

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO
DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA, GÊNERO E INTERAÇÃO SOCIAL

A EXPERIÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA DA EQUIPE DE
SAÚDE E DE FAMILIARES DE PACIENTES

Doutoranda: MARGARIDA MARIA FLORÊNCIO DANTAS

Orientadora Profa Dra: MARIA CRISTINA LOPES DE ALMEIDA AMAZONAS

Recife, 2019.

D192e

Dantas, Margarida Maria Florêncio

A experiência dos cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e de familiares de pacientes / Margarida Maria Florêncio Dantas, 2019.

142 f.

Orientadora: Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas
Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica. Doutorado em Psicologia Clínica, 2019.

1. Psicologia clínica 2. Tratamento paliativo 3. Idosos - Relações com a família - Aspectos Psicológicos. I. Título.

CDU 159.922.6

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Josefa Vital de Oliveira
CRB-4/543

A quem cuida, ampara, acredita,
incentiva; com quem divido
preocupações e conquistas; pelo amor
mútuo oferecido. Dedico este trabalho a
Luiz Dantas, meu pai.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a meus pais, Luiz Dantas da Silva e Maria de Fátima Florêncio Dantas; irmãos, Michelli Florêncio Dantas e Marcos Aurélio Florêncio Dantas; e cunhada, Cristiane Marcela Cavalcanti Dantas, pela compreensão da minha ausência, acolhimento das ansiedades e compartilhamento das conquistas. Abdicar de estar com vocês para me dedicar às leituras e construção desta tese não foi uma escolha fácil, bem como, em alguns momentos, foi uma escolha questionada por vocês, entretanto, foi necessária, válida e extremamente satisfatória, pela realização do sonho nesse momento conquistado;

Agradeço a Cristina Amazonas, uma orientadora que é afeto, cuidado, confiança, disponibilidade, parceria, comprometimento. Ela sempre viu beleza e possibilidades durante esse caminho, mesmo quando eu não o percebia assim. Esteve presente, apoiou e cobrou de um modo tão equilibrado, que só possibilitou prazer na execução das tarefas solicitadas. Estimulou, acreditou, confiou de forma tão doce, que fez das obrigações, levezas. Para além de agradecer, foi uma honra ter feito parte do grupo de seus alunos;

Às amigas Fernanda, Gil e Dani, que também experienciaram o doutorado, no qual foi possível uma aproximação, o compartilhamento de satisfações, desafios e prazos, que nos fizeram grandes amigas, companheiras em congressos e parceiras de publicações. Encontros assim, levo para à vida, pois superam a academia, ultrapassam os compromissos diários que nos afasta, pois nos fazemos presentes, nos lembramos umas das outras, permanecemos contando umas com as outras, decidimos nos manter perto, simplesmente pelo prazer que isso proporciona;

À amiga Janaína Tenório, que, para além de colega de turma, é uma amiga estimada com quem pude dividir alegrias, angústias, vitórias e preocupações no processo de doutoramento, bem como textos, conversas, vinhos e trabalho. Uma parceria facilitada pelo mútuo interesse acadêmico e mantida pela delícia da companhia; uma presença constante, um cuidado recíproco, um afeto, respeito e confiança que só aumentam, uma satisfação tê-la por perto;

À amiga Sarah Mendonça, dona de uma sensibilidade ímpar, além de ser cuidadosa, atenciosa, presente. Alguém que não só ouviu muito sobre meu caminhar no doutorado, mas aconselhou, tranquilizou, leu, corrigiu, concordou, discordou e, principalmente, comemorou junto comigo, compartilhando, inclusive, de peculiaridades gastronômicas, que revigoram e possibilitam prazer, favorecendo a escrita na madrugada;

Ao amigo Lucas Ithamar, que brigou, brincou, alegou desistência de mim, voltou atrás, orientou, alertou, discutiu de novo... e é alguém que considero, confio, busco e encontro, sempre. Porque ele é íntegro, ético, sábio, questionador, zeloso, sendo essas qualidades baseadas em evidências;

Ao amigo, abrigo, Müller Ribeiro, que não esteve segurando minha mão apenas quando as coisas andavam/andam ruins. Ele segura minha mão sem motivo aparente, para atravessar uma rua e me dá segurança; se mostra perto, mesmo estando a um oceano de distância e me dá conforto; alimenta meu corpo e minha alma e me dá tranquilidade; traz leveza, simplicidade, riso, abraço; é do tipo de pessoa que afaga a vida;

Aos amigos e colegas de trabalho Felipe Pinheiro, Tiago Eugênio, Barbara Wanderley, Leandro Wanderley, Anna Lígia Figueiredo, Moanna Braga, Carla Lopes, Cláudia Gouveia, Sandra Aoun, que foram ouvintes quando me dividir entre trabalho e doutorado se tornou pesado demais, aliviando as dores, os pesos, o cansaço com afeto, soluções, brincadeiras, respeito, companheirismo, compromisso;

A Monica Penna, minha psicoterapeuta, por ter me provocado com sensibilidade e cuidado a olhar para mim e perceber minhas necessidades, em um momento em que tantos outros compromissos me afastavam desse encontro comigo, possibilitando cansaço e, muitas vezes, a sensação de que a conclusão do estudo aqui apresentado não seria possível em tempo hábil.

A Renata Maia, reitora da Universidade Brasileira – UNIBRA, que no momento em que me vi necessitando me ausentar da atividade laboral para me envolver na produção dessa tese, me permitiu esse feito e pude me dedicar ao trabalho de coordenação do curso de Psicologia a distância, para que também pudesse me dedicar à escrita desta tese, o que possibilitou a defesa sem prorrogação.

Quantas coisas foram experienciadas por mim durante os quatro anos de doutoramento, mudança de casa, de cargo, de vida; acréscimo de prazos, de trabalhos, de amigos; corte de cabelo, de supérfluo, de encontros. E tudo isso vivido ao lado das melhores pessoas, aquelas que dão à vida os melhores cheiros, sabores, prazeres. Concluir esse curso, da forma que o estou fazendo, no momento de vida em que me encontro, me energiza, me encoraja, me renova para dar continuidade à minha atuação enquanto acadêmica e buscar novamente a embriaguez prazerosa do fazer clínico. Assim, agradeço imensamente a quem esteve comigo, sem máscaras, sem armas e com zelo. Essa conquista poderia até ter a mesma satisfação, mas nunca a mesma emoção que tive com a implicação de cada um de vocês no meu caminho. Só posso agradecer por todo esse suporte, qualquer outro gesto ainda será pequeno diante da importância de ter encontrado vocês em mim, nesse momento. Muito obrigada!

Existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir.

Michel Foucault

RESUMO

A presente pesquisa se deteve a estudar os Cuidados Paliativos, os quais representam o tratamento que prima pelo conforto, através do alívio dos incômodos sentidos por uma doença grave, que ameaça a vida do sujeito doente. A partir disso, tem-se por objetivo do trabalho: compreender a experiência dos cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares de quem se encontra enfermo. A pesquisa seguiu uma linha qualitativa, sendo os instrumentos para captação das narrativas dos sujeitos a Entrevista Narrativa, e o Diário de Campo, através da Observação Participante. Estas narrativas foram compreendidas através da Análise Discursiva de inspiração foucaultiana, que acredita que no discurso de quem fala contém tudo o que precisa ser dito, sem entrelinhas, no qual quem se expressa assume uma posição de sujeito diante da realidade que experiencia. Como resultado da análise dos dados tem-se que, tanto os profissionais de saúde, quanto os familiares experienciam os cuidados paliativos, a partir do lugar de fala de cada um, ou seja, do lugar que cada um ocupa enquanto sujeito, que sofre os atravessamentos da sociedade, da cultura e do tempo histórico dos quais fazem parte.

Palavras-chaves: experiência, cuidados paliativos, equipe de saúde, familiares.

SUMMARY

The present study has focused on palliative care, which represents the treatment of comfort for the relief of the uncomfortable senses of a serious illness that threatens the life of the sick person. The aim of this study is to understand the experience of palliative care from the perspective of the health team and the families of those who are ill. The research followed a qualitative line, and the tools to capture the narratives of the subjects were: the Narrative Interview, the Participating Observation and the Field Diary. These narratives were understood through Discourse Analysis of Foucault's inspiration, which believes that in the speaker's speech contains everything that needs to be said, without lines, in which those who express themselves takes a subject position before the reality they experience. As a result of the analysis of the data, it was observed that both health professionals and family members experience palliation from the place of speech of each one, that is, the place that each one occupies as a subject, suffering the crossings of society, culture and historical time which they are part of.

Key-words: experience, palliation, health team, family members.

RESUMEN

La presente investigación se centro en el estudio de los Cuidados Paliativos, los cuales representan el tratamiento que prima por el confort, a través del alivio de las molestias sentidas por una enfermedad grave que amenaza la vida del sujeto enfermo. A partir de eso, se tiene por objetivo del trabajo: comprender la experiencia de los cuidados paliativos en la perspectiva del equipo de salud y de los familiares de quienes se encuentran enfermo. La investigación siguió una línea cualitativa, siendo que los instrumentos para captación de las narrativas de los sujetos fueron la Entrevista Narrativa, la Observación Participante y el Diario de Campo. Estas narraciones fueron comprendidas a través del análisis discursivo de inspiración foucaultiana, que cree que en el discurso de quien habla está todo lo que necesita ser dicho, sin entrelíneas, en el cual quien se expresa asume una posición de sujeto ante la realidad que experimenta. Como resultado del análisis de los datos se percibimos que tanto los profesionales de la salud como los familiares experimentan la paliación a partir del lugar del habla de cada uno, o sea, del lugar que cada uno ocupa como sujeto, que sufre los cruzamientos de la sociedad, de la cultura y del tiempo histórico de los que forman parte.

Palabras claves: experiencia, paliación, equipo de salud, familiares.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO UM	
Estado da Arte: uma revisão de literatura sobre paliar os cuidados	18
1.1 Procedimentos da Revisão de Literatura.....	20
1.2 A Construção do <i>Corpus</i>	22
1.3 O que Foi Encontrado em Cuidados Paliativos + Equipe de Saúde	28
1.4 O que Foi Encontrado em Cuidados Paliativos + Familiares	31
1.5 Um Olhar para os Trabalhos na Perspectiva dos Cuidados Paliativos.....	36
CAPÍTULO DOIS	
Os Significados do Adoecer: das crenças e rezas ao conhecimento científico	39
2.1 O Adoecer e a Clínica Médica a partir do Dado Histórico	40
2.2 Palição: do cuidado com o morrer à qualidade de vida	48
CAPÍTULO TRÊS	
A Construção de uma Pesquisa: entre delícias e percalços	57
3.1 Os Sujeitos do Estudo sobre os Cuidados Paliativos	60
3.2 Os Instrumentos que Tornaram a Pesquisa Possível.....	66
3.3 Procedimento de Produção das Narrativas dos Sujeitos.....	69
3.4 Processo de Compreensão dos Discursos dos Sujeitos.....	71
CAPÍTULO QUATRO	
O Significado da Palição: uma compreensão de sentidos	76
4.1 A Equipe de Saúde e o Saber sobre a Palição	77
4.2 Os Cuidados Paliativos na Perspectiva dos Familiares	86
CAPÍTULO CINCO	
Uma Construção do Ser Humano Diante dos Cuidados Paliativos	94
5.1 Quando a Resistência do Existir é Sentida pela Equipe de Saúde	95
5.2 A Família no Exercício da Resistência a Favor do Existir	101

CAPÍTULO SEIS

Palição: a arte de transformar os sujeitos da pesquisa e pesquisadores	112
6.1 Intervir Pesquisando: a equipe de saúde frente à palição	113
6.2 Os Familiares, o Paliar e as Mudanças Provocadas pela Pesquisa	121
CONSIDERAÇÕES FINAIS	131
ANEXOS.....	135
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	140

APRESENTAÇÃO

Estudar os cuidados paliativos, atuar acolhendo os sentimentos do sujeito portador de uma enfermidade grave, crônica, degenerativa e progressiva me encanta, desde a graduação em Psicologia. Ao término desse curso, em 2005, busquei um conhecimento maior na área, através da especialização em Psicologia Hospitalar, que possibilitou minha primeira experiência prática na área, a atuação na enfermagem de nefrologia do Hospital das Clínicas. Após a conclusão dessa pós-graduação, atuei na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do Egas Muniz no Hospital Português e no Hospital Unimed Recife III. A prática na área hospitalar me fez entrar em contato com algo que ia além das reações emocionais diante do adoecimento, a subjetividade de cada paciente, entrecortada pelo momento de vida em que cada sujeito enfermo se deparava com o diagnóstico recebido; pela sociedade, na qual ele estava inserido; e pela cultura, que o norteia. Considerar essas questões me fez compreender que elas contribuem para a produção do discurso do sujeito diante do adoecer, produzindo, ao mesmo tempo, o sujeito desse discurso.

Nesse momento, passou a me chamar atenção o corpo social, produzido pela sociedade a que pertence o enfermo, a época em que ele vive e os saberes dessa época, possibilitando um modo próprio, assujeitado, de vivenciar o adoecer, diante de tantos outros modos possíveis ao sujeito doente, seus familiares e à equipe de saúde que acompanha esse enfermo. Com estas provocações, ingressei em 2013 no curso de mestrado em Psicologia Clínica, pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), pretendendo observar os pacientes que assumiam uma estilística da existência diante da enfermidade que causa ameaça à vida do sujeito adoecido, a partir de um cuidado de si para consigo, de um olhar para a particularidade que envolvia cada situação, cada diagnóstico, cada paciente em sua individualidade. Este estilo de existir era assumido à medida que os sujeitos optavam por entrar em palição, diante do sofrimento sentido pelo adoecer, sendo o desejo pelo conforto e alívio dos incômodos anterior à indicação médica pelos cuidados paliativos.

A construção teórica deste estudo se deu a partir das discussões de Michel Foucault sobre o enunciado do discurso, que é histórico e funciona em rede, devendo ser compreendido como algo que circula entre outros enunciados, resultando na formação discursiva, naquilo que constrói o discurso do sujeito, construindo, ao mesmo tempo, o próprio sujeito do discurso, por ser a correlação de tudo que o atravessa, que o perpassa. Assim, a construção de um discurso se dá no momento em que o sujeito experiencia uma realidade e reage a ela, a partir do que esse sujeito constrói como sua subjetividade.

Na ocasião da construção da dissertação de mestrado, escutando as pessoas que escolheram os cuidados paliativos como modo de vivenciar o adoecimento, sendo estes cuidados o conforto e a qualidade de vida diante do risco que a doença provoca, me deparei com depoimentos fortemente emocionados. Estas falas diziam respeito à dor diante da perda do *status* de saudável, da possibilidade da proximidade do morrer, ao mesmo tempo em que era experienciado o prazer de ainda se sentir vivo e assumir um modo de existir possível e satisfatório. O que me levou a concluir como é necessária uma dedicação cada vez maior a esse tratamento, para melhor acolher e compreender a experiência dos sujeitos em palição, bem como os que estão a seu redor.

