez, eu não sei, assim, eu acho que é difícil de responder hoje, eu estando bem.

G.: *Unhum...*

M.: Mas, pensando se eu tivesse muito mal e não tivesse mais a possibilidade de uma melhora, talvez, assim, acho que talvez pensaria, sim, se fosse legal, se fosse numa questão, e se tivesse toda essa estrutura para as pessoas que ficassem porque eu acho que a gente não pode pensar só na gente, né?... Mas se tivesse toda uma estrutura pra que isso acontecesse de uma forma harmoniosa, talvez, eu não sei se a gente pode achar a morte harmoniosa, mas, se tivesse, eu acho que seria uma coisa interessante. Eu acho que eu pensaria. É difícil responder estando bem, né? Porque a gente estando bem a gente não quer de forma alguma, né? A gente é muito preso à vida, né? A gente é muito preso a isso que a gente aqui, e às pessoas que a gente tem aqui... Então, eu não sei, mas eu acho que sim, acho que é importante ter como uma opção.

G.: *Unhum...* E pensando em outras pessoas doentes e na sociedade como um todo, você acha que essas opções do suicídio clinicamente assistido e da eutanásia voluntária, elas deveriam existir legalmente no Brasil e por quê?

M.: Eu acho que sim, porque justamente, só a pessoa que está passando pela dor e sofrimento sabe o que ela está passando, só ela sabe o quanto está sendo complicado. Eu acho que é complicado pra gente, assim, porque a gente foi criado numa, em toda uma

sociedade com uma estrutura, assim, de uma religião, a questão da culpa por se matar, mas assim, não é uma desistência da vida, é uma desistência da dor... Você está desistindo de passar dor, então eu acho que é uma, eu acho que a gente tem que ter o direito de poder fazer o que a gente quer com o corpo da gente.

G.: *Unhum...*

M.: Então, eu acho que isso entra muito nesse direito, de eu ter de escolher o fim do sofrimento.

G.: *Unhum...* E aí com todas as estruturas, né?... Assim, que...

M.: É claro, é claro, não é aquela coisa de Ah, vamos permitir a eutanásia de qualquer forma, a pessoa chega no hospital e tal e tipo Ah, eu quero a eutanásia. Não, não é isso. Mas, assim, casos específicos, com toda uma análise daquele caso, de que realmente não tem mais o que fazer... A pessoa está nesse sofrimento. Vamos dar assistência para a família, vamos dar assistência pra pessoa. Ver se realmente é isso, se não é só um momento de desespero, porque às vezes no desespero a gente toma umas decisões precipitadas e, enfim, mas eu acho que um sistema todo estruturado pra isso seria interessante, seria sim.

G.: E a última pergunta é... Como foi pra você a experiência de responder essas perguntas e ser entrevistada?

M.: Ah, foi tipo bem interessante porque ninguém nunca tinha me perguntado sobre essas questões. E são questões que eu acho que, quem tem uma doença degenerativa, como esclerose, em algum momento pensou. Seja por ter passado por uma dor, seja por, sei lá, ver um filho, um livro, esses tempos eu li aquele Como eu era antes de você, que o rapaz pede. Eu achei sensacional aquele livro, e todo o momento lendo o livro pensei assim Não, ele vai acabar com isso.

G.: *Unhum...*

M.: Né? Porque é a vida dele. E aí, depois foi pra cinema, e as pessoas não porque isso é um absurdo, porque eu fiquei muito chateado... Gente! Não é absurdo. Você não sabe o que é isso, né?...

G.: *Unhum...*

M.: E eu acho que é isso, a gente sempre pensa sobre isso, mas nunca tinham me perguntado sobre. Eu acho que é importante a gente discutir mais essas questões.

G.: *Unhum...*

M.: Eu acho que justamente por a gente viver em uma sociedade em que a gente não pode falar de morte, porque a morte é um tabu. A gente não pode falar sobre eutanásia, porque Ah, é um pecado. Independente se a gente é religioso ou não, as pessoas acham que isso é um pecado. Então é importante ser discutido, sim, ainda mais nos meios de saúde que a gente sabe... E também quem trabalha com cuidados paliativos, com essas questões, veem esse sofrimento nas pessoas, e às vezes não pode fazer nada também, né?

G.: *Unhum...*

M.: Então, eu acho que é interessante a gente...Acho muito... Essa tua pesquisa, assim... e essas questões que estão sendo colocadas, eu acho que provavelmente vai sair uma coisa muito legal aí.

G.: Que bom!

M.: Bacana aí essas perguntas, porque a gente precisa falar sobre isso, sem dúvidas.

G.: Eu agradeço demais você ter participado e me ajudado a encontrar outros participantes.

M.: Precisando, só entrar em contato que a gente dá um jeito.

G.: E eu fiquei muito, Marcela, muito tocada pelas histórias e muito fiquei feliz em saber que vocês têm um grupo forte, né? A Associação ocupa um papel muito importante social mesmo. E acho que isso é uma boa forma de enfrentamento, juntando as pessoas, né?... Se unindo enquanto grupo.

M.: É, eu acho que compartilhar é isso assim, sabe? Essa coisa de não passar sozinho pela doença... Eu acho que faz uma grande diferença, né?...

G.: *Unhum...*

M.: Porque passar por uma dor sozinho é diferente de passar por uma dor... Passar por uma dor não entendendo o que está passando. Porque a gente sabe que a maioria das pessoas elas são atendidas em ambulatórios do SUS que é aquela consulta de 10 minutos e o médico não explica metade das coisas que ele poderia explicar.

G.: *Unhum...*

M.: Então poder ser esse suporte nos outros dias da vida da pessoa, quando ela recebe o diagnóstico, é importante, né?

G.: *Unhum...*

M.: Compartilhar é importante.

G.: Está certo, muito obrigada, viu?

M.: De nada, boa pesquisa! E vou querer acompanhar, hein?

G.: Com certeza!

M.: Quando publicar algum artigo, alguma coisa, vai mandando pra gente (informação suprimida para não identificar a participante).

ENTREVISTA COM TIAGO

Abaixo, segue a transcrição da décima entrevista, conduzida por Gabriela em 10 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 36 minutos, sendo a parte gravada de 26 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “T” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de Tiago.

G.: Antes de começar eu só queria que você falasse que você concorda em participar, que a gente leu o termo e que então você aceita participar da pesquisa.

T: Consentimento, eu concordo em participar.

G.: Beleza, combinado. Qual é a sua idade?

T.: Eu tenho 35 anos.

G.: E o diagnóstico que você recebeu?

T.: Tenho esclerose múltipla primária progressiva.

G.: E o tempo de diagnóstico?

T.: O diagnóstico veio em 2012, final de 2012, mas talvez meus sintomas sejam bem anteriores.

G.: E como que você tem encarado o diagnóstico e como que você vislumbra o futuro em relação ao adoecimento?

