

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white sans-serif font on a solid blue rectangular background.

Os pactos do ser humano diante da própria finitude [The covenants of the human being in the face of finitude]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Maciel, Juceli Maria
Publisher	Instituto Humanitas Unisinos - IHU
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-09-18 22:43:58
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/162869

IHU On-Line - Os médicos devem dar sempre as informações verdadeiras do estado de saúde do paciente, em casos muito graves? E quando o paciente não quer saber e mostra sinais disso?

Diego Gracia - A verdade é um preceito moral muito forte. Em princípio, respeitar as pessoas passa por não mentir a elas, isto é, dizer a verdade. A ruptura da veracidade só se pode fazer como exceção, em situações muito extremas, quando temos justas razões para pensar que dizer a verdade vai ser incompatível com o respeito à sua dignidade. Há vezes em que dizer a verdade pode ferir como uma punhalada. Entretanto, é preciso levar em conta que dizer a verdade é um processo muito complexo, e não

consiste simplesmente em comunicar ao paciente, por exemplo, que tem um carcinoma (um tumor epitelial ou glandular). A comunicação com uma pessoa é sempre um processo que requer tempo, e, além disso, clima adequado, relação humana, com boa relação emocional. Só dessa maneira a comunicação de algo, sobretudo se é uma má notícia, pode ser feita de modo humano e digno. Quanto a não dizer o que o paciente não quer saber, é lógico que seja feito assim. Já dissemos que ele é autônomo, e se é autônomo, tem de sê-lo para saber e para não saber. O direito de não saber é parte do direito de saber. Sempre se pode renunciar a saber, delegando a outra pessoa o direito de saber e de decidir.

Os pactos do ser humano diante da própria finitude

Entrevista com Juceli Maria Maciel

Há 25 anos, a enfermeira Juceli Maciel trabalha com pacientes em estado terminal. Ela conhece bem os processos da finitude da vida humana e as limitações de quem quer ajudar nessa hora. A enfermeira fala sobre suas experiências na entrevista a seguir, concedida por telefone à revista **IHU On-Line**. Graduada em enfermagem obstetrícia, Juceli possui também licenciatura plena em enfermagem, especialização em saúde pública, especialização em enfermagem do trabalho, além de ser geneticista e especialista em UTI. Atualmente, é mestranda em Filosofia na Unisinos. É autora do livro **Microbiologia e Parasitologia**. 3 ed. Canoas: Ulbra. No final do ano, ela lançará um livro sobre finitude e nascissitude.

IHU On-Line - O que de mais importante esses anos todos ao lado de pacientes terminais lhe ensinaram?

Juceli Maciel - Aprendi que a vida tem duas fases: a nascissitude, do nascimento do indivíduo, e a finitude, do seu fim. Todo o ser humano aceita o nascimento, mas tem uma dificuldade moral muito grande de entender a finitude. Todas as pessoas estão preparadas para os nascimentos, mas

não aceitam e não estão preparadas para a morte. Aprendi o quando a finitude é difícil de ser encarada. Quando dizemos ao paciente “você é terminal”, nós dizemos a ele que tem uma doença que o levará à morte, mas não podemos determinar o dia e a hora. Às vezes, quem não é terminal acaba morrendo antes do que o paciente que tem o diagnóstico de uma doença grave e terminal.

IHU On-Line – E como é lidar com o paciente na hora de dar essa notícia?

Juceli Maciel – Quem dá a notícia de uma doença grave usualmente é o médico. Mas há uma parceria: o enfermeiro/ a enfermeira fica com o indivíduo desde que ele nasce até o momento em que ele morre. É muito comum que ele/ela compartilhe dessa notícia, pois é ele/ela que ficará mais tempo com o doente. Para alguns pacientes, é um momento muito difícil, mas para outros, que já têm a finitude mais trabalhada, é algo mais serenamente aceito.

IHU On-Line – Como funciona o dia-a-dia de uma UTI?