Entretanto, a escuta desses sujeitos e a continuidade da atuação, enquanto membro de uma equipe de saúde, permitiram a mim, deparar com o modo como o viver e o morrer são também a experiência de uma realidade, que se faz presente, a partir do diagnóstico de uma doença de ruim prognóstico, por duas instâncias que cercam esse enfermo: os familiares do paciente e a equipe de saúde que dele cuidam. Este modo de experienciar o adoecer está relacionado à produção discursiva, à produção de saber e à produção de poder que envolve as repercussões de estar doente, incluindo a morte como algo que pode vir a acontecer. Ou seja, as condições de possibilidades que permitem aos familiares e profissionais de saúde experienciarem os cuidados paliativos de uma forma, entre tantas outras que são possíveis.

O modo como os familiares de um paciente com uma enfermidade grave, crônica, degenerativa e progressiva experencia a concordância desse sujeito com os cuidados paliativos, prescritos pelos profissionais de saúde, pode facilitar ou dificultar a vivência do processo de adoecimento. Como exemplo, trago o caso de um paciente que decidiu pela não amputação do pênis e concordou com a prescrição dos cuidados paliativos, diante de um quadro metastático de câncer peniano. Esse sujeito se depara com a não condição dos seus familiares de apoiar sua decisão, por condicionarem os cuidados paliativos à morte do ente querido enfermo, o que leva o sujeito doente a tatuar em seu peito as palavras NÃO ENTUBAR, NÃO REANIMAR, em letras maiúsculas, como descrito aqui, após uma conversa com o pai em que o genitor afirma não poder garantir que ao socorrer o filho, o encaminhando para uma unidade hospitalar, indicaria que ele é um paciente em palição, pois nada seria feito. Compreendendo a posição do genitor e desejando o respeito a sua decisão, o paciente faz a tatuagem, com o intuito de respeitar o posicionamento dos pais e a si mesmo, diante da doença que atinge seu corpo.

Por outro lado, existem familiares que, por mais sofridos que estejam, compreendem o que leva o enfermo a concordar com os cuidados paliativos, e o apoiam, do modo que é possível para eles disponibilizar esse apoio. E este modo pode provocar um desgaste emocional

significativo para esse familiar, o que pode também atingir o paciente, que já está experienciando o adoecer. O sofrimento sentido diante da indicação do tratamento paliativo, para além da gravidade da doença, pode estar relacionado, na maioria das vezes, à finitude do sujeito doente. E isso pode tornar a experiência da palição penosa, pesada, triste para os familiares que acompanham um ente querido adoecido.

Com relação à equipe de saúde, compreender os cuidados paliativos vai além de saber de que se trata tais cuidados, mas assumir uma posição de sujeito enquanto profissional de saúde, que objetiva conforto, qualidade de vida, diante de uma doença que causa riscos a esta vida. Neste sentido, pode não parecer simples fazer parte de uma equipe de saúde que atua com a palição. Um exemplo da possibilidade de experienciar os cuidados paliativos por um profissional de saúde é o caso de uma enfermeira, que ao perceber um jovem, em cuidados paliativos, intercorrendo, o que poderia ser seu momento terminal, buscou imediatamente auxílio do médico plantonista, não para possibilitar uma assistência à morte sem sofrimento, mas uma intervenção que impedisse a evolução do processo de finitude do paciente, indo de encontro ao desejo dele. Esta atitude pode estar relacionada ao impulso por salvar vidas, que é estimulado a ser desenvolvido por quem escolhe atuar na área da saúde, é o modelo biomédico, contrário ao modelo biopsicossocial, que acolhe o sujeito em sua totalidade.

Desse modo, considerar o lugar de fala do sujeito de pesquisa pode ser interessante para perceber a relação existente na maneira como esse sujeito experiencia uma realidade, a partir dos atravessamentos que o atingem. É essa perspectiva que me fascina, olhar para o outro considerando a subjetividade desse outro, o que o constrói como sujeito, o que permite a ele assumir uma posição dentre tantas possíveis, a partir de uma realidade que lhe é imposta. E diante de toda provocação que recebi enquanto estudava os sujeitos doentes, na dissertação do mestrado, dedico-me agora ao estudo da experiência da palição na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares do sujeito enfermo.

INTRODUÇÃO

Adoecer, perder o status de saudável, sempre foi percebido como uma perda da homogeneidade corporal, uma perda do equilíbrio das funções corporais, sendo necessária uma regulação, visando o reestabelecimento da saúde. Para tanto, os indivíduos, em cada sociedade, em cada cultura, faziam uso de estratégias que permitiam a eles o cuidado com seus corpos e a recuperação da saúde perdida, numa época em que não havia o conhecimento científico das doenças. Ao buscar uma compreensão da mudança histórica da doença, nos deparamos com referências intuitivas que explicavam a percepção antiga do adoecer. A doença era governada pelas representações populares do corpo, que dominaram até o século XVIII, quando surgiram as teorias científicas da Renascença. Esse século marca, então, o embate entre a representação científica do corpo, ou seja, a nova compreensão do corpo doente, e a crença popular que regia o adoecimento (Porter & Vigarello, 2012).

A representação científica do corpo permite, então, considerações diferentes da doença pelos pacientes e por seus médicos e “a visão da doença muda de acordo com os meios material e social em que se vive” (Porter & Vigarello, 2012, p. 441). Neste sentido, passam a existir diagnósticos diferentes para os mesmos sintomas, porém ocorridos em classes sociais diferentes e em pessoas de sexos diferentes. Desta forma, “aqueles que sofrem experimentam o aspecto pessoal da doença; é mais provável que os doutores sublinhem seus aspectos objetivos, uma vez que os diagnósticos e os prognósticos se apoiam em fatos objetivos” (Porter & Vigarello, 2012, p. 441). Ou seja, a particularidade do indivíduo doente deixa de ser levada em conta em prol da objetividade científica, que passa a ter maior valor.

Todo o avanço tecnológico a favor da Medicina, a descoberta de novas medicações para doenças recém-descobertas, especialistas cada vez mais capazes, exames cada vez mais precisos, fizeram com que a medicina desconsiderasse o cuidado com o morrer, que havia no início do século XIX, quando a clínica médica alcançou seu lugar enquanto ciência, para se voltar inteiramente para a obstinação terapêutica (Doyle et al., 2006). Nesse momento, a morte se transforma numa falha médica. E o paciente que não pode ser curado deixa de ter o interesse da equipe de saúde, pois ele não trará a ela a glória da melhora da sua condição. A prioridade é investir no tratamento e ter êxito, mesmo que esse tratamento cause um demasiado sofrimento ao indivíduo doente (Doyle et al, 2006). Está instalado o modelo biomédico, que busca eliminar a doença que acometeu o sujeito, sob qualquer circunstância. O hospital continua sendo um lugar que acolhe a morte, como no século XV, mas não sem a tentativa de driblá-la.

Desta forma, é possível observar no âmbito hospitalar, tanto a morte anunciada, a partir de enfermidades graves diagnosticadas, quanto a morte inesperada, que também pode envolver doenças graves diagnosticadas, além de piora de quadro clínico, não responsividade do paciente, procedimentos errôneos, acidentes, para citar alguns. A morte anunciada ocorre quando a equipe de saúde percebe que não há mais o que ser feito, do ponto de vista terapêutico, para alcançar a melhora do sujeito doente. A segunda acontece quando o enfermo intercorre sem chance de reversão do quadro clínico. E entre essas duas, a mais sofrida é a morte anunciada, que pode levar muito tempo e provoca no paciente sentimento de solidão e pesar pelo prolongamento de uma vida sem qualidade (Kovács, 2014).

A contínua evolução da Medicina, enquanto ciência, levou Dame Cicely Saunders, em 1960, a introduzir o conceito de cuidados paliativos como o tratamento de conforto, diante da impossibilidade de cura de algumas doenças, que tem por objetivo o alívio dos incômodos, causados, tanto pelo adoecer, quanto pelo tratamento, e a promoção de uma qualidade de vida para o enfermo (Marta et al, 2010). E como é um tratamento dispensado para o sujeito que tem sua vida em risco, passou a ser visto como o bem morrer. Entretanto, desde de 2002, que a noção de cuidados paliativos está sendo revista e nessa revisão foi definido que não se relaciona os cuidados paliativos à finitude do sujeito adoecido, mas a uma doença que ameaça a vida. Da mesma forma, não é mais adequado falar sobre impossibilidade de cura, “mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando dessa forma a ideia de não ter mais nada a fazer” (Matsumoto, 2009, p. 16).

No presente estudo, os cuidados paliativos serão observados como uma experiência, na perspectiva de Michel Foucault. Assim, a experiência não instaura o sujeito, não existe antes dele, mas sim está nas possibilidades do processo de subjetivação, a partir de “... uma correlação de um domínio de saber, de um tipo de normatividade, de um modo de relação consigo (...)” (Foucault, 1984, p. 208). Isto está direcionado ao desejo do sujeito de desejo, que se relaciona aos jogos de verdade a que o sujeito é submetido na relação dele com ele mesmo e também se liga à constituição de si como sujeito (Foucault, 1984). Dessa forma, a história do homem de desejo não trata exclusivamente da particularidade de um sujeito apropriado de si mesmo, mas sim de um sujeito assujeitado aos sistemas a que pertence.

A experiência, então, não se relaciona ao sujeito transcendental, universal, livre de influências. Pois o sujeito está vinculado a uma cultura, a um tempo histórico, a uma sociedade que tem normas de controle, regras que devem ser respeitadas e obedecidas, sendo as atitudes do sujeito a relação entre a sua subjetividade e as imposições sociais que ele deve cumprir. E são estas imposições, as máscaras do sistema repressivo, que permitem ao sujeito uma forma

determinada de pensar, produzem nele um modo de desejar diante da realidade que se apresenta. Neste sentido, para se compreender quando, em um determinado tempo histórico, em uma determinada cultura e sociedade, algo se torna verdade, é necessário não interrogar a verdade em si mesma, “mas o valor, o efeito e o sentido estratégico dessas verdades num determinado momento, questionando, ao mesmo tempo, as práticas que a elas estão vinculadas” (López, 2011, p. 47).

Olhar para a palição enquanto experiência é considerar os modos de existir diante do adoecer, os saberes que estão relacionados ao adoecimento, os poderes que o circulam, o lugar de fala dos sujeitos envolvidos com a doença, os atravessamentos sociais, culturais e históricos, que produzem o discurso do sujeito e, ao mesmo tempo, produzem o sujeito do discurso, a partir da realidade que está sendo imposta. Desta maneira, o sujeito da experiência assume uma posição de sujeito diante da doença que se faz presente. O que significa assumir um modo de existir diante do adoecer, que é único, próprio, intransponível e impessoal, levando em consideração as condições de possibilidades que permitem esse existir, em meio a tantos outros possíveis.

Experienciar uma realidade, um acontecimento, na perspectiva foucaultiana é vivenciar um fato a partir do que permite ao sujeito da experiência assumir um modo de existir diante do que se apresenta a ele. Entretanto, a “acontecimentalização” também visa achar o meio pelo qual o controle exercido nos corpos se torna uma evidência, uma necessidade. Isto seria a desmultiplicação casual, que visa compreender o fato, a partir do conjunto de características que o formam. Esta ação permite uma diminuição do peso causal, em que o acontecimento singular não pode ser previamente definido, nem legitimamente concluído. De qualquer modo, a questão de importância é que a análise histórica e a crítica política têm em comum o fato de não as observarem sob o signo da necessidade única (Foucault, 1977).

Essa ideia de “acontecimentalização” está, ainda, diretamente relacionada com a produção de verdades, que produz discursos de verdade, produzindo, ao mesmo tempo, os sujeitos desses discursos. Sendo a produção de verdades ligada a um saber-poder, visto que o saber produz verdades e os mecanismos de poder tornam possíveis as produções de verdade, tendo elas efeitos de poder que unem os sujeitos (Foucault, 1977). Trata-se de uma rede que liga os saberes, que permitem as condições de possibilidades de uma época, aos mecanismos de poder, que possibilitam às produções de verdades produzirem discursos de verdades e, igualmente, sujeitos dos discursos de verdade. Isto faz repensar a ideia de uma racionalidade invariante em relação a um acontecimento.

Nesse sentido, temos como o problema dessa pesquisa: Como os profissionais da equipe de saúde, voltada aos cuidados paliativos, e os familiares do sujeito adoecido, experienciam a palição? A partir disso, o objetivo geral da pesquisa é: Compreender a experiência da palição, na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares de um sujeito doente. Para tanto, os objetivos específicos foram: Apreender o significado do termo palição para os profissionais de saúde e os familiares do enfermo; Observar as repercussões da palição para cada uma dessas instâncias, a equipe de saúde e os membros da família de quem se encontra doente; e Entender como a pesquisa pode possibilitar mudanças nos sujeitos de pesquisa e no pesquisador.

Para tanto, no capítulo um está apresentado o estado da arte sobre a palição, realizado com o intuito de descobrir o que foi pesquisado a respeito desse tema, até a data dessa pesquisa, na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares do sujeito doente, e que respalda a relevância do estudo aqui apresentado. No capítulo dois é trazida a evolução da Medicina como ciência e trabalhado o conceito dos cuidados paliativos. Dessa forma, são pontuadas as práticas do cuidado antes de a clínica médica existir e as mudanças que essa clínica possibilitou à população. No capítulo três é descrito o caminho percorrido para a realização da pesquisa, onde está apresentado detalhadamente o campo da pesquisa, os sujeitos que participaram do estudo, os instrumentos utilizados para a coleta de dados, os esclarecimentos sobre essa coleta, e como a análise dos dados foi realizada. Por fim, nos capítulos quatro, cinco e seis está demonstrada toda a análise realizada, a partir da narrativa dos sujeitos escutados, a fim de possibilitar a compreensão da experiência dos cuidados paliativos, o que responde ao problema da pesquisa e alcança o objetivo geral dela. Esta análise está apresentada em três eixos, divididos em capítulos: o significado da palição, as repercussões dos cuidados paliativos para a equipe de saúde e os familiares que acompanham o enfermo, e as possibilidades de transformação que a pesquisa pode proporcionar para todos os envolvidos nela.

CAPÍTULO UM

ESTADO DA ARTE: UMA REVISÃO DE LITERATURA SOBRE PALIAR OS CUIDADOS

Pesquisar é reunir um conjunto de informações sobre um assunto específico e, a partir dos dados coletados, descobrir novos conhecimentos e/ou novas possibilidades de compreensão. A pesquisa tem várias fases, que vão desde o desejo por estudar uma temática até a análise, discussão e apresentação dos resultados. E sua justificativa sempre está relacionada a uma particularidade do pesquisador. A pesquisa começa a ser construída a partir da inquietação do pesquisador em estudar um determinado tema, podendo e devendo resultar em ações de mudança, tanto no cenário observado, quanto nos sujeitos envolvidos, pesquisador e sujeito de pesquisa. Isto porque, a ideia central, ao se realizar um estudo, é trazer melhorias para a população estudada. Assim,

As razões que levam à realização de uma pesquisa científica podem ser agrupadas em razões intelectuais (desejo de conhecer pela própria satisfação de conhecer) e razões práticas (desejo de conhecer com vistas a fazer algo de maneira mais eficaz) (Gerhardt & Souza, 2009, p. 12).