T.: É... Na verdade, eu... Diagnóstico pra mim foi um alívio, porque eu não sabia o que eu tinha, eu percebia que... Que tinha alguma coisa estranha, mas eu queria saber o que era e eu não sabia. Então quando eu tive o diagnóstico, mesmo sabendo que era uma coisa ruim, eu senti como um alívio. Tipo agora, eu sei o que eu tenho, agora eu vou, sei lá, tratar ou planejar melhor. A partir daquilo que eu sou diagnosticado. É... Desde 2012 pra cá muita coisa piorou... É... Antes eu andava de bengala, depois eu passei a andar com andador em casa e desde 2016 eu uso cadeira motorizada pra me locomover mesmo dentro de casa, então eu não consigo mexer as pernas, o único que eu consigo é levantar e me estreitar um pouco, a perna direita principalmente, a esquerda nem isso eu consigo fazer. É... Com relação ao futuro é, sei lá, assim é uma coisa que (não entendi) a doença coloca uma pedra no futuro, assim. Você fica muito ligado ao presente, é... Na verdade você não pensa muito no futuro porque você não faz tantos planos, tantos projetos.

Lógico, eu tenho sonhos de ver meu filho crescer, de poder ajudar minha esposa, de fazer... Sei lá, terminar meu doutorado, fazer pesquisas, mas eu vou fazendo o que dá e não sei, me guiar muito... Fazer esses planos.

G.: E quais são os recursos de enfrentamento que você utiliza?

T.: Eu acho que dentro, quando eu comecei a piorar muito, utilizei muitos recursos de enfrentamento. Quando eu... Quando eu comecei a andar pior, sei lá, comecei, por exemplo, a sair, eu andava de cadeira de rodas, não conseguia mais me mover aqui em casa, comecei a usar a motorizada. Estou fazendo doutorado, no doutorado às vezes está ruim pra digitar, eu uso de tecnologia que eu dito, gravo, dito um texto pra conseguir escrever; pra comer às vezes eu tenho que usar garfos adaptáveis, com próteses... Então eu utilizo sempre o que dá, assim... Minha mão esquerda está meio travada, eu durmo com uma talinha também, então são coisas que facilitam o dia a dia, assim, eu tento... É... Eu e a minha esposa a gente estava até conversando, que tem aquelas Ah, vamos colocar uma pra pessoa saber como é ruim... Ah, vamos colocar a pessoa numa cadeira de rodas... E isso na verdade só reforça dó. Porque quem está numa cadeira de rodas não vai... Bola um monte de estratégias pra sair disso, assim... Não é uma coisa pra ficar com dó, mas quando não se pensa nas estratégias, você acaba reforçando essa visão da dependência, do coitadinho etc.

G.: *Unhum...*

T.: Mas eu acho que eu uso todas as estratégias possíveis.

G.: *Unhum...* Você já fez psicoterapia ou faz?

T.: Já fiz. É... Quando eu morava em São Paulo... Não, inclusive eu estava meio em crise, foi quando eu comecei em 2016, mas é, eu fazia uma terapia em grupo. Eu fazia em São Paulo, inclusive um pouco antes do diagnóstico e fiz de 2010 a 2013 em São Paulo.

G.: *Unhum...* E quais que são as coisas mais valorosas e importantes na sua vida hoje?

T.: Eu acho que... Eu acho que a família, sei lá, o filho, o casamento. É, sei lá, minha pesquisa, escrever é uma coisa que me dá muito prazer. É, sei lá, eu acho que é fazer esses compromissos que estão ligados no presente, assim. Escrever, ficar brincando com meu filho me dá prazer, é prazeroso. Eu acho que é um pouco isso, assim, acho que são coisas que me dão prazer hoje, assim... Mesmo, por exemplo, uma coisa que me dá muito prazer é ler e como minha mão ficou ruim, a mão esquerda, segurar livro está ruim, assim, pra

mexer, virar a página. Então eu estou lendo muito no tablet. Aí eu entro naquelas... Um pouco também... estratégias que a gente falou, mas eu estou lendo muito no tablet e sinto prazer um pouco de ler os livros, ler coisas no tablet.

G.: *Unhum...*, bacana. E como é a sua rotina e quais são as suas ocupações?

T.: É... Minha rotina, em alguma medida, tem a rotina da pesquisa, tem a rotina do pai, tem a rotina do esclerosado. Então eu, é... Ela está...É, ela está misturada.

G.: Dividida.

T.: É, está tudo dividido assim. Eu preciso parar, eu sei, dá vontade de largar tudo e ficar com o meu filho ou ficar com a Isabela (nome fictício), mas eu preciso às vezes deixar de lado tudo que eu estou querendo e fazer os exercícios, fazer minhas pesquisas. Eu sei que é demorado, às vezes pra digitar ou pra ter uma ideia, ler... Então está muito dividido, assim. Eu preciso ter esse compromisso de digitar, de pesquisar, de dividir bem assim. Então você acaba tendo uma rotina de manhã, antes do almoço, enquanto minha mãe está cuidando do meu filho e a Marcela está cozinhando, eu vou fazer os exercícios. Então você acaba tendo bem mais... É, mais compromisso com as suas coisas que você sabe que precisa fazer. E aí eu acho que entra um pouco aquilo da questão do futuro, você sabe o que você precisa fazer hoje, não interessa... Ah, eu quero ficar bom... ou, sei lá, eu quero emagrecer, você não negocia muito com o outro. Você sabe que você tem que fazer o exercício para no outro dia você acordar melhor, assim, e estar com mais força, assim. Você não tem interesse em longo prazo.

G.: *Anham...* E você terminou a resposta?

T.: Sim, sim.

G.: Terminou? Ok! Os pacientes no Brasil, eles podem recusar tratamento. Você sabia disso e o que você acha desse direito?

T.: Sim, sim. Eu sabia e eu acho que é, às vezes, é necessário, às vezes sem remédio é melhor que o tratamento. Então você vê qual a sua qualidade de vida e mesmo que for pagando o preço que ela causa.

G.: Você já pensou em desistir do tratamento e, se sim, como foi essa situação?

T.: O meu caso é um pouco diferente porque, inclusive ontem, eu fiz uma perícia médica pra conseguir um medicamento, que é o primeiro medicamento pro meu tipo de esclerose,

então eu estou tentando medicalizar. Então eu fazia, eu fiz três medicações mesmo sabendo que não era... Não é possível (não entendi) pro meu caso. A primeira vez que eu fiz uma medicação ainda com dúvida do diagnóstico da esclerose múltipla progressiva e foi meio, foi a forma paliativa, assim. Eu sabia que não dava, mas vamos tentar. É, então é, eu quero esse tratamento todo, estava me medicalizando, mas sabia antes que não melhorava. Então foi uma coisa muito conversada com a médica... Olha, não está adiantando, eu não vou ficar tomando... Um dos medicamentos me dava (não entendi) na pele, então já que não está adiantando, eu não vou tomar esse medicamento.

G.: *Unhum...*

T.: Então pra mim foi, agora por exemplo, se é novo, pego pra esclerose lateral e ia adiantar alguma coisa? Eu pago pra ver, então. Mas os outros não adiantavam, não tinham efeito, então, acho que não... Acho que foi a questão, no meu caso, acho que a recusa do tratamento foi porque não fazia efeito, né?

G.: *Unhum...* E você já pensou em desistir de viver? Se sim, como foi essa situação?