Juceli Maciel – Em uma UTI, paira sempre a iminência da finitude. O paciente de uma Unidade de Terapia Intensiva tem a finitude próxima. Mesmo que ele esteja bem, é inevitável que só por ele estar na UTI, já é digno de um respaldo, de uma atenção muito grande devido à finitude presente. Eu acredito, como profissional que assiste uma UTI, que o paciente está conosco até que a finitude se complete plenamente. Se ele está com algum aparelho ligado, se está em coma, ele está ouvindo, ele está presente, ele tem espiritualidade. É nisso que eu sempre insisto com toda a equipe quando estou presente.

IHU On-Line – Por que, depois de décadas da criação, a sigla UTI ainda inspira medo e ansiedade?

Juceli Maciel – Porque o leigo ainda traduz a UTI de uma forma diferente do que nós, profissionais da área da saúde. Nós dizemos Unidade de Terapia Intensiva. O leigo faz o contrário, é muito engraçado: “Última Tentativa de Vida”. Não cabe ao ser humano determinar que na UTI acontecerá a finitude. O medo é porque lá é o lugar com o maior número de óbitos do hospital. Entretanto, muita gente que entra lá com prognóstico negativo,

pacientes em estado grave, acaba saindo muito bem. E também há casos de pacientes, que não estão em estado muito grave e , que acabam tendo sua finitude dentro da UTI. E nisso entra outra questão: na UTI, o familiar não pode ficar lá dentro com o doente. As visitas são pouco frequentes, o contato com o familiar é muito pequeno, devido a todo o trabalho que é feito lá dentro, com a prestação de um serviço de alta tecnologia. Hoje as UTIs são praticamente máquinas que trabalham com os pacientes, o que não quer dizer que os profissionais da área da saúde estejam na mecanização da saúde. Então, o paciente tem um convívio menor com o familiar. Se o paciente terminal ainda está ouvindo, seria bom que ele ouvisse com mais frequência a voz do assistente, do parente.

IHU On-Line – Então a presença de pessoas da família pode auxiliar bastante na recuperação?

Juceli Maciel – Meu Deus, com certeza! Temos pesquisas que mostram isso. O paciente gostaria que a mão que o acalentasse, fosse uma mão de calor conhecido. Sentimos a diferença até no monitor cardíaco. Quando alguém está conversando com ele, alteram-se os batimentos do coração. É a saudade que ele sente. Mesmo dentro da UTI, muitos estão conscientes, lúcidos.

IHU On-Line – Você acha que as pessoas se tornam melhores depois de sair da UTI?

Juceli Maciel – Na iminência da finitude, o ser humano faz vários pactos. Se o paciente está consciente de que ele vai para a UTI, ele costuma fazer três pactos: o pacto consigo mesmo, o pacto com o médico e o pacto com Deus. Ele faz esses pactos pelo tempo de reflexão que ele tem. Esses pactos acontecem sempre de forma gradativa. O paciente usual de UTI ou o paciente terminal, vai inicialmente usar a negação. “Não é com ele”. Esse é o primeiro pacto, que

ele faz com ele mesmo. Depois, ele vai fazendo sucessivamente outros pactos: “é com ele, mas ele vai tratar”. E quando ele já está no período da aceitação, que não precisa ser necessariamente na UTI, já é um período final, ele faz um pacto com Deus. Esse pacto faz realmente com que ele tenha uma finitude mais sutil, em que ele não sofre, não é muito exposto. Nós vemos pessoas que tiveram um comportamento diferente, de repente mudando totalmente de atitude a partir do momento em que sabem da gravidade do seu quadro e de que não vão mais poder interferir em várias coisas. É muito natural que pacientes que passaram pela UTI mudem o comportamento moral deles depois. Eles sabem da iminência da finitude. Fazem uma reflexão sobre as suas condutas. A vivência na Unidade de Terapia Intensiva para uma pessoa que está consciente é bastante ilustrativa da finitude. Esses pactos se tornam importantes para que, depois de sair da UTI, o paciente os leve para a sua vida e passe a ter novos conceitos.

IHU On-Line – E, entre homens e mulheres que passam pela UTI, há peculiaridades de comportamento?