Nesse sentido, é importante ressaltar que toda pesquisa parte de um interesse prévio do pesquisador pelo tema que será por ele pesquisado. Além disso, é fundamental que o estudioso tenha um conhecimento mínimo sobre o tema de sua pesquisa, bem como recursos para realizá-la. Uma pesquisa deve ser bem planejada, antes de ser iniciada, e, quando iniciada, seguir os caminhos que levam a um estudo bem feito, que são: a escolha do tema, a formulação do problema, a especificação dos objetivos e a operacionalização dos métodos (Gerhardt & Souza, 2009). É de suma importância que o pesquisador se prepare também para qualquer necessidade de mudança de planejamento, pois eventualidades são possíveis durante o processo da pesquisa, o que não inviabiliza o estudo em nenhuma hipótese, mas exige mudanças para que sua realização se faça possível.

Com relação ao conhecimento prévio sobre o tema da pesquisa a ser realizada, é importante considerar os últimos estudos realizados sobre o assunto de interesse do pesquisador. Desta forma, é possível avaliar a relevância do tema da pesquisa também pela quantidade e qualidade de material produzido sobre ele, isto pode promover conteúdos inéditos e/ou novas possibilidades de pensar, a partir de um estudo já existente. Este levantamento a

respeito das publicações do tema de interesse do pesquisador é chamado levantamento bibliográfico ou estado da arte. A realização do estado da arte fundamenta a relevância do novo estudo, tanto com relação à temática observada, quanto sobre como essa temática já foi trabalhada, o que permite que novos estudos sobre o mesmo tema sejam realizados, a partir de novas perspectivas, sendo considerada a evolução que o tema pode ter sofrido, a partir dos primeiros estudos sobre ele.

O estado da arte é o nível mais alto de desenvolvimento, seja de um aparelho, de uma técnica ou de uma área científica, alcançado em um tempo definido, indica, tornar uma obra uma arte (Aristóteles, 1984). O levantamento bibliográfico é, então, a arte de ampliar o conhecimento a respeito dos estudos realizados sobre um tema específico, para favorecer a realização de novas pesquisas sobre ele. Assim, é tomado um cuidado, tanto em não reproduzir simplesmente o que já existe, quanto em lançar novas possibilidades de olhares para o cenário em destaque, para os sujeitos que ocupam esse cenário, para como o pesquisador deseja adentrar nesse espaço.

A origem da expressão está no Livro I da *Metafísica*, em que Aristóteles discorre sobre o conhecimento e expõe as noções de “experiência” e “arte”, referindo-se à experiência como o conhecimento dos singulares, e à arte, como o conhecimento dos universais. Aristóteles (1984) julga haver mais saber e conhecimento na arte do que na experiência, considerando os homens de arte mais sábios do que os empíricos. Isto porque os primeiros conhecem a causa, e os outros, não, ou seja, enquanto os empíricos sabem o "quê", mas não o "porquê", os homens de arte sabem o "porquê" e a causa. Desta forma, a verdadeira ciência é, para Aristóteles (1984), a que resulta do conhecimento teórico, especulativo, não prático, cujo objeto é o saber das causas ou da razão de ser.

O estado da arte, também conhecido como revisão de literatura, é usado para se saber o quê e o porquê da necessidade de realização de uma pesquisa. Ou seja, é uma pesquisa que tem por objetivo mapear a produção acadêmica realizada, a partir de descritores que compõem um determinado estudo, podendo ser delimitado um período e lugar de ocorrência das produções acadêmicas. Esta pesquisa tem caráter bibliográfico e permite um conhecimento sobre como e a partir de que olhar um determinado tema foi estudado ultimamente, e valida a intenção de novos estudos sobre esse tema, ampliando o conhecimento sobre ele, promovendo crescimento na área de estudo do tema.

A partir disso, a presente tese traz como tema os cuidados paliativos na perspectiva dos familiares e da equipe de saúde, diante de uma doença grave que ameaça a vida do sujeito enfermo. Este tema já foi pesquisado por diversas linhas de pesquisa e perspectivas teóricas.

Entretanto, permanecem válidas e viáveis novas pesquisas sobre o mesmo tema, na intenção de favorecer acolhimento para o sujeito doente, seus familiares e a equipe de saúde que o acompanha. Neste estudo, a palição será tomada como uma experiência, ou seja, algo que está sendo vivenciado pelo sujeito e que exige dele possibilidades de existir, frente à realidade apresentada. Assim, será observado como os profissionais da equipe de saúde e os familiares do paciente experienciam os cuidados paliativos, como eles reagem a esse fato, a partir do que compreendem por palição, e como a pesquisa pode possibilitar mudanças nos sujeitos que estão envolvidos nela, incluindo a pesquisadora.

Esta realidade imposta, o adoecer grave que ameaça a vida, enquanto experiência, é construída no e pelo discurso do sujeito dessa experiência, o qual se constrói, ao mesmo tempo, nesse discurso como tal. Sendo experiência aqui compreendida na perspectiva foucaultiana, para além de uma vivência, o modo como o sujeito se constrói a partir dos saberes que possui, dos poderes que adquire e da subjetividade formada pelos atravessamentos sociais, culturais e históricos. E discurso o que é dito pelo sujeito, de forma verbal ou não verbal, é o modo como o sujeito diz da experiência que está sendo vivida, a partir do que se apresenta a ele.

1.1 PROCEDIMENTOS DA REVISÃO DE LITERATURA

Para a revisão de literatura sobre os cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e familiares de sujeitos experienciando um adoecimento, foram realizadas consultas na PePSIC e SciELO, que são bases de dados em textos completos e LILACS, que são bases de dados em Ciências de Saúde e Áreas Correlatas. Pelos cuidados paliativos serem um tema discutido na área da saúde, optamos por realizar esse levantamento bibliográfico pela Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), por existir nela uma junção de informações de publicações científicas na área da saúde e estar organizada por temáticas e instituições. Esta escolha já restringe os artigos que serão buscados, a fim de relacionar os textos que dialogam com a área de estudo da proposta da pesquisa. Assim, só a escolha pelas bases de dados que serão consultadas já marca o início da pesquisa bibliográfica sobre o tema em questão.

A Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) foi criada e desenvolvida pela Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), objetivando a implementação de um novo paradigma organizacional e de tratamento da informação que responde coerentemente às recomendações da Comissão Externa de Avaliação e à nova demanda de cooperação técnica. Desta forma, a BVS representa uma expansão do modelo atual de cooperação técnica, ao promover a produção e operação descentralizadas de fontes de informação multimídias, conectadas em rede, com acesso direto e universal, sem limitações geográficas e de horário. Isto facilita o trabalho de

busca do pesquisador, pelo fato de serem encontradas, em um único espaço, as bases de dados relevantes para a seleção dos textos que possuem afinidade com o tema a ser pesquisado.

Na ocasião da pesquisa sobre palição, foram pensados como descritores: cuidado paliativo + equipe de saúde + familiares de pacientes, cuidado paliativo + equipe de saúde, cuidado paliativo + familiares de pacientes. Pelo fato de o termo palição também ser abordado como cuidados paliativos, essa terminologia também foi usada nas combinações acima descritas como, possibilidade de abranger a pesquisa de trabalhos publicados sobre o tema em questão. A palição ainda pode ser referida como tratamento paliativo, sem mudar seu sentido, sendo essa nomenclatura também pesquisada, permitindo uma amplitude da pesquisa acerca das publicações sobre o tema. Da mesma forma, foi feito com a terminologia família, que foi utilizada, tanto no singular, quanto no plural, bem como utilizados o termo familiar e ente querido, no singular e no plural, para ampliar o campo de análise das publicações já existentes.

Foi necessária a eleição de critérios de inclusão e exclusão para a realização da avaliação dos trabalhos encontrados sobre a temática pesquisada. Desta forma, foram considerados os trabalhos que abordavam a temática da palição/cuidados paliativos/tratamento paliativo, como uma possibilidade diante de uma enfermidade progressiva e degenerativa, considerando como a equipe de saúde e os familiares do paciente experienciam a palição; trabalhos publicados em formatos de artigos, teses e/ou dissertações; trabalhos disponibilizados em banco de dados de acesso público da BVS; e publicação em língua portuguesa, inglesa e espanhola. Trabalhos que traziam apenas a perspectiva do sujeito doente não foram considerados, bem como não fizemos uma demarcação temporal, já que a intenção era observar a quantidade e qualidade dos títulos que debatiam os cuidados paliativos, na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares do sujeito doente.

A partir da especificação dos critérios de inclusão e exclusão já é possível a construção do *corpus* da pesquisa. Pois já estão delimitados quais trabalhos farão parte do estado da arte deste estudo sobre cuidados paliativos e onde eles foram encontrados. Estas características formam o desenho da proposta da pesquisa e a realização do estado da arte dessa proposta permite a verificação da quantidade e da qualidade de trabalhos publicados nessa linha, o que nos dá uma noção da relevância do estudo nos moldes propostos, bem como se este estudo é inédito ou abundantemente discutido. E mesmo que seja observada a abundante discussão do tema, é interessante voltar o olhar para a perspectiva teórica dos títulos já publicados, bem como os sujeitos que foram estudados, o local da realização dessas pesquisas e a época, o que pode reafirmar a relevância da pesquisa ou indicar a repetição dos dados, o que abre a possibilidade de o tema não fornecer mais condições de estudo sobre ele. A importância de se observar a

quantidade de publicações existentes sobre uma determinada temática se dá pelo fato de ser possível perceber quais aspectos estão sendo estudados da temática em questão e, assim, avaliar o que mais pode ser descoberto sobre ela.

1.2 A CONSTRUÇÃO DO *CORPUS*

O *corpus* de uma pesquisa representa os materiais, através dos quais o pesquisador fundamentará seu estudo. Esses materiais possibilitam ao pesquisador realizar a relação inicial entre o tema e o problema da pesquisa, a partir das várias possibilidades de métodos que permitem a coleta dos dados. Esta coleta é outro ponto de ligação do estudo com o *corpus* da pesquisa, é o momento de contato entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa, para colher dados que serão analisados e resultar na resposta, ou não, do problema da pesquisa, bem como no alcance dos objetivos dela.

Assim, *corpus* é uma coleção de espécimes de texto corrido, que pode ser representada de forma escrita, falada ou intermediária, podendo ter, ainda, tamanho variado (Arts, 1991). Neste sentido, o *corpus* de uma pesquisa é a estrutura que ela apresenta para alcançar seus resultados, relacionando o material captado à teoria que embasa a pesquisa e aos objetivos dela. No caso em questão, os trabalhos que tratam do modo como a equipe de saúde e os familiares de pacientes em cuidados paliativos experienciam esse acontecimento, como uma realidade apresentada a eles.

Foi utilizada a Biblioteca Virtual em Saúde em Psicologia (BVS – PSI), por determinados termos da pesquisa terem mais de um sentido quando não especificada a área do estudo, ou seja, quando pesquisado apenas na BVS. Isto porque, o tema dos cuidados paliativos tem despertado interesse em diversas áreas da saúde, como: Fisioterapia, Enfermagem, Nutrição, Terapia Ocupacional, além da Psicologia. A pesquisa teve como referência a base de dados de terminologias em psicologia e descritores em ciências da saúde (DeCs), por serem bancos de dados que padronizam as palavras descritoras, levando o pesquisador a encontrar todo e qualquer texto que tenha utilizado a terminologia indicada.

A busca pelos descritores realizada na Biblioteca Virtual em Saúde em Psicologia (BVS - PSI) foi feita através da opção método integrado, que permite uma busca entre artigos, dissertações, teses, entre outros escritos. Esse método ainda amplia a busca em bases de textos completos, livros eletrônicos e bases em ciências da saúde e áreas correlatas. Essa escolha pela abrangência de textos viabiliza uma varredura mais completa sobre as últimas publicações a respeito do tema pesquisado, permitindo uma melhor compreensão das últimas pesquisas

realizadas e o que elas apontam como resultados e melhores condições aos sujeitos que se encontram em relação com o tratamento paliativo.

Esse mecanismo de busca não restringe a pesquisa se a escrita dos descritores for realizada em letras maiúsculas ou minúsculas, bem como se os mesmos forem colocados no singular ou plural. Dessa forma, foram obtidos os mesmos resultados ao colocar cuidados paliativos e cuidado paliativo, Palição e palição, família (s) e Família (s), familiar (es) e Familiar (es). Não sendo a escrita dos descritores um critério diferencial para a busca de trabalhos publicados. Essa verificação se faz importante para que o modo como o descritor é pesquisado não interfira no resultado final da busca, o que poderia alterar o número real de artigos existentes sobre o tema, repercutindo numa análise não minuciosa das pesquisas existentes, bem como da necessidade de ainda manter esse tema como foco de pesquisas em psicologia.

A partir do que foi encontrado ao pesquisar as bases de dados em terminologia em psicologia e descritores em ciências da saúde (DeCs), considerando as mudanças necessárias, é apresentada a tabela do resultado dessa busca na BVS – PSI, lembrando que esse resultado tem como objetivo a definição dos descritores que serão utilizados para compor o *corpus* dessa pesquisa. Nessa tabela o ícone ‘Respostas por similaridade’ representa o resultado da soma dos resultados por terminologia e por DeCs. A pesquisa por similaridade marca o primeiro passo para construção do *corpus* da pesquisa sobre os textos já escritos sobre o tema de interesse da pesquisadora, que a levará a realização da sua pesquisa de campo.

Tabela 1 – Resultado da busca em base de dados das terminologias em psicologia e descritores em ciências da saúde (DeCs) para a BVS – PSI.

Descritores	Respostas por similaridade	Sentido atribuído pela definição	Termo usado como descritor
Cuidados paliativos	05	Tratamento	Cuidados paliativos
Equipe de saúde	08	Equipe de saúde	Equipe de Saúde
Familiares	23	Relações familiares	Familiares

Após realizar esse levantamento, a fim de definir os descritores para serem utilizados na pesquisa com a BVS – PSI, elegemos os seguintes termos como descritores da nossa busca: “cuidados paliativos”, “equipe de saúde”, “familiares”. Com a definição dos descritores, foi realizado o levantamento dos estudos que consideravam a união de dois ou mais descritores, na intenção de verificar o quantitativo de publicações existentes e como e a que cada um desses

descritores estava sendo compreendidos e relacionados. Para verificar o quanto de relação pode existir entre os estudos já realizados e o que se pretende realizar.

Nesse primeiro levantamento não houve a preocupação com a diferenciação e a existência de trabalhos repetidos nas diferentes bases de dados investigadas. O objetivo primeiramente foi um estudo quantitativo dos trabalhos que apresentavam os temas da proposta da pesquisa, para a escolha ideal dos descritores da tese. Nesse sentido, apesar de ser informada a quantidade de trabalhos que apresentavam relação com os critérios de inclusão que foram determinados, também não foram consideradas essa diferenciação do conteúdo das publicações, apenas foi realizado o registro do número de trabalhos que foi encontrado na pesquisa. Mais tarde esses recortes serão realizados e apresentados.