T.: Sim, uma vez só, mas não tem a ver com a esclerose. É, tem a ver com o sintoma da esclerose, é... Mas, eu tive o diagnóstico e sei lá, tive uma situação que eu tinha uma coisa, uma depressão, eu tinha uma disfunção de ereção e eu fiquei muito mal por conta disso, né?... Até duvidava da masculinidade e fiquei com essa... Ah e agora se alguém descobre esses problemas que eu tenho?... E associada com a depressão, pensava... Ah, vou ter que me matar pra resolver isso, mas foi um dia só. E depois que veio o diagnóstico da esclerose eu falei... Ah, tá associado, é um sintoma..., mas eu na verdade, eu falo, sempre tive um formigamento na mão, uma dificuldade de andar, dificuldade de... tinha essa questão da disfunção erétil. Eu nunca pensei em associar tudo, colocar tudo num combo e depois da esclerose, pareceu fazer sentido.

G.: *Unhum...*

T.: Eu falei... Ah, tá, então... Mas antes, a questão da disfunção erétil era muito, uma coisa muito privada, assim... Tinha um... A depressão é mais uma doença, mais privada. Quando a esclerose se tornou pública, eu não posso mentir para as pessoas que eu tenho esclerose porque eu estou numa cadeira de rodas, as pessoas vão saber.

G.: *Unhum...*

T.: Então, nesse caso, com a esclerose, eu acho que, eu acho, não, tenho certeza que nunca pensei em desistir por conta disso, mas por conta da depressão, assim...

G.: *Unhum...* E o que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão da melhora da doença, como aparelhos pra manter a respiração e alimentação?

T.: Eu acho bom, mas eu não sei... Tem uma questão do quanto vai ser útil. Acho que seja uma coisa mais pra quem fica, como os familiares, de não prolongar a vida da pessoa, mas talvez não seja tão interessante pra quem vive, não fica... Você nem está consciente disso.

G.: *Unhum....*

T.: A família quer fazer de tudo, quer tentar fazer de tudo pra prolongar, é... Às vezes é... Se compromete em dívidas e mais dívidas sem possibilidades de volta. Eu acho que os médicos têm que ser muito, muito... Levar a questão pra família... Olha, não tem volta... E tem que ser muito... Ai, me fugiu a palavra... E tem que explicar bem pra família o prognóstico da coisa, senão.... Você quer prender a pessoa o máximo, mas às vezes, é mais para os familiares.

G.: E o que você pensa sobre um paciente que... Aliás, desculpa, o que você pensa sobre recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas.... Não! Me confundi com as perguntas, desculpa. O que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados pra aliviar a dor e o sofrimento? Que são os cuidados paliativos, enquanto aguarda o fim da vida...

T.: Eu acho mais corajoso. Tem uma reportagem de uma pessoa, eu acho que ela estava com câncer e ela falou assim... Nossa, eu adoro Game of Thrones... E eu vou perder a última temporada... Eu achei a sacada dela muito boa... Eu imagino que não adianta muito... Ela tinha passado por várias medicações, ela fez colostomia, ela tinha um câncer no intestino, e aí ela sabe o que é sofrimento. Você prolonga a vida, mas você prolonga o sofrimento também, eu acho uma justificativa bem justa.

G.: O que você pensa sobre a opção em alguns países de o paciente no final da vida

antecipar a própria morte, tirar a própria vida, recendo auxílio médico, o suicídio assistido, se ele desejar isso e tiver sofrendo?

T.: Às vezes parece que a morte assusta um pouco as pessoas, mas que se é o desejo dessa pessoa e se ela, avaliando as condições em que ela está, o momento de vida em que ela está, e se ela assim deseja... Então eu acho. sim, que é uma opção importante pra que essa pessoa em... Que é um direito que ela deve poder usufruir desse direito porque ela é quem sabe do sofrimento dela, das condições que ela tem, da vida que ela tem levado. Então me parece que é uma opção a ser considerada com toda certeza.

G.: E o que você pensa da opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele no final da vida, se ele pedir isso e tiver sofrendo? Que é a eutanásia voluntária. E aqui, Tiago, a opção da eutanásia voluntária ela é uma opção diferente da opção do suicídio assistido, porque no suicídio assistido, o próprio paciente executa o ato e aqui ele recebe ajuda para. Então, o que você pensa? Ele recebe ajuda médica, na verdade, é o médico que executa o ato, né?... O que você pensa sobre isso?...

T.: Ah, foi até bom você esclarecer essa diferença, porque pra mim era até a mesma coisa, mas a resposta é basicamente a mesma, porque se é do desejo do paciente, se ele avalia que esse é o melhor pra ele, se ele tem condições de dizer que esse é o melhor pra ele, né?... Se ele tem clareza daquilo que ele quer e do sofrimento que ele vem tendo, então parece ser, sim, uma boa opção pra ele.

G.: E se no Brasil houvesse essa opção de antecipar a morte de forma legalizada e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, você a consideraria pra você mesmo? E o que te faz pensar nisso?

T.: Bom, é difícil porque se eu tivesse numa cama sem nunca, sem conseguir olhar o meu filho, sem conseguir ajudar a criar o meu filho é... Aí, sim, eu acredito que sim. Mas eu nunca pensei porque eu estou muito ativo nesse momento e eu teria que, então, compartilhar isso com a minha família, porque se eu tivesse na cama sem produzir nada, talvez fosse, sim, uma opção e eu penso que sim, que talvez fosse sim.

G.: E pensando em outras pessoas doentes e na sociedade como um todo, você acha que essas opções de suicídio clinicamente assistido e da eutanásia voluntária deveriam existir legalmente no Brasil? Por quê?

T.: Sim, porque se você tivesse um respaldo social, se você tivesse condições de fazer isso legalmente e socialmente tivesse essa aceitação e clareza desses procedimentos, então seria, sim, muito importante pra população de uma forma geral... usufruir desse direito.

G.: Como foi pra você a experiência de responder a essas perguntas e ser entrevistado?

T.: Ah, eu gostei bastante, por mais que o tema não seja uma coisa... No horizonte, pensar sobre isso é importante. Por mais que eu tenha uma doença degenerativa, o futuro está nublado, então se eu tiver muito ruim pode ser essa uma opção, eu nunca tinha associado que seria talvez o paliativo do paliativo e que aí abrevia a vida ainda mais. Então pode ser, sim, essa uma opção e gostei bastante de poder pensar sobre esse tema e de poder contribuir pra discutir esse tema, com certeza eu quero receber depois os resultados dessa pesquisa. Foi muito bom e acho que você vai poder discutir com seus dados muitas coisas interessantes.

G.: Tiago, muito obrigada por participar. Quero te agradecer por isso e por sua disponibilidade e, com certeza, você sabe que demora um pouquinho, acho que talvez um ano ou um ano e meio, mas te mando, sim, os resultados, com o maior prazer. Se você se sentir desconfortável com algumas das coisas que a gente conversou e quiser conversar de novo comigo, a gente conversa, sim, viu? Estou à disposição.

T.: Gabriela, muito bom participar eu que agradeço a oportunidade e depois você pode escrever pra ver se a gente tem mais contatos pra te passar, está bom? Te passo, sim, abraço!

G.: Obrigada, Tiago, tchau!

ENTREVISTA COM CONRADO

Abaixo, segue a transcrição da décima primeira entrevista, conduzida por Gabriela em 14 de Agosto de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 28 minutos, sendo a parte gravada, contendo de fato as perguntas, cerca de 24 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “P” diz respeito às falas do participante, que recebeu o nome fictício de Conrado.