Juceli Maciel – Existe uma diferença enorme. Os homens usualmente levam muito mais tempo na primeira fase, que é da não-aceitação, da negação. Eles permanecem mais tempo negando o quadro, dizendo que não é com eles, que foi engano. As mulheres passam por essa fase do diagnóstico, que é a fase mais difícil, da aceitação, mas ela é menor. É enorme a preparação da mulher para a finitude, talvez por ela parir, por ela se projetar em outro ser e ter a continuidade dela na existência. A fase de aceitar a gravidade do seu quadro nenhum paciente terminal vai pular.

IHU On-Line – Na UTI as máscaras caem?

Juceli Maciel – Caem, com certeza. O sentimento de ceticismo também desaparece. As pessoas se tornam verdadeiramente pessoas. Não temos uma diferença para pacientes de mais ou menos poder aquisitivo, de mais ou menos idade. Na UTI, as pessoas se mostram únicas e iguais, como nós realmente somos. Dentro de uma Unidade de Terapia Intensiva, os pacientes têm um nome, não têm um número, mas eles mesmos, por se sentirem num local onde estão outros pacientes graves, realmente se revelam. É muito difícil e incomum que, depois de uma semana de UTI, aquele paciente que chegou agressivo, resistente, continue com esse comportamento. Ele vai desenvolver uma dependência de outras pessoas para se manter vivo. E começa realmente a repensar os seus conceitos de dependência.

IHU On-Line – Todas as famílias se comportam de maneira parecida?

Juceli Maciel – Não. Nós temos dois tipos de família: a família acolhedora e a família que usa a negação. A família acolhedora é aquela que vai realmente ficar com o paciente, vai entender a finitude iminente, vai entender que ele vai morrer e que eles têm que ficar o maior tempo possível com ele, porque vai acontecer. Ela praticamente se muda para o hospital junto com o paciente. A família que usa a negação é aquela que diz “não, não quero mais ver ele, estamos nos preparando porque ele vai morrer, vai sumir, então eu já nem vou mais gostar dele, já vou me prevenir, não gostando mais dele, não indo vê-lo, não é um lugar legal para fazer visita, então já nem vou mais”. É complicado, a gente tem que ligar, insistir, para fazerem visita. Isso aparece na UTI de forma bem clara e definida.

IHU On-Line – Alguma história marcante sobre essa insistência em preservar ao máximo a vida do paciente?

Juceli Maciel – Nós temos três tipos de tratamento de pacientes terminais. Temos a eutanásia, que é a morte assistida do paciente terminal e que, no Brasil, não se admite e não é usual, temos a distanásia, que é manter o paciente com um tratamento miraculoso, inventando tratamentos, sabendo que o paciente é terminal, ele fazendo ou não o tratamento vai passar pela finitude, e temos a ortotanásia, que é a aplicação de drogas novas para manter o paciente vivo. Ele pode estar tão a fim de prolongar a vida dele que pode se propor a usar a droga. Lembro-me de um caso que me chamou bastante a atenção. Nós tínhamos um paciente que chegou em uma Unidade de Pronto Socorro e foi imediatamente levado para a UTI. Ele estava desacordado, foi trazido por um transporte avançado da rua, e nós começamos a assisti-lo em tudo. Ele passou para a tomografia, estava inconsciente e sangrando muito. Na carteira de identidade dele dizia “se acidente ou parada respiratória, não reanimar”. Nós já tínhamos feito isso. Nós já tínhamos reanimado, ele já tinha entrado no respirador e já estava sendo mantido de uma forma artificial. Entretanto estava escrito e registrado aquilo no documento de identidade dele. Entramos em contato com os familiares dele. Eles disseram que era para respeitar a vontade do paciente e desligar todos os aparelhos. A equipe também sofre em situações como essa. Foi emitida uma liminar judicial e foi obedecida a vontade do paciente. Os aparelhos foram desligados. Ele tinha uma doença terminal, sabia disso e por essa razão documentou e registrou o seu pedido. Nós não sabíamos disso e fizemos de tudo para reanimá-lo, porque ele tinha sofrido um acidente de trânsito.