Com esse primeiro registro realizado, o qual possibilitou a definição dos descritores desse levantamento bibliográfico, a pesquisa se volta a buscar pelos trabalhos a partir das suas bases de dados, que se dividem em: Bases em Textos Completos (PePSIC e SiELO) e Bases em Ciências da Saúde e Áreas Correlatas (LILIACS). Nessa divisão ainda não houve a preocupação de notificar e excluir as repetições existentes nessas bases e o trabalho continua voltado para o levantamento quantitativo das publicações, sendo prioridade nesse momento a combinação dos descritores. A importância da realização dessa combinação se dá pelo fato de representar o que enfoca cada descritor no trabalho de tese aqui apresentado. Ou seja, é o modo, dentre outros possíveis, como foi decidido olhar a palição, na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares do paciente em cuidados paliativos.

Tabela 2 – Resultado da busca por trabalhos, ressaltando a combinação entre os descritores e base de dados associados.

Descritores	Base de dados			
	Scielo	LILACS	PePsic	Total
Cuidados Paliativos + Equipe de Saúde + Familiares	202	73	68	343
Cuidados Paliativos + Equipe de Saúde	342	55	104	501
Cuidados Paliativos + Familiares	97	63	76	236
Total do resultado da pesquisa	641	191	248	1080

Depois da busca pelos descritores em associação, possibilitando uma caracterização da pesquisa apresentada nessa tese, foi realizado um levantamento desses trabalhos publicados a

fim de excluir as repetições. A exclusão das repetições foi computada apenas a partir dos descritores pesquisados, sem a necessidade de continuar especificando o resultado de cada base de dados da BVS - PSI. Isso significa que foram excluídos tanto os trabalhos repetidos encontrados na mesma base de dados, como aqueles repetidos em base de dados diferentes. Essa eliminação irá facilitar a análise textual de cada trabalho, para além de um olhar mais real sobre as publicações que apresentam relação com a intenção da tese.

Para além dessa facilidade, a relevância da busca e exclusão das repetições se dá pelo fato de ser possível uma contabilidade mais fidedigna dos trabalhos pesquisados, ou seja, uma análise quantitativa fiel sobre os trabalhos publicados voltados aos cuidados paliativos. Após a exclusão das repetições será iniciada uma avaliação qualitativa dos trabalhos encontrados, com a leitura dos textos, inicialmente os resumos e posteriormente os trabalhos inteiros, visando a relação ou não deles com a proposta da pesquisa da tese apresentada, o que pode repercutir em novos cortes, até obtermos o *corpus* final da pesquisa.

Na tabela abaixo está apresentado o *corpus* da pesquisa com a exclusão dos artigos repetidos, tanto nas bases de dados diferentes quanto na mesma base de dados e como essa base é apenas o local onde os artigos estão inseridos, não será mais indicada essa localização a partir de agora. A importância aqui são os discursos apresentados nos textos publicados sobre a palição, na perspectiva dos profissionais de saúde e dos familiares que acolhem o sujeito enfermo. Já que são esses textos que darão possibilidade de prosseguir com a proposta da tese, não sendo algo que já foi publicado e permitindo uma nova proposta de cuidado ao sujeito que experiencia a palição como uma realidade imposta.

Tabela 3 – Trabalhos publicados encontrados após a identificação e exclusão das repetições.

Trabalhos agrupados por descritores	Resultado após a exclusão por repetição
Cuidados paliativos + Equipe de Saúde + Familiares	74
Cuidados Paliativos + Equipe de Saúde	57
Cuidados Paliativos + Familiares	51
Total	182

A busca na BVS - PSI foi realizada baseada nos objetivos geral e específicos da tese aqui apresentada. Assim, após a especificação dos trabalhos relacionados ao tema pretendido, e das eliminações das repetições, foi dedicada atenção à análise qualitativa dos trabalhos encontrados. Pois, o tema pode ter relação com a tese pretendida, por isso ter as mesmas

terminologias, mas a discussão do artigo apresentar discordâncias importantes em relação à proposta da tese. Para tanto, a realização dessa análise implica em uma leitura cuidadosa dos títulos e resumos de cada artigo com o objetivo de constatar a real relação entre eles e a proposta da presente tese. E a partir dessa leitura novos cortes podem ser realizados, pelo fato dos textos não trazerem em seus discursos a relação com a temática e com os sujeitos da pesquisa que a tese propõe trazer.

A leitura dos títulos e resumos dos trabalhos em análise, nos permitiu verificar que alguns deles não estavam relacionados com nossos objetivos. Ou seja, tinham como tema a palição e como sujeito a equipe de saúde e/ou a família do sujeito doente, entretanto, não traziam uma preocupação com esses sujeitos, mas apresentavam a prática clínica da enfermagem, com indicações do papel desse profissional diante dos cuidados paliativos; e como o acompanhante do sujeito enfermo pode ser cuidado, frente à realidade de ter um membro da família em palição, para citar alguns dos objetivos encontrados nos textos lidos e que se distanciam do trabalho que será desenvolvido na tese. Dessa forma, foi realizado um novo recorte, excluindo os estudos que não estavam de acordo com a intenção da pesquisa aqui apresentada, ficando com um novo quantitativo de artigos. Na tabela abaixo está apresentado esse resultado, que ainda não representa o resultado final do *corpus* da pesquisa.

Tabela 4 – Resultado dos trabalhos publicados após a segunda exclusão

Trabalhos agrupados por descritores	Resultado após leitura dos títulos e resumos
Cuidados Paliativos + Equipe de Saúde + Família	41
Cuidados Paliativos + Equipe de Saúde	26
Cuidados paliativos + Familiares	33
Total	100

Após a segunda exclusão das repetições, a leitura dos trabalhos na sua íntegra se tornou a última ação para a definição do *corpus* da pesquisa, pois percebemos que o título e os resumos podem trazer uma aproximação com a presente tese que deve ser comprovada a partir da leitura do trabalho inteiro. Dessa forma, foi realizado o último corte dos descritores, considerando suas associações a partir dos critérios de inclusão desse estado da arte, que se debruça nos estudos a respeito do modo de experienciar a palição, através do adoecer que ameaça a vida do sujeito

doente, na perspectiva da equipe de saúde e familiares dos sujeitos enfermos. Ou seja, foram considerados os trabalhos que trazem as maneiras do sujeito ser, existir, diante da palição.

Nesse último corte houve publicações que se repetiram mas em conjunto de descritores diferentes, o que novamente foi considerado por nós como repetição. Isso porque as discussões que os estudos traziam, mesmo sendo em descritores diferentes, era uma ideia já conhecida, tornando a releitura, com a mudança de perspectiva, algo repetitivo. Nesse levantamento percebemos que um número significativo dos trabalhos estavam voltados aos cuidados paliativos numa perspectiva voltada ao paciente e não à equipe e familiares dele, estando essas instâncias inseridas na preocupação com o paciente, o que se distancia dos nossos critérios de inclusão, o que fez esses textos entrarem na lista da exclusão, por irem de encontro ao que se pretendeu pesquisar.

A seguir está representada a tabela com o *corpus* final do levantamento de trabalhos publicados em relação com a proposta de estudo já exposta, sendo esses artigos utilizados por nós para discutir a palição. Essa tabela traz os trabalhos que se relacionam ao tema que foi estudado, sendo consideradas essas publicações como aporte teórico de sustentação diante do que compreendemos por paliar os cuidados, e a posição tanto de quem trabalha com paciente nessa situação, os membros da equipe de saúde voltados a esses cuidados, como por quem acompanha a vivência desse enfermo na vida privada, seus familiares.

Tabela 5 – Resultado do *corpus* da pesquisa

Trabalhos agrupados por descritores	Quantidade
Cuidados Paliativos + Equipe de Saúde	05
Cuidados paliativos + Familiares	05
Total	10

Diante da leitura dos estudos como um todo percebemos um dado interessante, uma grande quantidade de trabalhos que enfocavam apenas a equipe de enfermagem que cuida de pacientes em palição, esses trabalhos não foram considerados como *corpus* da pesquisa. Bem como foram descartados estudos que tratavam de questões operacionais voltados à palição, alguns exemplos, entre outros, são: a formação de um membro de uma equipe de cuidados paliativos, onde a discussão dos autores do texto se voltava para a importância da realização de uma especialização e/ou residência na área e não somente uma prática sem aprofundamento teórico; a interação entre os membros da equipe de saúde, pelo fato do trabalho ser exaustivo

fisicamente. Dessa forma, a combinação: cuidados paliativos + equipe de saúde + familiares foi descartada por trazer trabalhos já abordados no grupo de descritores cuidados paliativos + equipe de saúde e cuidados paliativos + familiares.

A partir de agora será desenvolvida uma compreensão do que esses trabalhos trazem sobre os cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares do sujeito enfermo, afim de ter uma noção do que está em estudo atualmente em relação a essa temática. Assim, além do levantamento numérico a respeito do que já foi produzido sobre o tema da presente tese, será norteado os eixos teóricos e objetivos dos trabalhos publicados, o que possibilita um conhecimento sobre o que foi pesquisado a respeito da palição, considerando a experiência de vivenciar os cuidados paliativos pela equipe de saúde e familiares do sujeito doente. A princípio serão trazidas as discussões dos autores sobre a palição e os profissionais de saúde.

1.3 O QUE FOI ENCONTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS + EQUIPE DE SAÚDE

Nos trabalhos publicados com estes descritores, percebemos uma relação dos cuidados paliativos com a autonomia do sujeito doente, seus sentimentos e a repercussão disso na equipe de saúde e nos familiares dos enfermos. Para falar sobre a palição os autores dos estudos observados trazem o modo como o adoecer e a possibilidade do morrer são experienciados pelo sujeito enfermo, diante de uma doença grave e aqueles que o cercam. Esses últimos, juntamente com os construtos sócio culturais, podem influenciar o sujeito adoecido frente a uma realidade imposta. Abaixo será descrito o que os pesquisadores têm a dizer sobre os cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares do paciente.

No trabalho de Oliveira e Silva (2010) o objeto de estudo é a importância da autonomia do paciente no lidar com uma doença crônica, progressiva e degenerativa. Os sujeitos dessa pesquisa foram vinte e dois funcionários de uma equipe de saúde que acompanham diariamente pacientes em palição, com o objetivo de possibilitar a eles a percepção da importância da autonomia para o paciente que está paliando os cuidados. Essa equipe foi orientada a desenvolver, “devolver”, nas palavras das autoras, a autonomia perdida aos pacientes e observar a reação e relação deles com a realidade enfrentada.

Ao final do estudo foi observado que os pacientes que têm autonomia sobre as decisões do seu tratamento lidam melhor com sua condição de vida, adquirem uma qualidade de vida, se sentem respeitados. Entretanto, também foi percebido, pelos relatos dos sujeitos entrevistados, uma dificuldade em deixar que os pacientes decidam por si só o caminho do seu tratamento. Nesse estudo, Oliveira e Silva (2010) informam que possibilitar a autonomia do

sujeito enfermo, que vivencia o adoecer, é uma ação ética, quando se trata dos cuidados paliativos, entretanto, no Brasil, essa ação se depara com uma prática respaldada no modelo curativo que controla.

Rodrigues e Zago (2012) realizaram uma observação em um serviço público municipal de internação domiciliar, nele uma equipe de saúde que acompanha pacientes em finitude estaria se disponibilizando a estar mais próximo dos pacientes mais graves, acolhendo suas demandas e de seus familiares. A equipe de saúde era composta por oito funcionários e eles visitavam os pacientes em vários momentos do dia, fora as situações em que eram solicitados pelos mesmos e/ou familiares. Após as visitas e contatos mais intimistas com os pacientes e seus familiares, os integrantes da equipe de saúde saíam pensativos, silenciosos.

Dois meses depois do início da pesquisa, tempo estimado para a observação desejada, foi constatado que vivenciar o adoecimento que ameaça a vida, na concepção da equipe, repercute em enfrentar a finitude de quem está sob seus cuidados, e mais ainda, com a própria finitude e de pessoas próximas, o que permitiu se pensar sobre as possibilidades desse ato. E a família, que não fazia parte do projeto de pesquisa, se posicionou de igual maneira. Como resultado, os autores pontuaram uma dificuldade em acompanhar de modo intenso um sujeito gravemente enfermo.

O estudo de Silva e Kruse (2012, p. 460) foi um levantamento bibliográfico a partir da Manual dos Cuidados Paliativos, onde este manual é compreendido “como parte de um artefato capaz de produzir subjetividades e governar condutas”. Dessa forma, o objetivo das autoras é compreender como o discurso sobre os cuidados paliativos pode ser visto como uma nova disciplina que funciona como uma estratégia biopolítica, que defende a sociedade da morte. Para as autoras em questão, esse estudo da formação discursiva dos cuidados paliativos possibilita um olhar para o modo como “esse saber circula e como captura os sujeitos configurando o que poderíamos chamar de uma invenção da modernidade” (Silva e Krause, 2012, p. 461).

Nesse sentido, é traçada a evolução sócio histórica da morte, considerando as influências culturais. A compreensão da sociedade é realizada a partir de três diferentes tipos de governamentalidade: soberania, disciplina e segurança. São essas três governamentalidades que faz a população aparecer como um objeto de intervenção. Isso porque a segurança é a gestão do governo, que produz normas a partir das normalidades, informando à população o que o povo precisa. E assim se produz subjetividades, a partir de campos de saber, como o saber médico. Na concepção de Silva e Kruse (2012) é isso que é feito pelo manual de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde (OMS). O que é concluído pelo estudo é que “a

cultura atua produzindo sujeitos e subjetividades, nos ensinando, controlando e governando, modelando nossos corpos e nossas ações, delimitando campos de saber por meio de um discurso que produz efeitos de verdade” (Silva e Krause, 2012, p. 465).

Já Marinho e Arán (2011) realizaram uma análise crítica da concepção de “boa morte” relacionada aos cuidados paliativos, como uma “abordagem medicalizada do morrer”. As autoras chegam a essa ideia após fazerem um levantamento sobre o morrer numa perspectiva sócio histórica cultural, pontuando que a causa da morte no século XXI são as doenças crônicas progressivas e degenerativas de longa duração, sendo o surgimento da clínica médica responsável pelo fato a morte sair das residências do enfermo e se instalar nos hospitais. As autoras pontuam que o conceito de boa morte é um modo de assegurar a aceitação e legitimidade desse novo modelo do morrer.

Dessa forma, Marinho e Arán (2011) relacionam esse movimento de garantir uma aceitação à normalização, logo, ao poder disciplinar, na perspectiva foucaultiana. Nas palavras delas: “a normalização disciplinar consiste em instalar primeiro um modelo ótimo, construído em função de um certo resultado, cuja operação implica deixar as pessoas, os gestos, os atos conformes a esse modelo” (Marinho e Arán, 2011, p. 11). Assim, as autoras tecem um posicionamento da existência da gestão sociomédica da morte, a partir do conceito da boa morte, onde o modo de viver e morrer são controlados pelo poder médico, que passou a ganhar força com o surgimento da clínica médica no século XVIII. Esse estudo se volta especificamente aos cuidados paliativos na perspectiva da atuação da equipe de saúde.