G: Conrado, qual é a sua idade?

P: Quarenta anos.

G: O diagnóstico que você recebeu?

P: Foi em 2010, de esclerose múltipla. Ah, você quer o diagnóstico, é esclerose múltipla.

G: E a data foi 2010?...

P: Isso.

G: Certo. E como que você tem encarado o diagnóstico? E como você vislumbra o futuro no que diz respeito ao seu adoecimento?

P: Como eu tenho encarado... É... de uma outra maneira, sabendo... Se eu ficar desfocado, fala aí... Mas a gente aprende a conviver com ela, né?... E o futuro, não vou mentir pra você, tem um pouco de medo, sim, com base no que a gente acaba vendo...

G: *Unhum...*

P: Mas nesses oito anos a gente aprendeu a levar... de uma maneira mais calma, aprendeu a conviver com ela... Mas o futuro é um pouco assustador... É um pouco assustador, você não sabe o que vem lá na frente...

G: E quais são os recursos de enfrentamento que você utiliza?

P: Ah... Tem os remédios, né?... E eu me apego em alguns... Mais me apega... Assim, eu tenho amigos, estão sempre por perto, tentando me jogar pra cima... Eu tento me apegar a minha filha...

G: *Unhum...*

P: Minha filha é meu grande motivador.

G: Vocês moram juntos ou não?

P: Não, não, é... não. Oficialmente, não, mas eu tenho... Eu moro há dez minutos da casa dela, eu não consigo morar longe justamente por causa disso. Mas ela já está grande, tem quinze anos... Mas eu e a mãe dela, a gente tem um convívio muito unido, a gente é muito

unido, graças a Deus, em prol da nossa filha... A gente... só mora separado. Aí ela dorme em casa de vez em quando, dorme na casa dela, dela e da mãe dela. Então, a gente tem uma vida muito... Muito próxima, uns dos outros.

G: *Unhum...* Que bom, coisa rara de se ver...

P: É, que bom...

G: E...

P: Que bom que eu tenho um convívio assim, vamos dizer assim...

G: E você já fez psicoterapia?

P: Faço... Não, então... Eu faço... Passo num psicólogo porque eu terminei há um ano, mais ou menos, o meu namoro e... Aí eu comecei a passar pelo psicólogo... Entrei em depressão, faço o acompanhamento da psiquiatra, até hoje eu faço acompanhamento da psiquiatra... Parei um pouco com o psicólogo, tenho que voltar, é falta de vergonha na cara, não tem outra desculpa... Mas eu faço acompanhamento com o psicólogo e a psiquiatra.

G: E você associa essa questão da depressão mais ao término do namoro ou à esclerose múltipla?

P: Ao término do namoro.

G: Está certo. E... Quais são as coisas mais importantes e valorosas na sua vida hoje?

P: Olha, eu tenho uma família... digo mãe, que eu vi passar por situações difíceis... Minha mãe... Nós éramos em três irmãos e minha trabalhava no metrô, ela sempre foi daquelas que, assim, se tinha uma pêra ou comia os quattrós, minha mãe e os três irmãos, ou não comia ninguém... E foi assim, unido e junto. Então, eu tenho uma família muito boa... Tenho tias, são sete tias, e... aos finais de semana, todas se reúnem, todo mundo está junto, o problema de um é de todos... Então, isso é um grande apego que eu tenho, eu tenho uma família muito boa, graças a Deus. E a minha filha também é o que... me fortalece também, são essas as bases que eu tenho, teoricamente. E o trabalho de guia de turismo também ajuda bastante.

G: *Unhum...* Eu esqueci de perguntar nos dados de referência, qual é a sua escolaridade?

P: Vou dizer que é o ensino médio, porque o superior eu fiz um ano aí e parei.

G: Certo, beleza. E como é sua rotina e as suas ocupações?

P: Então, eu sou guia de turismo, é... em São Paulo, principalmente. Mas é principalmente pedagógica, com criança... Roteiro de escola. Tanto passeio de um dia, visitar algum lugar aqui em São Paulo, ou quanto aos passeios, vamos dizer assim, é... Brasil Império, II Reinado, a gente vai lá pra Petrópolis, passa dias lá, Rio de Janeiro... Aí Minas Gerais, conhecer a cidade de Ouro Preto, Belo Horizonte... Aqueles lados também. Então, tem

esses roteiros que levam mais dias, quatro ou cinco dias, e tem roteiros que são de um dia só. Eu estou focado, há uns dois anos, principalmente na história do café (dados suprimidos para não identificar o participante)...

G: Interessante... E os pacientes no Brasil podem recusar tratamento, você sabia disso? E o que que você acha desse direito?

P: Bom... primeiro, eu não sabia disso, pode recusar... essa coisa de querer recusar tratamento é... Esse direito, pra mim, é muito... É um pouco complexo, porque receber o diagnóstico... Eu fiz e acho que todo mundo fez de receber diagnóstico e entrar no Google e aí se lasca, né?... E daí tem que até (não entendi)... Pode ficar babando na cama. Tem que entrar no Google Acadêmico, um outro Google pra ter mais informações... com base. Então a pessoa acabando entrando numa depressão e, às vezes, não sabe que tem recurso... Eu estou fazendo psicólogo. Porque as pessoas... tem um estigma no Brasil que é... psicólogo e psiquiatra é coisa de louco, então as pessoas acabam fugindo disso, né? Mas eu, eu... acho que, às vezes, as pessoas têm... têm situações que ela... buscar ajuda é um pouco difícil, a esclerose eu neguei ela por algum tempo. Eu não quero dizer que a pessoa não possa ter esse direito, de negar o tratamento, de negar isso tudo, eu acho que é muito complexo... Prefiro achar que pode ter esse direito dela negar... que eu posso ajudar, mas eu não posso negar esse direito pra ela...

G: *Unhum...* E você...

P: Não sei, é mais ou menos isso.

G: *Anham...* E você já pensou em desistir do seu tratamento? Se sim, como foi essa situação?

P: Ham... Eu parei uma época com o tratamento... Eu tive surtos da esclerose em 2010... Eu apresentava sintomas antes, mas eu não ia no médico, aí eu tive um surto forte, em 2010. Aí eu levei um certo tempo pra diagnosticar que era esclerose múltipla...

G: *Unhum...*

P: Todos os meus surtos foram no dia 28 do 02, todos no dia do meu aniversário, eu tive em 2010, tive em 2011, tive em... 2013. Esses surtos foram todos nos dias do meu aniversário... É, compensava já ir pra o hospital com um bolo um dia antes, pra ficar lá já sabendo o que ia acontecer... Mas, depois do último surto em 2013, passou um tempo eu larguei... parei de tomar remédio... eu (não entendi)... Parei de tomar remédio obrigatoriamente todo dia, chegou a cuidar... Chegou uma época que eu falei, Ah, larguei...