IHU On-Line – Como é ver a morte tão de perto?

Juceli Maciel – Esse convívio com paciente terminal nos deixa muito

sensíveis em relação ao paciente, ao familiar dele e ao nosso familiar. Não está escrito na nossa certidão de nascimento uma data, uma hora, um local, e o modo de finitude. Contudo quando convivemos com pacientes graves e terminais o tempo todo, começamos a nos voltar para o nosso eu. O meu eu envolve o paciente, envolve a profissão, porque o eu é profissão também. A humanização acontece de uma forma mais severa. Eu fico mais atenta. Quando alguém me pede para conversar eu paro e converso. Um dia, um paciente cardíaco iria entrar em uma cirurgia e me pediu que fosse com ele até a capela. Eu fui, porque não tinha nada demais em eu ir com ele até a capela e ficar de joelhos antes de ele entrar na cirurgia. Estas coisas de repente eu não as faria se eu não estivesse tão próxima da finitude dos pacientes. Estas coisas me tornaram muito mais atenta e ética.

IHU On-Line – São comuns as tentativas de se matar numa UTI?

Juceli Maciel – Muito comuns. Quando o paciente terminal passa pela fase de negação, ele pensa “já que vou morrer, por que vou ter que esperar? É uma forma de sadismo ficar vivo já que vou morrer”. É muito comum que o paciente terminal solicite a eutanásia, não pelos profissionais da saúde, mas ele pode pedir para um amigo, um irmão, uma pessoa mais próxima, e que ele também tente o suicídio durante isso tudo.

IHU On-Line – Como é o posicionamento de vocês, como profissionais, diante de uma atitude dessas?

Juceli Maciel – Nós os assistimos sem levar em conta a finitude e o prognóstico. O paciente vai ser assistido e vai ser mantido vivo. Nós costumamos dizer nas nossas reuniões de ética que nós contamos com um terceiro elemento, que é Deus. Nós faremos tudo o que pudermos para manter o

indivíduo vivo, tudo, tudo, tudo o que pudermos. Vamos dobrar o horário de trabalho, ficar meio neuróticos no hospital, mas faremos de tudo. Todavia vai depender do terceiro elemento a vontade do paciente de ficar ou não vivo.

IHU On-Line - Você acredita em Deus?

Juceli Maciel – Demais, muito. Fui eu que denominei o terceiro elemento na nossa equipe. Tem gente que chama de outra coisa. Eu tenho vivenciado muito a presença d’Ele em momentos de indecisão, ou quando eu sabia que não estava sozinha, é algo meio físico. Eu sou católica praticante e não tem como desacreditar n’Ele. De acordo com o meu conceito de ser, eu sou constituída de espiritualidade. Para mim, Ele é presente, está presente, é uma figura, é realmente alguém que tem o domínio do todo. Muitas vezes, eu acredito que Deus está mais tempo me orientando, trabalhando e me ajudando em situações de finitude em que eu tento discutir questões do tipo “ah! mas eu fiz de tudo; como é que ele morreu?”. Fica aquela coisa meio moral, “que direito ele tinha de morrer?”. Então tenho que acreditar que o terceiro elemento (Deus) está presente.

IHU On-Line - A religião e a fé, elas ajudam na recuperação?

Juceli Maciel – Está comprovado cientificamente. A religiosidade do paciente interfere muito em ele ter uma boa fase de vitalidade e uma boa fase de recuperação. Há uma melhor aceitação. A lógica é: já que eu vim de Deus a Deus eu volto. Isso faz com que haja mais parcialidade, mais auto-reflexão, faz com que o indivíduo se volte mais para si. Quando eles oram costumamos respeitar muito. Na Unidade de Terapia Intensiva, não há discriminação religiosa. O leito um recebe um pastor; o leito dois, um padre; o três, alguém representante da sua religiosidade. É comum que os

familiares levem alguns objetos de expressão religiosa deles. Isso ajuda muito o paciente. Não sou só eu, como profissional, que acredito nisso. Está comprovado que os pacientes que têm religiosidade expressa e que usam essa religiosidade durante todo o trânsito de recuperação, estão melhores, fazem uma recuperação melhor.