Silva e Ramos (2014) realizaram um estudo exploratório com quatorze membros de uma equipe de cuidados paliativos de um hospital público da Bahia, do qual participaram enfermeiros, fisioterapeutas, médicos e nutricionistas. O objetivo do estudo foi analisar as concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação de cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva adulto. Diante da análise dos dados, o autores pontuaram o aparecimento de três categorias: assistir o paciente terminal em UTI promovendo o conforto físico; despreparo da equipe multiprofissional em lidar com o paciente crítico terminal; e desafios na prática dos cuidados paliativos no ambiente da terapia intensiva.

Com relação à primeira categoria, foi observado que a equipe de saúde concorda que existe um momento em que “não convém mais um tratamento que objetive a cura” (Silva e Ramos, 2014 p. 259). Outro dado observado foi que apenas um participante da pesquisa citou a importância do acolhimento à família, o que fez os pesquisadores entenderem que não existe uma preocupação com a assistência ao núcleo familiar do sujeito adoecido. Com relação aos cuidados prestados, a ênfase dada foi para os cuidados de higiene e estéticos, sem serem

consideradas as questões religiosas, psicológicas e sociais, bem como a relação paciente-família. Essas questões só aparecem quando se questiona sobre conforto, estando a equipe multidisciplinar em consonância com os princípios dos cuidados paliativos como uma terapia de conforto. Entretanto, a esfera física foi a que ganhou maior preocupação.

No tocante à segunda categoria, o despreparo da equipe multiprofissional em lidar com o paciente crítico terminal, “verificou-se, através da observação participante, que mesmo nos casos em que a decisão pelo cuidado paliativo é consenso entre os envolvidos no processo, a ausência de registros em prontuário gera, a cada turno, uma nova conduta, de acordo com o médico plantonista do período” (Silva e Ramos 2014, p. 260). Dessa forma, é percebido que a comunicação da equipe entre si e entre o paciente e seus familiares é falha e pode gerar conflitos na assistência.

Outra percepção dos pesquisadores foi a dificuldade da equipe em suspender tratamentos fúteis, pois o objetivo ainda permanece a manutenção da vida, quando isso não pode ser alcançado, pode haver desinvestimento por parte da equipe de saúde. Sob a terceira e última categoria, que envolve os desafios na prática dos cuidados paliativos, observaram-se muitas dúvidas da equipe de saúde sobre o que fazer em situações de paliativismo e desmotivação nos cuidados com o paciente. Os pesquisadores concluem, enfatizando a urgente importância de uma política nacional que respalde o cuidado ao paciente em palição, considerando no acolhimento o paciente, seus familiares e a equipe multiprofissional.

A seguir, serão apresentados os estudos que dedicaram atenção aos cuidados paliativos e os membros da família dos sujeitos doentes, que acompanham esses sujeitos, deixando, em algumas situações suas vidas de lado para priorizar o tratamento, o cuidado, o acompanhamento ao ente familiar adoecido. E por tudo isso, esse familiar pode sentir, junto com o paciente, mas a seu modo, as repercussões do adoecer e da palição. Isso pode fazer com que o familiar ajude ou torne difícil, para o sujeito adoecido, a vivência da realidade que se impôs.

1.4 O QUE FOI ENCONTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS + FAMILIARES

Com relação a esses descritores, os estudos trazem a dificuldade vivenciada pelos cuidadores familiares de pacientes em palição e as repercussões desses cuidados, visto que assumir tais cuidados implica em também experienciar o adoecer e suas repercussões. Com esses descritores muitos trabalhos faziam a relação entre o apoio dos familiares e as considerações das religiosidades frente ao adoecer, esses trabalhos foram desconsiderados por estarem fora dos critérios de inclusão anteriormente listados. A seguir, será apresentado o que

as pesquisas recentes pontuam sobre a palição, na perspectiva dos familiares do sujeito enfermo.

Guimarães e Lipp (2011, p.50) no seu estudo objetivaram “averiguar como o cuidador principal de pacientes oncológicos, inseridos em cuidados paliativos, vivencia o seu ato de cuidar e a iminência da perda de um ente querido, avaliando como isso afeta o seu nível de estresse emocional”. Foram entrevistados dez cuidadores e pacientes oncológicos de um hospital municipal do interior de São Paulo. A entrevista acontecia quando o paciente estava em algum procedimento médico, o que não atrapalhava o encontro entre familiar e paciente. A entrevista utilizada teve o modelo de semiestruturada e foi analisada a partir dos objetivos do estudo.

Os resultados apontaram para a presença de estresse em todos os participantes da pesquisa, seis deles em estágio de quase exaustão e quatro em estágio de resistência. O discurso dos participantes informava que o papel de cuidador do familiar adoecido não foi uma escolha, mas algo processual, natural, originário da obrigação de ser família. Sob o aspecto de assumir os cuidados, a satisfação se dá pelo prazer em cuidar, em estar fazendo algo em um momento tão delicado. Com relação ao significado, aos benefícios e às dificuldades, os participantes dialogaram sobre o amor pelo sujeito doente, a satisfação de buscar bem-estar a ele e, em contrapartida, a atenção às necessidades do paciente. Em algumas situações, como a aceitação do paciente, para citar algumas, os familiares têm suas expectativas frustradas pelo familiar adoecido, que pode estar vivenciando um sentimento, em relação à doença, diferente do seu cuidador familiar. Uma outra dificuldade vivenciada pelo cuidador familiar é a mudança de sua rotina em prol do paciente, provocando a experiência de uma necessidade de ser cuidado e/ou de estar se negligenciando para cuidar do outro.

Entretanto, o maior incômodo em cuidar de um familiar adoecido, a partir das respostas dos entrevistados, é o conhecimento sobre a eminência de morte dele, não sendo possível, para esses sujeitos, compreender a palição diferentemente desse contexto. O que Guimarães e Lipp (2011) concluem, a partir desse estudo, é a necessidade urgente de uma equipe multidisciplinar que possa acolher os familiares dos pacientes, tanto no suporte emocional como informativo, possibilitando, assim, para os familiares, um suporte a esses sujeitos diante da experiência de acompanhar um ente querido diagnosticado com uma doença grave e de ruim prognóstico.

Moraes (2009) fez uma pesquisa bibliográfica sobre os sentimentos dos familiares diante do cuidar de um doente em fase avançada e aborda a importância da atenção aos familiares de pacientes em cuidados paliativos, pelos sentimentos experimentados por eles, diante da possível eminência de morte de um membro da família. O autor pontua que muitas

mudanças invadem a vida dos familiares após o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida do sujeito enfermo, por terem sua rotina alterada, sentirem o peso emocional de presenciar a experiência do adoecimento de quem se gosta, experienciarem a importância de decidir sobre o modo de tratamento do paciente, para citar alguns. Nas palavras do autor,

Muitas vezes esperamos pela cura de nosso paciente e quando isto não é possível podemos nos sentir impotentes perante a situação. Devemos também considerar a demanda emocional solicitada pelo paciente e seus familiares, todos estes itens podem dificultar o atendimento a estes pacientes (Moraes, 2009, p. 237 – 238).

O autor alerta que em determinadas situações, o cuidador familiar assume esse compromisso por falta de opção e isso pode gerar desconfortos pela ausência do desejo de cuidar, já que o cuidado está sendo uma obrigação, e pela ausência da habilidade em se comunicar com o sujeito doente, podendo ser, por vezes, grosseiro, impaciente, determinista com relação à ministração de um remédio, alimentação e/ou ações voltadas à higiene. Para além de toda atenção que precisa ser dada ao sujeito enfermo, existe a abdicação de si, que pode se tornar um fardo pesado para quem não escolheu essa posição, mas foi colocado nela pelas circunstâncias que existiam.

Já Araújo e colaboradores (2009) desenvolveram uma pesquisa voltada ao olhar para as mudanças vivenciadas pelos “cuidadores principais,” termo utilizado pelos autores da pesquisa, de pacientes oncológicos em palição, cuidados em uma Organização Não-Governamental (ONG). Como critério de inclusão, foi determinado que esse cuidador principal não tivesse remuneração, ou seja, o cuidador principal deveria ser alguém com disponibilidade afetiva pelo sujeito enfermo. O método de coleta dos dados da pesquisa foi quantitativo, através de um questionário fechado, aplicado pessoalmente pelos pesquisadores. Um dado que chamou atenção dos pesquisadores foi que de cinquenta e três entrevistados, quarenta e oito eram mulheres, sendo três amigos íntimos do paciente e o restante um familiar do paciente.

Com relação à idade dos cuidadores principais, variou de dezoito a sessenta e seis anos, enquanto a idade dos pacientes variou de vinte a oitenta e seis anos. Sobre os resultados de a pesquisa, o fato da maioria dos cuidadores ser do sexo feminino está relacionado ao contexto histórico cultural de que a mulher é responsável pelos cuidados dos doentes, crianças e idosos, colocando-se, por isso, mais disponível para os cuidados. Outro dado observado foi com relação à sobrecarga. “A sobrecarga sofrida pelo cuidador, durante a “jornada do câncer”, é intensa e há consequências físicas, psíquicas e sociais” (Araújo et al, 2009, p.25). Sobre o

comprometimento emocional do cuidador, estão a depressão, distúrbios do sono, medo, irritabilidade, isolamento, solidão, uso, às vezes, exagerado, de psicotrópicos. Desta forma, é imprescindível o cuidado para com o cuidador em sentido amplo, tanto físico, quanto emocional. A última consideração feita pelos autores é relacionada a algumas imposições dos cuidadores para os pacientes, na tentativa de fazê-los terem, também, responsabilidade por seus cuidados.

Fratezi e Gutierrez (2011) realizaram uma pesquisa qualitativa de entrevista aberta e semiestruturada com cuidadores familiares de idosos em situação de cuidados paliativos. Foram entrevistados nove cuidadores familiares de idosos do Programa de Assistência Domiciliar do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. Nesta pesquisa, foi levado em consideração que oito dos entrevistados eram mulheres e a decisão por ser cuidador veio pela disponibilidade de tempo, dedicação, não estando essa decisão obrigatoriamente relacionada a amor e afeto, e sim a uma obrigação moral.

Os autores determinaram duas categorias, a partir dos discursos dos entrevistados: sentimentos vivenciados pelos cuidadores perante o cuidado prestado, e sentimentos e significados vivenciados pelos cuidadores em relação ao processo do adoecer. Com relação à primeira categoria, os cuidadores relataram, tanto sentimentos positivos, quanto negativos relacionados aos cuidados prestados. Os sentimentos positivos mencionados foram zelo, carinho e gratificação, que faziam com que o cuidador, mesmo cansado, permanecesse na tarefa de cuidar. Os sentimentos negativos foram tristeza, incômodo e preocupação/inquietação, pela sensação de impotência para mudar o quadro clínico que se agravava independentemente dos cuidados prestados. Já os sentimentos voltados ao processo de morrer foram com relação ao tempo de cuidado, crenças religiosas, tristeza, impotência.

Fratezi e Gutierrez (2011) pontuam que encarar a morte como descanso pode ser uma estratégia de enfrentamento, diante de uma doença grave. Neste discurso, a negação da morte permanece, inclusive, como a primeira reação diante do adoecer. Como dificuldades enfrentadas, os cuidadores relataram cansaço físico, desconhecimento dos termos e procedimentos médicos, alterações emocionais. E quanto mais o tempo passava, mais dependente o paciente ficava, o que tornava mais pesado o trabalho do cuidador. Os cuidadores também relataram que abriam mão da sua vida pessoal.

Assim, quando se davam conta, deixaram passar eventos importantes, contato com amigos e/ou outros familiares, sendo esta questão percebida apenas quando o morrer fica mais próximo. Isto porque, eles vivenciam a frustração de não curar o paciente e podem experimentar uma sensação de que foi tempo perdido, sendo ela muito sofrida. Estes discursos fizeram Fratezi

e Gutierrez (2011) concluir que apesar da dor, diante do presenciar o sofrimento, frente a uma doença ameaçadora da vida, a morte continua sendo um tabu, algo de que se deve ter distância, sendo assim difícil de se lidar.

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) fizeram uma pesquisa com cuidadores familiares de portadores de câncer em cuidados paliativos, vinculados ao sistema de internação domiciliar de Londrina/Paraná. O objetivo era compreender a vivência e os sentimentos desses familiares. O estudo foi qualitativo do qual participaram seis cuidadores. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada gravada. As categorias evidenciadas foram a Trajetória do cuidador frente à doença terminal e a Percepção do cuidador acerca da situação, com as subcategorias: do diagnóstico aos cuidados paliativos no domicílio; câncer como sinônimo de morte e sofrimento; mudanças no cotidiano do cuidador; dependência e infantilização do doente; morte como vontade de Deus e sentimentos frente ao sofrimento.

A partir dos discursos dos entrevistados, é possível perceber o quanto os cuidadores se comprometem e acompanham o sujeito enfermo, desde o diagnóstico até os cuidados domiciliares, tornando-se uma figura ativa e participativa no processo da doença. Outro dado observado pelos pesquisadores foi relacionado à ansiedade do cuidador sobre o futuro do paciente, bem como o receio de expressar o nome “Câncer”. Na pesquisa, também foi pontuada a mudança da vida cotidiana pelo cuidador familiar, desde que ele assumiu os cuidados com o paciente. Essas mudanças envolvem mudança na rotina da casa, na rotina de trabalho do cuidador e nas suas atividades de lazer; esta última se torna quase inexistente.

Uma observação interessante dos pesquisadores é o fato de que, por vezes, o cuidador se torna exageradamente protetor do doente. Em outros momentos, esses cuidadores, adoecem por não terem mais tempo para si, não terem privacidade em sua residência, não terem mais contato com seus amigos, nem momentos de descontração. Outro acontecimento observado pelos pesquisadores é a mudança de papel entre cuidadores e pacientes, o que pode provocar a infantilização do segundo. Em cinco dos seis relatos, os cuidadores pontuam que percebem o enfermo como filho, não mais como pai, mãe, marido, irmão, sogra. Entretanto, o que fica unânime é a discussão sobre a morte. Todos os participantes colocam esse acontecimento como “a vontade de Deus.” Isto pode livrá-los do sentimento de culpa diante da morte do familiar adoecido, bem como os ajuda a lidar com a dor da perda, que sempre é dilacerante, segundo os entrevistados, mesmo com a consciência de que a morte iria chegar.

Essa relação com a morte impediu esses cuidadores de conversar sobre esse momento com seus familiares doentes, da mesma forma que impediu os pacientes de terem uma morte tranquila em casa, pois os momentos do morrer foram cercados de tensão, pedidos de ajuda e

desespero, por parte dos cuidadores. Com relação aos sentimentos diante de uma doença progressiva e degenerativa, o pior deles, de acordo com os cuidadores familiares, é o de impotência, seja na presença da dor do enfermo, na tristeza dele por estar morrendo, no cansaço dele frente à situação.