G: *Unhum...*

P: Mas aí eu tive uma queda de vida... Aí os sintomas começaram a ficar um pouco mais fortes, a fadiga... Comecei a mancar porque o peso do joelho... Então eu tive... A minha namorada da época se esforçou muito e falou pra eu voltar pro tratamento, fez de tudo pra

eu voltar pro tratamento e eu voltei. Eu voltei no começo, só tomava o remédio... Ah, tenho que tomar o remédio, eu tomava e ponto. Aí eu comecei a me juntar com a Associação Brasileira de Esclerose múltipla, a ABEM, comecei a... fui na (não entendi) porque um colega meu fez a pós-graduação dele, uma monografia de atividade física em esclerose múltipla, e aí eu comecei a dar mais atenção.

G: *Unhum...*

P: Aí eu voltei pra... Hoje eu tenho uma vontade, mas no começo eu cheguei numa época de largar isso tudo.

G: *Unhum...*

P: Desânimo...

G: E esses três surtos você teve fora... Teve algum fora da data do seu aniversário ou não? Realmente os únicos que você teve foi na do seu aniversário?

P: Isso, todos foram na data do meu aniversário. Dia 28 do 02.

G: Interessante... Assim, né?... Curioso, né?... Curioso...

P: Vou para o hospital um dia antes, levando o bolo já, falando... Amanhã eu vou ter surto e já deixa o bolo aí...

G: E você já pensou em desistir de viver? Como foi?... Se sim, como foi essa situação?

P: Se eu desisti de viver e, se sim, como que foi? Essa foi sua pergunta?

G: É... Se você já pensou em desistir de viver...

P: Já, já... É... Vamos lá... Desistir de viver... Eu não conheço... Eu tive... Se eu me prolongar muito você me fala, se eu tiver fugindo da pergunta me fala aí, por favor.

G: *Unhum...*

P: Comigo não tem tempo ruim, não, pode falar. É... Primeiro, algumas questões... eu quando tinha esclerose múltipla eu não conhecia ninguém que tinha esclerose múltipla, antes de me juntar com a Associação Brasileira... Então, eu tomava o remédio e estava tudo bem. Aí eu conheci uma pessoa que ela era mãe e ela tinha uma filha de oito anos que tinha esclerose múltipla, e aí ela falou assim, Olha... Ela era conhecida da minha mãe, ela não contou pra minha mãe, ela mantinha em segredo isso... E um dia eu falei pra minha mãe, Ah mãe, eu vou tomar o meu remédio e vou deitar porque tô meio esclerosado, vai dar dor e tudo mais. Aí ela fazia faxina na casa da minha mãe, e ela educadamente perguntou se podia conversar comigo e tudo mais, e aí foi conversar comigo e ela falou... Olha, a minha filha tem oito anos, tem esclerose múltipla, e eu não sei muito bem como ajudá-la, como enfrentar. Aí, eu conversei com ela e foi a hora que eu trouxe isso pra mim, aí eu falei... Peraí, gente, sou eu quem tenho a doença, não é a

minha filha, toca o barco. Mas até lá eu tinha algumas coisas, assim... Uma tristeza um pouco maior, de... Será que eu vou até quando?

G: *Unhum...*

P: Né?... E aí foi uma hora que isso foi... Infelizmente na dor do outro, isso me ajudou bastante...

G: *Unhum...*

P: Mas eu tive momentos de... Antes de fazer trabalho com psicólogo e tudo, mas... Eu tive os meus dias de falar assim... Eu acho que não vou muito longe,não...

G: *Unhum...*

P: Eu nunca tomei a decisão de falar assim... Eu acho que eu vou mesmo por aí. E depois disso, há três anos meu irmão se matou, é... E aí eu vi minha mãe chorando em cima do caixão, você vê... Você não poder fazer nada, a impotência de você não poder fazer nada, eu falei... Que porcaria, entendeu? Eu com esclerose, tanta gente com dificuldade e meu irmão não resolve se matar... Besteira... E infelizmente na dor, também, do meu irmão, eu acabei tirando forças e hoje não mais...

G: *Unhum...* Interessante...

P: Principalmente o meu irmão foi o motivador pra eu não fazer isso.

G: *Anham...* Interessante. E o que que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas, sem previsão de melhora da doença, como aparelhos pra manter a respiração e a alimentação?

P: Está aí uma boa pergunta, hein?... Eu não sou... O que eu acho? Eu acho que tudo tem um limite. A gente tem o caso, por exemplo, do Schumacher, da Fórmula 1 que está aí até hoje... Pra mim ele já foi, entendeu?... Você manter tudo durante um certo tempo, tudo bem, passou daí você está prolongando a dor da família... Eu acho que até um certo tempo e eu não sou capaz de dizer muito bem, qual esse tempo, esse limite. Eu acho que passou alguns anos, um ano ou outro, deu o limite...

G: *Unhum...*

P: Isso você prolonga a vida das pessoas... Eu acho que até um certo tempo é bacana, é legal, é uma ideia viável, mas passou disso, você está... Só prolongando o sofrimento da pessoa e de quem... está ao seu redor.

G: *Unhum...* O exemplo que você deu do Schumacher, ele está inconsciente... Mas e se esse paciente estiver consciente?...

P: Ui, aí não teve morte cerebral... Se tiver consciente, aí muda a história, aí... Você está querendo me pegar no pulo, me fazendo pensar mesmo... Se esse paciente tiver

consciente... Aí eu não sei te responder, porque aí... Eu sempre achei que quando você sente, você entende melhor...

G: *Unhum...*

P: Fica difícil eu julgar essa questão se eu não tenho nem conhecido... Graças a Deus, a maioria das pessoas que eu vi na vida estão vivas até hoje... Eu não sei, porque eu não sinto isso, então como julgar isso eu não sei... (Não entendi) Consciente e eu falar não pra essa pessoa, eu acho que ficaria na dúvida... Quais os recursos que tem pra essa pessoa se manter viva? Porque aí tem que ver a questão financeira, emocional da família... Eu acho que aí eu ficaria meio na dúvida, eu não sei... Não saberia responder essa questão.

G: *Anham...* Ok. E o que que você pensa sobre a opção de um paciente no final da vida, pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas cuidados pra aliviar a dor e o sofrimento, que são os cuidados paliativos, enquanto aguarda o fim da vida?

P: Eu acho q a pessoa tem esse direito, eu acho que ela tem que ter esse direito, porque ela vai aliviar o sofrimento, ela não vê luz... E há situações, realmente... Por exemplo, hoje o caso do Stephen Hawking que teve... Graças a Deus bastante tempo de vida, mas via luz, né?... Por mais que ele mal mexia a bochecha e acho que o dedo... Escrevia vários livros, e eu inteiro não escrevi nenhum, né?... Mas eu acho que... com a eutanásia, por exemplo... é o direito de... A eutanásia... ele já está tirando a vida, mas eu acho que a pessoa tem esse direito, sim, eu não sou contra, não.

G: *Unhum...* E o que você pensa sobre a opção, em alguns países, do paciente no final da vida antecipar a própria morte, tirar a própria vida, recebendo auxílio médico pra isso, que é o suicídio assistido, se ele desejar isso e estiver sofrendo?

P: É... Acabei na outra resposta, passei na frente dessa... Eu acho que se a pessoa vive em sofrimento, não tem melhora, não tem perspectiva de melhora... E aí eu vou citar o caso de novo do Stephen Hawking, acho que sim, essa pessoa tem o direito... Mas é um pouco mais complexo, do que eu falar apenas sim ou apenas não, pode ou não pode, depende da situação... Depende de como se vê isso... O caso dele é muito sério...