IHU On-Line - Como é o seu dia-a-dia? Tem insônia, pesadelos, estresse? Já chorou em situações extremas?

Juceli Maciel – Se o paciente estiver chorando eu não vejo nada demais em chorar ao lado dele, em me emocionar. Eu vou tentar consolá-lo. Nunca tive depressão. Faço análise, acho normal, todos os profissionais da saúde fazem. Eu tenho um equilíbrio determinado pela análise. Sou uma pessoa bem-humorada, não sou de brincar, mas sou bem-humorada. Não uso do bom-humor quando uma situação não for boa para o paciente. Não sou do tipo depressiva. Decidi ser enfermeira para ajudar as pessoas. Meu marido costuma dizer que não entende a enfermagem tão presente na minha vida. Eu sempre quis ser enfermeira, primeiro fui fazer medicina e depois optei pela enfermagem. Meu negócio era ficar muito perto do paciente e esse exercício me faz muito bem. Se fizemos o que gostamos, por mais que seja com pacientes difíceis, pacientes terminais, acho que estamos fazendo aquilo que alguém nos colocou para fazer. Cada um tem o seu lugar no mundo, e o meu lugar é esse. Sou muito feliz com o que faço.

IHU On-Line - O que você pensa sobre a eutanásia?

Juceli Maciel – Sou totalmente contra a eutanásia.

IHU On-Line - E se o paciente manifestar lucidamente sua vontade de morrer? Em linhas gerais, qual é o seu critério?

Juceli Maciel – Acho que, conforme a ética, é um direito dele saber a sua finitude, no seu tempo. Eu, eticamente, não tenho argumentos para ser favorável. A minha postura até agora, como profissional, é de ser contra a eutanásia. Em nenhuma hipótese, questionaria o fato de ela ser feita ou não. Eu sou a favor da manutenção da vida, logo não posso ser a favor da eutanásia. Se isso está pleno no indivíduo, se está maduro no indivíduo, eu acho que é um direito dele recorrer a isso. Eu sou contra, como pessoa e como profissional. Se usarmos a eutanásia, estamos antecipando a finitude, se usarmos a ortotanásia, estamos prolongando a finitude e usando a distanásia mais ainda. Eu acho que precisa acontecer de uma forma natural, tem que nascer e morrer de forma natural. Sou contra a hospitalização de pacientes terminais. Eu não gostaria que um paciente terminal fosse viver num hospital durante três, quatro ou cinco meses. Por que ele não pode ficar em casa? Por que temos tanto medo de deixá-lo em casa? Não há nenhum motivo para ele estar no hospital. Acho que seria melhor para ele ficar em casa. A finitude vai acontecer, só não se sabe quando. Se ele precisa de uma

assistência, ele pode ir até uma Unidade de Saúde Aberta, e depois de assistido volta para casa. Se for um paciente grave, se estiver precisando de auxílio, sim, ele vai para o hospital e vamos assisti-lo. Se é, porém, um paciente que está estável e bem, por que ter medo?

***IHU On-Line* – Entre o paciente, o familiar e o profissional de saúde, quem é o mais estressado?**

Juceli Maciel – O familiar. Quando o paciente está conosco é porque já aceitou a finitude dele, mas o familiar não. E até dá para entender, já que é uma perda muito difícil, irrecuperável. Se eu pudesse dar uma nota para este trio, sempre o familiar estaria em maior conflito. E sempre um conflito moral, um conflito de não poder acompanhar, mas querer que ele fique ali. Ali ele está acompanhado, cuidado.

***IHU On-Line* – Saúde em primeiro lugar? Qual seria a segunda coisa mais importante da vida?**

Juceli Maciel – O amor acima de tudo, às coisas vivas, às coisas não-vivas, à pessoa que estiver ao meu lado, a voltar para casa, a trabalhar, a comer, a olhar o céu... Amor ao extremo.