Esse estudo permitiu uma inserção no ambiente familiar do portador de câncer com ruim prognóstico, possibilitando, assim, a compreensão das vivências do cuidador familiar informal durante o processo de cuidado. A conclusão a que chegaram Inocenti, Rodrigues e Miaso (2009) é da necessidade de um amparo para os cuidadores familiares, tanto voltado aos esclarecimentos sobre o quadro clínico e a condição de cuidados paliativos, quanto com relação a um apoio emocional. O cuidador familiar é um aliado essencial nos cuidados com um sujeito doente, mas ele precisa estar em condições para possibilitar esse cuidado.

A família de um sujeito em cuidados paliativos vivencia angústias, medos, desesperos tão significantes, quanto os vivenciados pelo próprio paciente. Por isso, a importância de pesquisas a respeito de como esses familiares lidam com a palição. Enquanto o paciente vivencia seu processo de adoecimento em estado grave, os familiares podem estar vivenciando a possibilidade de a doença ser domada, desacelerada, impedida, o que pode prolongar, ainda mais, o sofrimento dos envolvidos e pode impedir ou prejudicar a vivência do próprio adoecer pelo sujeito enfermo.

Diante do que foi apresentado, tanto na perspectiva da equipe de saúde, quanto na perspectiva dos familiares do sujeito enfermo, será trazida uma impressão, das várias que são possíveis, sobre os estudos, os olhares, as preocupações relacionadas à palição em relação aos profissionais de saúde e a família que acompanha o sujeito doente. A importância desse relato se dá para que seja divulgada a compreensão das pesquisas recentes envolvendo a palição, através de quem atua na área da saúde e de quem cuida por querer e/ou, simplesmente, por estar perto.

1.5 UM PONTO DE VISTA DO QUE EXISTE SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

No levantamento realizado das publicações sobre cuidados paliativos, percebemos preocupações com o sujeito doente, seus familiares e equipe de saúde em várias perspectivas. Entretanto, estudos sobre a equipe de saúde propriamente dita são em menores números, existindo uma imensa quantidade de trabalhos voltados para a área de enfermagem, com relação ao fazer profissional do enfermeiro diante da palição, o que não dialoga com os objetivos propostos na tese, por isso esses trabalhos não foram considerados. Outro ponto é o fato de os

trabalhos que envolvem equipe de saúde e familiares do paciente se voltarem para o “cuidado do cuidador”, o que também não faz parte da intenção da pesquisa aqui apresentada.

Um dado que contribuiu para reduzir o número de trabalhos encontrados foi a pesquisa ter sido realizada na BVS- PSI e essa escolha se deu pelo fato de se desejar encontrar estudos na área da Psicologia Clínica, que possibilita o profissional a acolher medos, anseios, preocupações, tristezas, enfim, sentimentos advindos do diagnóstico de enfermidades graves, que são indicativos ao tratamento paliativo. Para ampliar a busca, foram considerados, tanto trabalhos empíricos, quanto revisões bibliográficas que trouxessem discussões a respeito dos cuidados paliativos na ótica da equipe de saúde e dos familiares do paciente adoecido.

Encontramos pesquisas que seguem um caminho mais voltado ao racionalismo, pragmatismo, que são características do Iluminismo e atitudes das ciências médicas. Isto pode ser compreendido pelo fato de o cuidado paliativo ser um tratamento trazido pela Medicina, visando a qualidade de vida do paciente, o que pode o colocar no modelo biomédico, que busca a amputação da doença a todo custo. Entretanto, pode ser extremamente valioso o olhar da Psicologia, como ciências humanas, para o experienciar do adoecer, através de um viés que percebe o sujeito em construção, em uma eterna atualização de possibilidades.

Assim, parece que existem poucos estudos dedicados a compreender a palição enquanto experiência, enquanto uma vivência de um acontecimento duro que é imposto, ou seja, coloca o sujeito numa condição em que ele vai precisar alterar padrões de funcionamento para vivenciar o que está sendo colocado como uma realidade. Ser acometido por uma doença que ameaça a vida, que tira o sujeito de forma abrupta da condição de sadio, o colocando na condição de enfermo, pode causar uma série desconfortos, tanto físicos, quanto emocionais, sociais, religiosos. E tudo isso pode atingir, na mesma proporção, apesar de ser de outros modos, a equipe de saúde, que assume os cuidados com o sujeito, agora paciente, e os familiares que assumem o acompanhamento desses sujeitos.

O olhar da experiência que é aqui citada está relacionado à perspectiva foucaultiana, que significa uma rede de relação entre saber, poder e subjetividade. Ou seja, ao considerar os profissionais da equipe de saúde e os familiares do sujeito doente, é levado em conta o saber que cada uma dessas instâncias possui, a partir do lugar que ocupa; o poder que esse lugar permite a esses sujeitos possuir e o que é permitido a eles realizar, através desse poder; por fim, o que se chama subjetividade, que é uma construção do sujeito, enquanto um sujeito em relação com a sociedade na qual está inserido, a cultura da qual faz parte e a sua história de vida, o seu tempo histórico, o momento de vida em que se encontra. Assim, compreender a experiência do

sujeito é compreender o que o permite se relacionar da forma que ele se relaciona com o que é apresentado a ele.

No caso dos cuidados paliativos, para além da compreensão desses cuidados, a partir do modelo biopsicossocial, que considera o físico, o emocional, o social e seus adjacentes, como a religião, a intenção da pesquisa, voltada para a experiência do sujeito, compreende o modo de se construir, diante da imposição de uma doença grave, como uma forma única, própria, intransponível, a partir do que é possível, que respeita a posição de sujeito que ele mesmo assume frente à realidade que se apresenta. Sendo imprescindível para o acolhimento desse sujeito, seja ele o paciente, a família ou a equipe de saúde, o respeito ao reconhecimento do estilo de existir de cada um em meio ao adoecer.

Desse modo, se faz relevante o estudo voltado para a compreensão da experiência dos cuidados paliativos, a fim de que seja ressignificado o olhar para as formas de existir de quem está diante da palição. Isto pode fazer com que os profissionais de saúde e os familiares do sujeito doente tenham seus sentimentos, narrativas, comportamentos, considerados, a partir do lugar que ocupam, que pode ser desencadeador de aflição, receio, desolamento, cansaço, irritabilidade, dúvidas, para citar algumas das possíveis sensações.

A seguir, será apresentado o capítulo sobre a evolução da ciência médica, pensando desde o momento em que não existiam ações medicamentosas, apenas o acolhimento do morrer, até o surgimento dos cuidados paliativos e as evoluções que esses cuidados também sofreram, no sentido de compreender a história, para compreender o sujeito que a vive. Considerando que cada mudança social, cultural e histórica repercute em modos de ser diferentes no sujeito que pertence a cada época.

CAPÍTULO DOIS

OS SIGNIFICADOS DO ADOECER: DAS CRENÇAS E REZAS AO CONHECIMENTO CIENTÍFICO

No momento em que uma enfermidade de grave complexidade é diagnosticada, o corpo próprio se torna corpo objeto. Isto quer dizer que o sujeito doente se torna impessoal, perde sua autonomia, sua privacidade, sua liberdade. Esse indivíduo pode necessitar de hospitalização e passa a ter que seguir as ordens da equipe de saúde, responsável pelo seu tratamento, visando o alcance das melhores condições a ele, frente ao adoecer que se instalou. E não é só a ciência que toma posse do corpo como um objeto. Se se prestar atenção aos dados históricos, poderá ser percebida uma “tensão instaurada entre o objeto da ciência, do trabalho, o corpo produtivo, experimental e o corpo espiritualizado” (Corbin, 2012, p. 8). Isto deixa claro os atravessamentos que influenciam o agir do indivíduo, que é determinado por meios de manipulação das instituições de poder, como a religião, a cultura, a ciência, a medicina.

A partir do século XIX, de forma lenta, a consciência da gestão dos corpos foi imposta aos sujeitos, e o corpo como território estável do indivíduo passou a seguir ordens. Assim, o corpo se tornou construído socialmente, onde equilibrava o que era seu e o que estava sendo imposto, seus desejos e a moral social. Para a construção social dos corpos, criou-se um conjunto de regras, os códigos morais. E um trabalho cotidiano de aparências, de estilo comum, de atitudes determinadas, de modos usuais de se vestir, se pentear, se mover, faz parte dessa construção (Corbin, 2012).

Esta imposição de um modo de ser que dissocia o sujeito dele mesmo, o submetendo a instâncias de poder, tira dele o direito de autonomia sobre si, sobre seu corpo. Isto é percebido de forma mais gritante nas práticas sexuais e na situação de adoecimento. Nesta segunda questão, o sujeito está à mercê do conhecimento científico do médico, que determina seu tratamento, sua dieta, as atividades físicas possíveis, de modo geral, o que é permitido ou proibido a partir desse momento, e até antes, para evitar o adoecer.

Da mesma forma, os familiares do paciente, que não desejam perder seu ente querido, também determinam como ele deve enfrentar o adoecer, restando ao sujeito doente se impor diante dessas instâncias, médico e família, ou se submeter a elas e suas formas de controle. Estas ações de controle voltadas ao corpo foram denominadas por Foucault de biopoder, que propiciaram o desenvolvimento do capitalismo, por estarem relacionadas a uma estratégia política, denominada pelo mesmo autor de biopolítica. Entretanto, não é só o sujeito enfermo

que está à mercê de imposições, a equipe de saúde e familiares do paciente fazem parte dessa rede de inter-relações.

A vida se torna alvo das biopolíticas pelo fato de serem ações pautadas por instâncias de poder como a Medicina, o Estado, a religião e a mídia, para citar algumas, que garantem direito à saúde, à educação, ao corpo, à liberdade, à felicidade, à satisfação das necessidades. E atualmente, uma doença grave que ameaça a vida do sujeito enfermo é tratada de uma forma que possibilite a ele conforto, alívio dos incômodos sentidos, sendo lhe dado o direito de optar ou não por uma morte digna, frente a uma enfermidade grave (Marinho & Aran, 2011). E estes direitos nada mais são do que formas do governo dos corpos, no qual é ditado como se deve agir para alcançar o que é dito que deve ser desejado. Na perspectiva do adoecer, ora a longevidade da vida é o objetivo primordial, que segue o modelo biomédico, que defende o combate à doença a qualquer custo, ora são cuidados que primam por uma qualidade de vida, que segue o modelo biopsicossocial, sendo o sujeito considerado em sua totalidade.

2.1 O ADOECER E A CLÍNICA MÉDICA A PARTIR DO DADO HISTÓRICO

Adoecer, perder o *status* de saudável, sempre foi percebido como uma perda da homogeneidade corporal, uma perda do equilíbrio das funções corporais, sendo necessária uma regulação, visando o reestabelecimento da saúde. Para tanto, os indivíduos, em cada sociedade, em cada cultura, faziam uso de estratégias que permitiam a eles o cuidado com seus corpos e a recuperação da saúde perdida, numa época em que não havia o conhecimento científico das doenças. Esta recuperação do *status* de saudável era buscada através das ações de plantas medicinais, rezas e superstições. Eram os cuidados que os anos até o século XVI permitiam.

Ao buscar uma compreensão da mudança histórica da doença, encontram-se referências intuitivas que explicavam a percepção antiga do adoecer. A doença era governada pelas representações populares do corpo, que dominaram até o século XVIII, quando surgiram as teorias científicas da Renascença. Esse século marca, então, o embate entre a representação científica do corpo, ou seja, a nova compreensão do corpo doente, e a crença popular que regia o adoecimento (Porter & Vigarello, 2012). A partir das primeiras ações médicas, por quem conseguia interpretar os sintomas e combatê-los, os sujeitos doentes passam a serem levados para a observação e cuidados de quem tem o conhecimento sobre os sintomas e o que os alivia.

Essas intuições e crenças populares eram atitudes diante das doenças relacionadas à espiritualidade, à religiosidade dos indivíduos. E a fé no poder da recuperação era a responsável pelo reestabelecimento da saúde desses sujeitos, já que não havia conhecimento científico que determinasse os comportamentos adequados ou não para amenizar um sintoma ou estado físico.

Outro fator imprescindível para a cura das doenças era a consideração das particularidades de cada um que ressoavam em reações diferentes, possibilitando o adoecimento ou a recuperação da saúde (Porter & Vigarello, 2012). Assim, até o final do século XVIII, não existia um conhecimento do corpo que explicasse o surgimento do adoecimento, por isso a cura estava ligada a crenças religiosas, que afastavam o mal do sujeito adoecido. Esta compreensão do adoecer é modificada, aos poucos, com as primeiras descobertas do funcionamento do corpo humano, que possibilitaram os primeiros estudos científicos dele.

A representação científica do corpo permite, então, considerações diferentes da doença pelos pacientes e por seus médicos e “a visão da doença muda de acordo com os meios material e social em que se vive” (Porter & Vigarello, 2012, p. 441). Neste sentido, passam a existir diagnósticos diferentes para os mesmos sintomas, porém ocorridos em classes sociais diferentes e em pessoas de sexos diferentes. Desta forma, “aqueles que sofrem experimentam o aspecto pessoal da doença; é mais provável que os doutores sublinhem seus aspectos objetivos, uma vez que os diagnósticos e os prognósticos se apoiam em fatos objetivos” (Porter & Vigarello, 2012, p. 441). Ou seja, a particularidade do indivíduo doente deixa de ser levada em conta em prol da objetividade científica, que passa a ter maior valor.

A mudança da visão do corpo doente, que deixa de ser pautada numa representação popular e passa a ser explicada cientificamente pela Medicina, necessita de uma compreensão relacionada à atitude frente ao adoecer e à manutenção da saúde. Neste sentido, também se encontra “a necessidade de examinar o medo da doença, as estratégias destinadas a enfrentar a dor e os remédios, e as tentativas de elucidar os significados da doença (pessoais, morais, religiosos)” (Porter & Vigarello, 2012, p. 442). Desta maneira, é possível perceber e compreender como as atitudes diante do adoecer foram estruturadas, a partir de interesses vários e pela consciência de diferenças, como a classe social e o sexo, para citar algumas. São estas atitudes, baseadas nessas diferenças, que marcam “a transformação do pensamento tradicional em pensamento científico, da cultura oral em cultura escrita, de visões religiosas do mundo em visões profanas do mundo” (Porter & Vigarello, 2012, p. 442). Além das diferenças citadas, é válido ressaltar que o adoecer representa fenômenos biológicos objetivos e estados, ou seja, é uma representação fisiológica e um modo de ser pessoal.

De acordo com a Medicina popular do século XVIII, que se transformou no conhecimento científico do corpo, tem-se que a relação saúde-doença foi dominada durante dois mil anos pela Medicina e pela Filosofia gregas. Estas ciências tinham como base o modelo humoral relatado, tanto por Hipócrates no século V a.C., quanto por Galeno, no século II d.C. E, o que representava esse modelo humoral era a imagem das substâncias e aparência e a

imagem do funcionamento interno do corpo (Porter & Vigarello, 2012). O modelo humoral era representado pela imagem do corpo, porque os estudos que se faziam dele nessa época eram baseados nas dissecações dos mortos, por adoecimento. Assim, tiravam-se conclusões sobre o corpo vivo, a partir da observação do corpo morto, aberto e explorado, afim de se obter uma compreensão do que ocasionou o adoecimento.