G: Repete a última parte, por favor.

P: Então, eu acho que é um pouco mais complexo que... Depende da situação... Se a pessoa não encontra, não é uma coisa que tem melhora, e é apenas sofrimento, eu acho que a pessoa teria esse direito, mas eu acho que são situações e situações. No meu caso, por exemplo, eu tenho esclerose múltipla. Ah, é uma doença degenerativa, mas eu estou trabalhando, eu estou vivo... Eu estou trabalhando com coisa... que daqui a pouco é raro trabalhar... Estou inteiro, tem gente muito pior do que eu e está batalhando. Então, aí no meu caso, por exemplo, eu sou contra, mas acho que há situações que... envolvem dor e sofrimento, eu acho que sim, teria essa oportunidade sim, esse direito.

G: *Unhum...* E o que que você pensa sobre a opção, em alguns países, dos médicos anteciparem a morte do paciente, tirarem a vida dele no final da vida, se ele pedir isso e

estiver sofrendo? Que é a eutanásia voluntária... Ela é diferente do suicídio assistido... No suicídio assistido o paciente tem ajuda médica pra fazer, mas, aqui, na eutanásia voluntária, é o médico que executa a pedido do próprio paciente.

P: Se você puder me explicar um pouco melhor, porque eu não vejo muita diferença nisso.

G: É porque no suicídio assistido o paciente faz o ato, então, por exemplo, ele se aplica a injeção letal, por exemplo... Mas ele teve ajuda médica, mas aqui é o médico que aplicaria uma injeção, por exemplo, no paciente, mas o paciente pede por isso, por isso é voluntário.

P: Sim... Tendo autorização do paciente e consentimento da família... Porque, às vezes, ele... Sentimento da família é complicado, a família pode falar não e ele querer...

G: *Unhum...*

P: Eu não sou muito contra, mas aí entra só a questão de entrar em um acordo, família e paciente. Se tudo... Se for bom para ambas as partes, eu não vejo problema do médico fazer isso.

G: *Anham...*

P: Por mais que a ideia do médico... Porque o médico... É pra salvar vidas, mas, eu acredito, se eu não estiver enganado... O item número um dele é evitar, aliviar a dor, né?... Acho que é isso. Eu não vejo problema nisso não.

G: *Unhum...* E se no Brasil houvesse essa opção, de antecipar a morte de forma legal e com ajuda médica, como existe em alguns outros países, você acha que consideraria pra você mesmo? E o que que te faz pensar isso?

P: Não, pra mim, não. Não vejo... Não vejo necessidade. Meu sofrimento hoje é suportável, sinto dores... Mas é o que eu falei, estou trabalhando, minha filha está bem, eu vejo minha filha, sabe?... Não tenho, não vejo isso pra mim, hoje em hipótese alguma.

G: *Unhum...*

P: Não tenho motivo.

G: *Unhum...* E pensando nas outras pessoas doentes, na sociedade de uma forma geral, você acha que essas opções, de suicídio clinicamente assistido e eutanásia voluntária, elas deveriam existir legalmente no Brasil?

P: Ai... Eu acho que em alguns... Eu acho que sim. O meu problema, quando eu vejo uma situação dessa, é... Perdoe-me as pessoas, perdoe-me... A gente é um país, eu acredito, muito primitivo, em termos de cultura, de estudo pra essas coisas...

G: *Unhum...*

P: Eu acho que as pessoas ainda são, nós somos muito radicais...

G: *Unhum...*

P: Então... Eu quero, pronto, acabou... Depende, eu acho que pode ter esse direito, mas se realmente numa situação de sofrimento. Aí, sim... Eu não vejo, não tem o porquê negar, mas numa situação mais... Eu não vejo o Brasil tendo o consentimento... razoável, mas eu acho que se a situação é complicada, sim, ela poderia ter esse direito no Brasil também.

G: *Unhum...* E como foi pra você essa experiência de ser entrevistado?...

P: Numa boa, eu vejo numa boa, porque... Eu... Eu achei, eu descobri, sei lá um bagulho tipo assim, que pra mim a melhor maneira de lidar com a esclerose múltipla foi divulgar pra todos os meus amigos, pra todas as pessoas que eu conheço. Então, hoje eu estou tropeçando, estou caindo, então eu viro e falo assim, Tô esclerosado... Tô num sei o que... Gente, desculpa, eu tô esclerosado... Esqueci não sei o que, tô esclerosado... Então eu divulgo, não tenho problema quanto a isso. E eu tenho raiva de um país como a gente vive, entre aspas, de muito mimimi...

G: *Unhum...*

P: Pode falar que isso não é legal, tanto que eu sou daqueles que Vamo aí, vamo, sabe?, Toca pra outra... Então eu não tenho problema nenhum em entrevista, em... Eu acho bacana você divulgar que... Tanto coisas boas quanto ruins, opinião... não vejo problema nenhum...

G: *Unhum...*

P: Pra mim, ótimo... Se tiver mais, apareça, eu não tenho problema quanto a isso... É uma boa, eu acho que é uma boa pra divulgar e saber mais...

G: *Unhum...* Eu agradeço muito a sua disponibilidade, a sua opinião, muito importante pra mim, pro meu trabalho...

P: *Unhum...*

G: Pra gente começar a pensar sobre essas coisas no Brasil, também, sobre esses direitos...

P: Porque ainda é um tabu, eu vejo que isso é um tabu, todo mundo...

G: *Unhum...*

P: Você vê que umas que chega e... Ai, falar sobre isso... Ai, não sei o que... Meu, é a vida, gente, tem que falar sobre a morte também, ninguém se prepara ou fala sobre isso...

G: *Unhum...*

P: E é complicado... Tudo bem, tudo bem, não teve problema, não... Eu que agradeço.

G: Eu queria me... É, assim... Eu queria... Eu não falei no início, mas se você sentir algum desconforto pela nossa conversa, a gente pode ter uma outra conversa sobre isso também,

está bom? Se você quiser... Tiver... esse desconforto, você pode me ligar que a gente conversa.

P: Está joia...

ENTREVISTA COM ESTER

Abaixo, segue a transcrição da décima segunda entrevista, conduzida por Gabriela em 11 de Setembro de 2018. Ao todo a duração aproximada foi de 27 minutos, sendo a parte gravada de 17 minutos. “G” diz respeito à entrevistadora, e “E” diz respeito às falas da participante, que recebeu o nome fictício de Ester.

G.: OK, então. Eu te enviei esse termo de consentimento livre que a gente leu, né?... Então... Eu queria que você dissesse que concorda em participar, só pra ficar registrado que você concorda...

E.: Eu concordo em participar do doutorado da Regina.

G.: Gabriela. (Risos)

E.: Gabriela (Risos). Eu, Ester, concordo em participar do doutorado da Gabriela

G.: Qual é o seu diagnóstico Ester?

E.: Eu tenho Ásia Síndrome.

G.: Ásia síndrome. É uma doença degenerativa?

E.: Ela é uma doença autoimune, ela não chega a ser uma doença degenerativa, mas é uma doença autoimune que junta várias expressões de doenças autoimune juntas. Quase todas as doenças autoimune que existem, dentro de uma única síndrome e ela só tem piora, ela não tem evolução pra melhora, ela pode vir à estabilidade... Muito difícil de ser alcançada, né? No meu caso é difícil, mais difícil pra se alcançar essa estabilidade, e ela não é degenerativa, mas é uma doença incurável, né?... E está numa fase já bem ruim.

G.: E quanto tempo de diagnóstico você tem?...

E.: Nove anos.

G.: Nove anos.

E.: Vai fazer nove anos.

G.: Como você tem encarado o diagnóstico e como vislumbra o futuro no que diz respeito ao seu adoecimento? Só uma coisa, você pode pedir pra parar quando você quiser, tá? As perguntas...

E.: Tá... Então, assim, como que eu... O que você falou?

G.: Como você tem encarado o diagnóstico e como que você vislumbra o futuro no que diz respeito ao adoecimento?

E.: Ah, então, como eu encarei o diagnóstico... No começo foi mais difícil, eu acho, né? Pra mim como médica, fui atrás, estudei sobre tudo o que era... Eu sabia tudo que estava acontecendo. Foi como se tivessem tirado o chão da minha frente. De repente eu me vi dentro de uma UTI, com um prognóstico horrível, sabendo tudo que estava acontecendo comigo, sem poder me ajudar, né? Eu estava toda paralisada, foi uma coisa muito rápida, um susto muito grande na minha família. Eu sempre fui também uma pessoa muito independente, me formei e logo comecei a trabalhar e morar sozinha, estudar, fazer pós-graduação, fui pra fora, estudei, e assim como você está estudando o seu doutorado, sempre fui muito assim. E de repente a vida em um segundo mudou, girou o mundo de ponta cabeça, eu perdi tudo o que eu estava fazendo por perder a saúde e fiquei brava comigo mesma, não sabia nem porque isso estava acontecendo comigo, né? Não fiquei brava com Deus, de jeito nenhum, nunca tive isso no meu coração, mas fiquei pensando assim, passou na minha cabeça... Por que eu? A gente, depois desses nove anos que eu tenho passado lutando, de todas as idas e vindas de hospitais e UTIs e tudo mais, a gente aprende a ser mais humilde cada dia mais e observar a beleza nas pequenas coisas, nos pequenos gestos de Deus no dia a dia, desde o Sol que se abre ao formato de uma nuvem assim, sabe? Tudo muda. Hoje eu sou muito diferente da Ester de quando começou a ter a doença porque eu mudei muito, me tornei muito mais humilde, muito mais sensata, eu acho, cresci muito, eu evolui com tudo isso. Eu aprendi a não chorar, mas lutar e ir em frente pra viver, eu aprendi que não adianta reclamar, mas batalhar pra se ter o que se quer, né?...

G.: *Anham.*

E.: Então, assim, eu acho que cresci bastante, eu não me tornei revoltada, nem brava, nem nada disso. Eu nunca desisti de viver, também, quando eu optei por querer um final digno pra mim, foi porque eu sei que o final dessa doença é muito triste, e não só pra mim, mas pra família inteira, então por isso que eu escolhi...

G.: *Unhum*, interessante. E quais são os recursos de enfrentamento que você utiliza?

E.: Recursos de quê? Perdão...

G.: De enfrentamento...

E.: Como assim... Recursos de enfrentamento?

G.: É, por exemplo, o que te dá força, o que te dá apoio...

E.: Ah, então, muito é o amor da minha família, principalmente meus pais e meu marido, e o tratamento paliativo que eu venho fazendo com ozonioterapia que me ajudou bastante, melhorou muito a dor que eu tenho, né?... E está me dando disposição a mais, assim, que eu já não tinha, não conseguia sair da cama nem nada.

G.: *Anham...*

E.: E Deus, né?... Ter fé em Deus é sempre importante.

G.: *Anham.* E quais são as coisas mais valorosas pra você hoje assim, atualmente?

E.: Que eu mais dou valor?

G.: É.

E.: Acho que em Deus primeiro, depois a minha família, meu marido, meus pais e a saúde, não só minha, mas de todos eles.

G.: E como é a sua rotina e as suas ocupações?

E.: A minha rotina hoje é... Bom, eu não faço muita coisa. Eu não acordo cedo, eu não consigo, acordo lá pras 8h30, de manhã eu fico em casa, repouso, eu durmo muito, sempre tenho muito sono, me canso muito. É, por essa doença, ter essa doença, eu me canso, qualquer gesto que eu faço eu canso cinco vezes mais que uma pessoa normal, então tudo é muito cansativo, tenho muita dor ao acordar, sempre acordo com muita dor, dificuldade de ir ao banheiro, de me mexer na cama sozinha pela manhã, é grande a dificuldade. Meu marido sempre me ajuda, e de tarde, todo dia de tarde, eu faço ozonioterapia, tomo vários soros da medicina ortomolecular pra ver se melhora mais, né?

G.: *Unhum.*

E.: E é isso, assim, eu não saio muito, eu não consigo sair. Eu durmo cedo, tenho que tomar um monte de remédio por dia... Eu tomo mais ou menos uns 40, quase 50 comprimidos, por dia.

G.: *Unhum...* E os pacientes no Brasil podem recusar tratamento, você sabia disso? E o que você acha desse direito?

E.: Recusar tratamento de quê?

G.: Recusar tratamento médico, né? Os pacientes podem recusar tratamento médico. Se você sabia disso e o que você acha desse direito?...

E.: Recusar quando está em etapa final, assim, da vida?

G.: Pode ser.

E.: Ah, eu acho que se a pessoa estiver bem informada, não for leiga, pode deixar ela optar pelo que quiser.

G.: *Anham.*

E.: Eu sou a favor desde que a pessoa saiba o que está fazendo, desde que a pessoa não seja leiga, né? Agora se ela não entende da doença e... Ah, quero parar, só pra ser bonito, não, pra chamar a atenção de um cônjuge, por exemplo, né? Isso não deve ser feito, agora se a pessoa for bem informada e desse pra ver que a pessoa não é leiga no assunto nem nada, sabe o que está falando... Se ela responder bem por si, tudo bem.

G.: E você já pensou em desistir do tratamento? Como foi essa situação?

E.: Então, na verdade, eu sempre fui atrás pra achar tratamento, porque não tem o que trate essa doença, então eu já fiz de tudo, eu nunca desisti. Eu já tentei de tudo, mas a minha doença é intratável, ela não aceita as medicações, entendeu?

G.: *Unhum.* E você já pensou em desistir de viver? Como foi essa situação?