A visão apoiada nos humores consistia em dar importância à natureza do desenvolvimento e da mudança, como também dar importância aos principais fluidos do corpo, responsáveis pelo equilíbrio entre a saúde e a doença. Estes fluidos são o sangue, a bÍlis (ou bÍlis amarela), a fleuma e a melancolia (ou bÍlis escura). Dessa forma, são estes fluidos que permitem a vitalidade do corpo, e qualquer alteração deles consiste na quebra da homeostase, provocando a perda da saúde, o adoecimento (Porter & Vigarello, 2012). E assim, o modelo humoral foi a primeira forma de percepção do corpo humano e suas nuances. Foi a partir da atenção voltada aos fluidos do corpo, que a compreensão do seu funcionamento ganhou importância, na medida em que esse conhecimento permitia a percepção do que estava alterado no corpo de quem era percebido doente.

Essa relação dos fluidos corporais com a vitalidade da vida é pelo fato de a vida correr, fluir. Assim, cada fluido tem sua função e a junção deles em harmonia permite uma vida saudável. Deste modo, o sangue é o líquido da vitalidade, a bÍlis, o líquido gástrico, a fleuma compreende as excreções incolores, e a melancolia representa o escurecimento dos outros fluidos (Porter & Vigarello, 2012). O bom ajustamento entre eles resulta, então, na temperatura, cor e textura da pele, que é o indÍcio visÍvel de saúde e doença. Quando os fluidos vitais coexistem pacificamente em bom equilíbrio de forças, apresentando adequadas proporções e integração das funções corporais, como: digestão, nutrição, vitalidade e a evacuação dos dejetos, é possível dizer que tudo está bem com o indivíduo (Porter & Vigarello, 2012).

A beleza do esquema humoral, que possui uma notável longevidade e um grande poder de explicação, reside no fato de que ele se concilia com a experiência cotidiana. A vitalidade – convém perguntar de novo – não é caracterizada pelo que corre? A vida possui um certo brilho, uma vivacidade; a morte, ao contrário, é rigidez (Porter & Vigarello, 2012, p. 446).

A vivacidade da vida, então, é percebida pela beleza do corpo, que se traduz na saúde que ele apresenta, através de uma temperatura que não é nem muito quente, nem muito fria, pois o sangue está correndo nas veias; de uma cor que demonstra a presença de nutrientes e

vitaminas no corpo; e de uma textura macia, aveludada, que comprova a excreção dos dejetos, desintoxicando o corpo do que não foi por ele absorvido (Porter & Vigarello, 2012). É assim que a vida existe no corpo saudável, é assim que se percebe a harmonia dos fluidos vitais que dão brilho ao corpo, energia para as atividades diárias. E, ao contrário disso, o desequilíbrio desses fluidos resulta no adoecer do corpo, no esmorecimento dos seus movimentos, na alteração da temperatura, cor e textura da pele, declarando uma disfunção.

Dessa forma, tanto a natureza pode contribuir com o adoecimento, através da mudança de clima, estações, fases da lua; como pode contribuir para a recuperação da saúde, uma vez que os elementos da natureza são utilizados para reestabelecer o equilíbrio orgânico dos sujeitos. A saúde, então, representa um estado de equilíbrio que está sempre sofrendo ameaça, apresentando uma instabilidade entre o corpo humano, o universo e a sociedade. Neste caso, as influências da natureza devem ter função de contrabalancear da melhor maneira possível a relação entre o corpo humano, o universo e a sociedade. Sendo a prevenção “a arte de viver de acordo com a natureza, isto é, corresponder a harmonia interna com a harmonia externa” (Porter & Vigarello, 2012, p. 447 - 448). Por este motivo, o sujeito deveria estar atento a si mesmo para observar as reações do seu corpo à natureza, percebendo e se afastando do que for danoso, do que provocar a alteração do equilíbrio entre seu corpo e o ambiente onde vive, buscando permanecer saudável.

Para conseguir essa correspondência entre a harmonia interna e externa é necessária uma dieta que controle os humores em excesso. “O segredo último para atingir o equilíbrio corporal consiste, em última análise, em evitar todo excesso” (Porter & Vigarello, 2012, p. 448). Com relação à necessidade de uma dieta dos prazeres, de um controle dos excessos, Foucault (1984) faz uma distinção entre a temperança para os gregos e para o cristianismo. Temperança sendo o termo utilizado a respeito do controle dos excessos dos prazeres. Nessa discussão, a temperança, para os gregos, seria a necessidade do controle dos excessos dos prazeres sexuais, enquanto que, para os cristãos, a ausência do controle de qualquer excesso de prazer é considerada intemperança. Assim, em qualquer uma das perspectivas, o sujeito deveria controlar seus impulsos, seus instintos, seus desejos, independentemente do que era desejado, pois só o fato de desejar era considerado perigoso.

É verdade que na educação e no exercício da temperança recomenda-se desconfiar dos sons, imagens e perfumes. Mas não porque a importância que se lhe dá seja a forma mascarada de um desejo, cuja essência consistiria em ser sexual; e sim porque existem músicas que por seus ritmos são capazes de enfraquecer a alma, porque existem

espetáculos que são capazes de tocar a alma como um veneno e porque tal perfume, tal imagem, são de molde a evocar a “lembrança da coisa desejada” (Foucault, 1984, p. 40 – 41).

Dessa forma, a temperança, o controle dos excessos, evita o adoecer dos corpos. Sendo necessária uma atenção, uma vigilância dos desejos e dos prazeres, para que a temperança seja alcançada, possibilitando a permanência ou recuperação do equilíbrio entre o corpo, o universo e a sociedade, existindo, para tanto, um mediador que cobra e prescreve a dieta, como o médico e a pastoral cristã. E não é apenas para cobrar a temperança que a Medicina e a Religião se unem. No começo do século XVII, a cura vinha por meio do conhecimento e da fé. Richard Napier foi um médico e pastor desse século que rezava pelos seus pacientes e os fazia usar imagens e amuletos protetores (Porter & Vigarello, 2012).

Assim, Religião, Magia e Medicina faziam parte de uma lógica, através da qual a doença era vista como um objeto que podia ser transferido, transformado, a depender de como é administrado, sendo essa administração gerenciada por quem tinha autoridade no assunto e poder diante da sociedade. Deste modo, discursos proferidos por instâncias de poder, como religiosos, médicos e cientistas, determinam modos de pensar e agir dos indivíduos, ou seja, produzem sujeitos, a partir de prescrições de modos de ser. Aos poucos, a observação foi tomando o lugar do ouvir-dizer, a pesquisa se destacando da tradição. E no período da Renascença a Medicina começa a se estabelecer como uma ciência mais firme, principalmente a partir do momento em que a revolução científica apresentou vitórias nas ciências mecânicas, na física e na química (Porter & Vigarello, 2012).

Entretanto, desde as primeiras preocupações com o adoecimento, a Medicina como ciência, necessitava de um conhecimento anatômico profundo. No início do século XIV, as dissecações tornaram-se cada vez mais comuns a título de instrução, mas não como pesquisa. Assim, os textos de Galeno eram lidos, enquanto dissecações eram realizadas e parte por parte do corpo humano mostrada. Leonardo da Vinci também colaborou com esse momento de instrução, realizando desenhos anatômicos, que terminaram por não causar nenhum impacto sobre o progresso da Medicina (Porter & Vigarello, 2012).

A partir da leitura de Galeno e observações realizadas com as dissecações, foram descobrindo a anatomia, a partir da fisiologia. E no século XVI, a mudança de cultura tenta contrapor o saber médico aos velhos preconceitos, quando não se admitia mais como verdadeiro o que não poderia ser compreendido pela razão e pelo discurso. Assim, na segunda metade do século XVI, instauram-se as primeiras afirmações de uma ciência moderna, que ainda tentava

se livrar do ouvir-dizer, magos ou charlatões (Porter & Vigarello, 2012). Entretanto, foi a observação dos fluidos, cor da pele, temperatura e a prática das dissecações, que representaram o início da Medicina, como ciência. A partir das observações ao corpo e sintomas, foram sendo descobertas as funções vitais, o funcionamento dos órgãos vitais, as reações a ambientes frios, quentes, secos; as doenças que causavam contaminações pelo ar e as que eram transmitidas pelo contato da pele, e até, as que só ofereciam riscos com o contato sexual.

No século XVIII, o médico já tem como objetivo curar doenças e não apenas pesquisar a fisiologia do corpo humano e já é considerado como aquele que cuida e reestabelece a saúde. Mas foi só no século XIX que o hospital se tornou lugar de tratamento e cuidado de doenças que antes provocavam a morte. E o médico se torna o único responsável por esse cuidado e pela recuperação da saúde dos enfermos. Este papel médico de único responsável pela saúde dos indivíduos fez da relação médico – paciente algo técnico e impessoal. Atualmente, parece que a Medicina deixou de se preocupar com o indivíduo em sua individualidade. A preocupação dos médicos é com um órgão, uma disfunção específica e não com um corpo doente, com um sujeito enfermo. Essa tendência é expressão de um novo humanismo (Faure, 2012).

Essa breve descrição da ação médica dos dias atuais é a resposta do avanço que a Medicina, enquanto ciência, alcançou. A partir da era das dissecações, muitos estudos foram realizados, visando o conhecimento anatômico e fisiológico do corpo humano. Isso permitiu as diversas especialidades que existem hoje em dia na área médica, sendo possível ter um médico específico para cada órgão e/ou disfunção que o corpo apresenta. E, no intuito de combater as enfermidades, o indivíduo é reduzido a elas. Entretanto, a clínica médica exige mais do que o domínio da anatomia dos corpos. Médicos do século XVI, como Sydenhan perceberam a necessidade de uma descrição cuidadosa das enfermidades e as realizavam. Sobre esse olhar cuidadoso do médico para o paciente, Sydenhan afirma:

Aquele que pretender apresentar uma história das doenças deverá renunciar a todas as hipóteses filosóficas e perceber com muita exatidão os mais ínfimos fenômenos das doenças que são claras e naturais, imitando nisso os pintores que, em seus retratos, têm um cuidado enorme para reproduzir até os mínimos traços das pessoas que querem representar (Sydenhan, citado em Faure, 2012, p. 18).

No século XVI, a Medicina fez parte do movimento de mudança que mexeu com a Europa das elites. Nesta época, “a diminuição temporária das crises, o enriquecimento de alguns e o refluxo parcial da força religiosa dão mais peso à vida terrestre e à existência individual”

(Faure, 2012, p. 18). E foi exatamente isso que fez com que uma demanda social de cuidados e/ou cura recaísse sobre o médico. Assim, para dar conta dessa demanda de cuidados e/ou cura, o médico precisou criar materiais de trabalho. E instrumentos capazes de penetrar regiões não visíveis; para que se tornassem visíveis, foram inventados e aperfeiçoados. Desta forma, a vagina, o ouvido interno, as narinas, que antes só eram observados, a partir das dissecações passaram a ser percebidas no corpo vivo (Faure, 2012).

A pressão arterial e a temperatura do corpo também puderam ser verificadas em sua exatidão, a partir do estetoscópio e termômetro. Problemas pulmonares, ortopédicos e o câncer, inclusive, passaram a ser diagnosticados, através do Raio X, que permite detectar tubérculos e tumores nascentes, e, assim, serem cuidados. (Faure, 2012). Desta forma, o corpo vai sendo cada vez mais explorado pelos aparelhos e a Medicina se tornando mais refinada e especializada. Na ânsia da cura, do reestabelecimento da saúde, médicos invadem cada vez mais o espaço do corpo do enfermo e este permite cada vez mais esta invasão. O primeiro, pelo poder que possui do conhecimento que o possibilita impedir a morte; e o segundo, pelo desejo de adiá-la.

Focada na cura, a Medicina que considera o indivíduo em seu conjunto e em seu ambiente, dá lugar a uma Medicina especializada, técnica e desumanizada, que trata mais órgãos do que indivíduos. Desta forma, “a introdução dessas novas concepções e práticas teria feito desaparecer o ser humano doente da relação terapêutica” (Faure, 2012, p. 26). Assim, “de um golpe, fundou-se a ‘Medicina do cadáver’”. E isto significa dizer que os médicos passaram a dar mais importância aos exames, que já podem ser realizados, do que às falas dos sujeitos doentes, que descrevem os sintomas e incômodos sentidos por eles e suas significações. A frase em destaque está relacionada ao exame de Raio X, que mostra a estrutura óssea do sujeito e é capaz de mostrar, tanto um osso quebrado, quanto cistos e tumores.

O motivo disso é que todo sistema se inscreve numa temporalidade. Desta forma, a mudança da clínica médica marca um tempo em que os exames dizem mais sobre a doença do que o próprio sujeito, que a possui, e o conhecimento médico tem o poder de vencer a morte, a tornando ruim, impensada, longe do conceito de acontecimento normal que possuía. Esta postura pode levar a um retorno da ação médica do século XIX, que não considerava importância à dor do enfermo, enquanto incômodo. Tal comportamento, nesse século, era explicado por três elementos essenciais: a herança cristã, principalmente católica, que faz da dor uma graça ou uma punição; a tradição clínica, que via na dor e na descrição dela, pelo doente, a maneira de alcançar o diagnóstico; e, por fim, o vitalismo, Doutrina filosófica, que afirmava que o sujeito possuía uma força particular que agia no desencadeamento da doença e

no reestabelecimento da saúde, sendo a dor a reação dessa força e o caminho para a cura (Faure, 2012).

Entretanto, é exatamente nessa época, final do século XVIII e início do século XIX, que a Medicina clínica ganha força e a dor volta a ter o interesse dos médicos. Agora, não mais com as significações religiosas, mas como meio de chegar ao conhecimento dos sentidos e da sensibilidade. A dor é “um grito de sensibilidade, pelo qual nossa inteligência é advertida do perigo que nos ameaça” (Petit, 1799, in Faure, 2012, p. 28). Ao falar de dor, fala-se da relação médico - paciente. Isto porque, a dor é relatada ao primeiro pelo segundo e neste relato há o julgamento da verdade, já que o povo simples tinha, por hábito, exagerar nos lamentos, para tirar proveito disso. Neste sentido, o relato da dor é um espaço de negociação entre médico e doente, no qual, algumas vezes, o doente impõe o reconhecimento do caráter individual da dor, e outras vezes, o médico impõe um limite de dor diante de uma específica enfermidade e /ou procedimento (Faure, 2012).

Foi a partir dessa consideração à dor, que medicações para contê-la foram lançadas. Um dos grandes avanços neste sentido foi a anestesia, que passou a permitir a realização de procedimentos cirúrgicos sem o desconforto e sofrimento do paciente. Entretanto, o doente passou a ficar ainda mais subordinado ao médico, que, com o anestésico, o coloca para dormir e faz o que achar necessário com seu corpo (Faure, 2012). Desta maneira, o médico vai assumindo o controle sobre o corpo dos sujeitos. O que indica um adoecer, o que permite a recuperação, os dias de tratamento, os procedimentos necessários, até o momento em que o médico passa a saber mais sobre o sujeito doente do que ele mesmo. E, neste momento, não há mais relação de diálogo entre médico e paciente, porque não há mais o que ser dito ao médico pelo paciente. O que há é uma relação de autoridade, onde um manda e o outro obedece.