E.: Então, já, no final do ano passado eu me peguei muito triste, com muita dor, abandonada pelos médicos em geral e eu tentei suicídio, de verdade, fui parar na UTI, quase morri, tiveram que me... Me deram 6 litros de sangue, tiveram que me reanimar, não foi nada fácil, eu escolhi fazer isso, sem interferência de outras pessoas na minha cabeça, sempre por mim mesma. Sendo médica, eu sabia o que estava fazendo, então organizei todo material, cortei meu pescoço, com anestesia e tudo (risos). Só que quando eu consegui aplicar, com muita perda de sangue, comecei a ter muita dor nas extremidades, né? A hipóxia, a falta de oxigênio tecidual periférica dói muito, eu não sabia que doía (risos). Foi até engraçado, a suicida que não sabe que dói. Aí então, comecei a ter muita dor, e não parava de sangrar meu pescoço, tenho uma cicatriz horrível, e aí eu caí no banheiro, eu peguei e falei assim... Nossa Senhora, e eu morava sozinha, né? Agora eu sou casada. Aí eu... Meu Deus, e agora?... Eu caí e não conseguia

ficar de pé mais. Aí eu... Não posso morrer dentro do banheiro que feio, né? E tudo ensanguentado, aí eu consegui me esforçar, comecei a me arrastar e cheguei até o telefone que estava na sala, estava longe do quarto. Fui arrastando, sujando tudo, consegui o telefone, era de madrugada, liguei pra casa da minha mãe, chorando, eu falei... Mãe, vem aqui, eu fiz uma besteira, e não sei o que, me desculpa e tal, aí me pegaram e a ambulância me levou pro hospital.

G.: Entendi...

E.: Além disso, me perdoei, pedi perdão pra Deus, me perdoei. Fiz uma terapia, foi um momento de desespero, de fraqueza, não é um ato que eu pense assim.

G.: Entendi. O que você pensa sobre os recursos tecnológicos que prolongam a vida das pessoas sem previsão de melhora da doença, como aparelhos pra manter a respiração e alimentação?

E.: O que eu penso sobre o quê?

G.: Sobre os recursos tecnológicos que aumentam a vida das pessoas.

E.: Ah... Então, se esses recursos forem usados pra prolongar a vida do paciente que é uma resposta depois, e conseguir melhorar da sua dor, fazendo... Se isso for usado por um período correto, né? A pessoa está precisando, a pessoa vai melhorar, e não tem esse apego, isso é muito bom. Agora, manter uma pessoa assim, só pra pessoa ficar viva, porque a família quer, mas a pessoa já não está mais ali, eu acho que não é muito certo.

G.: *Unhum....*

E.: É a distanásia, né? A gente conhece como distanásia, o termo.

G.: *Unhum...* E o que você acha de um paciente no final da vida pedir pra suspender todos os tratamentos e receber apenas os cuidados paliativos enquanto aguarda o fim da vida?

E.: Eu acho que isso, é isso que eu fiz, né? Vou te falar que eu quero isso pra mim, né? É isso que eu estou fazendo... Tratamento paliativo... Não tem tratamento que melhore, né? Então a gente vai atrás de paliativo, pra tirar a dor, pra dar qualidade ao dia. Ninguém me prometeu mais dias, mas qualidade nos meus dias, eu acho isso muito válido. Assim, tem que ver se quem vai fazer isso, se ele sabe que o prognóstico não tem mais o que fazer.

G.: *Unhum...* E o que você pensa sobre o suicídio assistido?

E.: Eu acho que o suicídio assistido é um tipo de morte que, nada mais é, que deixar a pessoa ir embora com dignidade. Se você não tem mais esperança, não tem mais como melhorar, né?

G.: *Unhum....*

E.: Eu acho que é uma forma digna de deixar a pessoa ir embora.

G.: Quando você decidiu pelo suicídio assistido, foi antes de você ter tentado o suicídio assim?

E.: Foi, foi antes. Por que eu fiz isso, então? Porque estava tudo certo pra eu ir embora, só que pra eu ir embora pra outro país fazer isso, tinha que ser levado por dois familiares e um deles tinha que ser minha mãe, e minha mãe na última hora, naquele dia que eu fiz isso, ela falou que ela não ia ter coragem, ela pediu desculpas e falou Não vou ter coragem, me desculpa, me desculpa, aí eu falei assim... Pronto, vou morrer num hospital... que era tudo que eu não queria, né?

G.: Entendi... E esses documentos que você preencheu na Suíça, eles avaliaram uma capacidade psicológica?

E.: Sim, eles pedem, a gente precisa mandar, capacidade psicológica, não, a sanidade mental. Tem que ter um atestado mesmo de psiquiatra.

G.: Entendi.

E.: Tem que estar lúcida, conseguir mexer os braços pra poder fazer isso.

G.: E basta um psiquiatra só avaliar?

E.: São três psiquiatras.

G.: Três psiquiatras... OK.

E.: E os laudos são feitos um por vez, além de três médicos que são especialistas na sua patologia, também tem que ser três laudos, todos em inglês, e ainda chega lá e isso tudo é confirmado por médicos peritos de lá, suíços.

G.: Entendi. E o que você pensa sobre a eutanásia voluntária, que é o médico executar o ato, né? De tirar a vida do paciente.

E.: Então, aí eu não concordo, não acho certo.

G.: Não?

E.: Não, não concordo, acho isso errado. Acho que se a pessoa quiser fazer, faça sozinha. Não acho certo por um médico com um carrasco.

G.: E você acha que essa resposta tem relação com o fato de você ser médica?

E.: Se eu acho que o fato de eu ser médica influencia minhas respostas?

G.: É, nessa última.

E.: Influencia.

G.: Influencia, né?... E se no Brasil tivesse essa opção de morte assistida, né?... Você acha que consideraria pra você mesma, então?

E.: Se o Brasil tivesse essa opção de que?

G.: De morte assistida, você acha que consideraria pra você mesma?

E.: Se eu consideraria fazer aqui?

G.: É.

E.: Se tivesse aqui, eu faria aqui.

G.: *Unhum...*

E.: Mas, assim, esperar ter uma crise, né? Tem que estar passando mal, igual eu tive uma crise forte, só que consegui realmente tirar da crise, mas eu ainda não estou com uma boa feição, né?... Estou com uma carinha meio estranha.

G.: E você, essa sua opção do suicídio assistido, você não desistiu dela?...

E.: É, não. Vai chegar uma hora que eu vou ter que ir embora.

G.: E você acha que no Brasil seria importante ter essa opção para as pessoas?

E.: Seria importante, é uma parte doída da vida, né? Saber que isso vai acontecer é ruim. Imagina você saber que você vai longe de quem você gosta, longe da sua casa, né? É como se você fosse, sei lá, da sua casa pra poder morrer, ainda por cima. Então não é bom.

G.: E como foi pra você a experiência de responder essas perguntas?

E.: Achei legal, uma boa atitude sua de estar fazendo essa pesquisa.

G.: Obrigada!

E.: Gostei, são perguntas bem formuladas.

G.: Não ficou registrado, mas se você precisar conversar sobre isso que a gente conversou você pode entrar em contato comigo. E eu agradeço muito a sua disponibilidade porque a intenção da pesquisa é começar a falar sobre isso no Brasil, pra começar a pensar sobre isso no Brasil.

E.: *Anham*, você está certíssima, legal. Tem uma advogada em Belo Horizonte, chama Luciana Melo, ela falou sobre suicídio assistido, testamento vital, sobre um monte de coisa, ela faz palestra, ela é de Minas Gerais, seu Estado...

G.: Interessante! Eu agradeço muito a sua coragem e... Não é algo só individual seu, mas e você está fazendo de uma forma geral, pra toda comunidade, né?

E.: Pra todo mundo, né? *Anham*, isso mesmo!

G.: Pra todo mundo. Força pra você, tudo de bom. Pra você e seu marido, tudo de bom, muito obrigada.

E.: Obrigada.

G.: Um abraço.

E.: Tchau, um abraço, tchau!

G.: Tchau!