A respeito dessa relação médico e paciente, houve uma mudança significativa, a partir da evolução da clínica médica. Os relatos dos sintomas pelo doente, que costumavam ser longos e detalhados, passam a ser perguntas realizadas pelo médico e respondidas de forma breve pelo paciente. Assim, o diálogo é inteiramente dominado pelo médico. Os indícios da doença só quem conhece é o médico e é ele quem dá sentido a eles, os transformando em sinais de adoecimento (Faure, 2012, p. 32). Desde o aparecimento da semiologia, só o médico discursa sobre o adoecer. A semiologia trouxe o diagnóstico anatomopatológico, que dá novos nomes às doenças já conhecidas pelos sujeitos, o que provoca um distanciamento do que antes era conhecido. Um exemplo disso é a tuberculose, conhecida a princípio por tísica (Faure, 2012).

Quando o médico falava em tísica, o enfermo sabia do que se tratava. Era problema nos pulmões e o paciente também sabia o que deveria fazer para se sentir aliviado. Mas quando a

tísica virou tuberculose, o sujeito doente deixou de definir seu adoecimento. Ele dependia do médico para explicar o que estava ocorrendo com seu corpo e dar as instruções de tratamento, para obter a recuperação (Faure, 2012). E o mesmo aconteceu com outras enfermidades, que deixaram de ser conhecidas por carregarem um nome científico. Isto faz com que o sujeito doente não conheça mais seu próprio corpo, nem o que o ataca. E dá ainda mais poder ao médico que, além de conhecer melhor o corpo e o adoecer do sujeito enfermo, tem nas mãos o poder de passar as informações que tem, da forma que achar mais adequada e com os detalhes que achar necessário.

Entretanto, é importante esclarecer que na clínica médica cada médico tem sua maneira própria de clinicar, de agir, na relação com o paciente. Podendo considerar suas questões e impressões do adoecer do sujeito ou ignorá-las, priorizando um conhecimento que o enfermo não possui. Assim, “a arte do diagnóstico é fruto de parâmetros múltiplos e de heranças diversas” (Faure, 2012, p. 33). Isto explica a lenta mudança da nomenclatura das enfermidades, até ser de fato adotado o diagnóstico anatomopatológico. Mesmo com a clínica médica ganhando espaço enquanto ciência, alguns médicos optavam pelo clinicar antigo, que valorizava o diálogo com o paciente, que permitia a ele voz para falar dele próprio e de seus incômodos físicos, na busca de uma solução para seu sofrimento.

Outra questão relacionada à lentidão da mudança de nomenclatura foi a fidelidade dos clientes e o risco de perder a clientela, simplesmente por usar uma linguagem desaprovada por ela. Da mesma forma, alguns exames não eram aceitos, pela exposição que exigiam. Isto deixa clara a dificuldade de uma “transformação total das percepções do corpo do doente até mesmo no interior da esfera controlada diretamente pelos médicos” (Faure, 2012, p. 35). Entretanto, mesmo com a mudança da clínica médica, trazendo maiores possibilidades de diagnósticos, tratamento e reestabelecimento da saúde, algumas enfermidades ainda causam ameaça à vida do sujeito doente. Destas, as mais comuns são as de significativa gravidade, que, independentemente da ação clínica, permanecem progredindo e podem culminar na morte do sujeito adoecido. Para possibilitar maior conforto e qualidade de vida aos pacientes que se encontram nessa condição, a indicação é a palição, também chamada cuidado paliativo e/ou tratamento paliativo.

2.2 PALIAÇÃO: DO CUIDADO COM O MORRER À QUALIDADE DE VIDA

A Medicina, enquanto ciência, que detectava e assolava doenças, encontrou um impasse em meio à evolução. As doenças crônicas progressivas e degenerativas, que respondem pouco às intervenções medicamentosas, podendo, em grande escala, causar a morte, representam esse

impasse (Ariès, 2003). São estas doenças que, muitas vezes, provocam a morte anunciada, indigna, permeada de muito sofrimento. Diante disso, a clínica médica se vê na necessidade de realizar estudos sobre o processo do morrer. Foi assim que a Medicina começou a considerar o cuidado com o morrer, que permite uma morte digna. Esta morte ocorre com conforto, respeitando as crenças e valores do sujeito adoecido, em que ele pode estar em casa na presença de seus familiares e amigos, sem dores e sofrimentos. E é o oposto à morte adiada pela vida prolongada, que faz prolongar também os desconfortos advindos do tratamento que visa a manutenção da vida (Kovács, 2014).

Esse cuidado com o morrer foi a primeira concepção dada aos cuidados paliativos, em 1960. Neste momento, o tratamento paliativo era prescrito quando era percebida a impossibilidade de cura de um adoecer, ou seja, o sujeito enfermo passava a vivenciar sua finitude e a palição era o acolhimento que permitia conforto, pela não indicação de procedimentos invasivos, a partir da comprovação de que, do ponto de vista clínico, nada mais poderia ser feito para livrar o paciente da enfermidade. Deste modo, os cuidados paliativos foram compreendidos e denominados de boa morte ou do bem morrer, por amenizar o sofrimento do sujeito adoecido nos seus momentos finais.

Dame Cicely Saunders, que desenvolveu a filosofia dos cuidados aos pacientes que tinham sua vida ameaçada por uma doença, determinou, para os cuidados paliativos, o conceito “total pain”, dor total, em português, que esclarece os incômodos sentidos pelo sujeito enfermo, os quais devem ser amenizados. De acordo com a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), essa sensação é “uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada a dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tais lesões” (Cardoso, 2009, p. 86). Isto quer dizer que a dor é uma experiência única e individual, sua intensidade é móvel e depende de vários fatores e ela é referida e descrita pelo paciente, estando o médico, nesse ponto, às cegas (Cardoso, 2009).

Muitas vezes é a dor que indica que algo não vai bem com o corpo e faz com que o sujeito incomodado procure o médico. Entretanto, existem casos em que não há incômodos, mas há um problema sério a ser tratado. No primeiro caso, quando algo de alta complexidade é diagnosticado, é mais fácil para o paciente compreender, porque ele sente os desconfortos do adoecimento. Quando a doença é silenciosa, o indivíduo doente pode demorar um pouco mais a acreditar no que o médico está lhe informando. E a dor pode, além de desencadear outros desconfortos, como medo, ansiedade, desespero, depressão, afetar, por si só, a qualidade de vida do paciente. A dor pode chegar a se constituir um dos fatores mais importantes do

sofrimento relacionado com a doença, inclusive, quando comparada à proximidade da morte em pacientes que vivenciam a palição (Cardoso, 2009).

Por esse motivo, a dor precisa ser considerada, para ser sanada. Para tanto, existe uma estratégia de base científica para o controle da dor, que envolve: a evolução da dor, se a mesma é causada pelo adoecimento e/ou pelo tratamento. Atualmente, já é mostrada uma escala de zero a dez, em que zero é ausência de dor e dez é uma dor insuportável, para que o sujeito doente possa relatar o nível de sua dor e a equipe de saúde ter ideia da medida mais adequada para possibilitar o conforto ao enfermo em cuidados paliativos (Cardoso, 2009). Outra estratégia do combate à dor é a explicação da causa da dor. Muitas vezes, a dor pode ser potencializada pela falta de sono do indivíduo doente, irritabilidade, insegurança, com relação ao tratamento e proximidade do morrer. Com a minimização dessas questões, 17% das queixas de dores de indivíduos enfermos deixam de ser relatadas (Cardoso, 2009).

A terceira estratégia do controle da dor é o manejo da dor, ou seja, que medida é a mais adequada para possibilitar uma melhora do desconforto do paciente. Neste caso, o ideal é preferir, de acordo com o nível da dor do enfermo, medidas não-farmacológicas, como compressas, massagens, mudança de decúbito (posição). Quando for necessário o uso de medidas farmacológicas não usar de pronto imediato medicações endovenosas (injeções), principalmente que tenham efeitos sedativos, pois além de poder causar dependência, o sujeito pode entender que ele só ficará sem dor se estiver sedado e assim perderá o contato com seus familiares (Cardoso, 2009).

A quarta estratégia contra a dor é a monitoração do tratamento, que, além de avaliar o tempo de melhora alcançado com o procedimento realizado, é útil, também, para observar a progressão do adoecer. Assim, é possível perceber em quanto tempo as medidas de conforto perdem seu efeito, o aumento das dosagens de medicações é indicado e a necessidade de novas estratégias para possibilitar conforto e qualidade de vida ao paciente (Cardoso, 2009). Por fim, a última estratégia para eliminar a dor é a atenção aos detalhes. Os esclarecimentos quanto às medidas de conforto devem ser bem explicados e/ou escritos com letras legíveis, para facilitar a compreensão do paciente e familiares ou responsáveis. Uma orientação mal dada pode contribuir para a não excelência da medida de conforto, prolongando o sofrimento do enfermo (Cardoso, 2009).

Diante desta necessidade do cuidado de quem está vivenciando um adoecer grave, “em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* que fossem recomendados em todos os países para pacientes com câncer” (Matsumoto, 2009, p. 15). Assim,

a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, definiu o conceito de Cuidados Paliativos, como sendo “o conjunto de cuidados ativos e totais que visam melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de uma enfermidade que não responde a terapêuticas curativas que permitem prolongar a vida” (OMS, 2007, p. 32). Neste sentido, a palição pode ser iniciada quando se considera que não há mais possibilidade de reversão do quadro clínico, possibilitando ao paciente um tratamento de amenização dos sintomas da enfermidade.

O adoecer pode causar sérios prejuízos à autonomia do paciente, o que facilita o exercício do paternalismo e a superproteção dos seus familiares e dos profissionais de saúde. Ter a liberdade de exercer a autonomia e tomadas de decisão até o processo do fim da vida também é parte dos cuidados no final da vida, já que o sujeito doente permanece com seus hábitos, crenças e modos de funcionamento (Kovács, 2014). Desde de 2002, que a noção de cuidados paliativos está sendo revista e nessa revisão ficou estabelecido que esses cuidados não se baseiam em protocolos e sim, em princípios. Bem como, ficou definido que não mais se relacionam os cuidados paliativos ao termo terminalidade ou finitude, mas a uma doença que ameaça a vida. Da mesma forma, não é mais adequado falar sobre impossibilidade de cura, “mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando dessa forma a ideia de não ter mais nada a fazer” (Matsumoto, 2009, p. 16).

Todas essas mudanças e preocupações com as terminologias usadas para falar de cuidados paliativos têm como objetivo diminuir o peso e afastar o quanto for possível a relação entre palição e morte, como única possibilidade para o paciente. A palição é um tratamento de cuidado que permite muitas ações voltadas para o paciente sem chances terapêuticas de cura. Paliar é acolher desconfortos e favorecer bem-estar biopsicossocial, sendo o bem morrer ou a boa morte o principal objetivo. Com relação aos princípios dos cuidados paliativos, de acordo com a OMS, tem-se, de forma generalizada, um cuidado com o sujeito adoecido e seus familiares. Neste cuidado, é possível encontrar a promoção do alívio de desconfortos físicos e emocionais, o esclarecimento a respeito da morte e do processo do morrer, a diferença entre eutanásia e ortotanásia, uma escuta e observação atenta das reações apresentadas pelo enfermo, a busca por uma qualidade de vida, um cuidado com os familiares do paciente em palição, uma equipe multiprofissional disponível para as necessidades do paciente e seus familiares, uma atenção ao curso da doença (Matsumoto, 2009).

O último dos princípios do cuidado paliativo, descrito pela OMS, pontua uma aliança entre a palição e medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia. Com relação à OMS, os cuidados paliativos devem ser sugeridos a partir do diagnóstico e agregar medidas que permitem o prolongamento da vida com qualidade desta (Matsumoto, 2009).

Assim, este último princípio tem uma atenção diferente pelo fato da quimioterapia e radioterapia propostas numa situação de tratamento paliativo visar a possibilidade de estagnação do crescimento do(s) tumor(es) existente(s) no sujeito enfermo, permitindo a ele mais tempo de vida, minimização dos incômodos já instalados e prevenção de novos desconfortos, atrelando a estes procedimentos medidas de alívio das reações apresentadas.

Ainda a respeito das ações da OMS, com relação aos cuidados paliativos, existem princípios éticos voltados à prática da palição, que são: a veracidade, que implica em dizer a verdade sempre, ao paciente e aos seus familiares; a proporcionalidade terapêutica, que significa a relação proporcional entre os meios terapêuticos empregados e os resultados esperados; o duplo efeito, na qual uma ação terapêutica pode causar uma aceleração da morte; a prevenção, que é a implementação de ações para abordar possíveis complicações inerentes à evolução clínica do paciente, a fim de se evitar sofrimentos desnecessários; e o não abandono e o tratamento da dor, que condenam a desistência do paciente por parte da equipe de saúde, como também obriga essa equipe a cuidar com atenção da dor sentida pelo enfermo (Marta, Hanna & Silva, 2010).

Esses princípios éticos trazem uma atenção aos sintomas e demais incômodos apresentados pelo paciente em palição, sem considerar a morte como possibilidade. Entretanto, a palição não tem como objetivo acelerar o processo do morrer, como a eutanásia, que abrevia o morrer a pedido do paciente, visando eliminar o sofrimento sentido pelo adoecer. Os cuidados paliativos são classificados, então, como ortotanásia, que é a boa morte, a arte do bem morrer, conferindo dignidade ao sujeito em seu estado final da vida (Marta, et al., 2010). A ortotanásia “permite aos doentes e seus familiares defrontarem a morte como algo natural, um *continuum* da vida” (Marta, Hanna & Silva, 2010, p. 59). Desta forma, a luta pela vida existe até o momento em que há chance de obter a recuperação da saúde. Quando essa possibilidade não pode mais ser alcançada, o olhar volta-se para a qualidade de vida do indivíduo doente e a morte virá quando tiver que vir (Marta, Hanna & Silva, 2010).

A ortotanásia, por necessitar de acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, permite ainda ao enfermo e seus familiares a elaboração do luto antecipatório (Kovács, 2014). Isto ocorre quando a morte se torna assunto debatido entre o sujeito doente e sua família, abrindo espaço para despedidas e expressão dos desejos pós-morte. Ou seja, é uma ação de profundo respeito ao enfermo, um respeito por seu tempo, por seu espaço, por sua vontade, um respeito a ele, enquanto sujeito. Na ocasião da morte propriamente dita, os familiares enlutados podem vivenciar o modelo dual do luto, que é um modelo de compreensão do enfrentamento, que se divide no momento da perda (pesar) e no momento da restauração. Desta forma, este

modelo identifica dois fatores estressores em que as pessoas enlutadas podem oscilar e, assim, confrontar e/ou evitar as diferentes tarefas do luto (Franco, 2009).

Além da eutanásia e da ortotanásia, a distanásia também se refere ao cuidado do indivíduo enfermo. Entretanto, a distanásia implica no tratamento com obstinação terapêutica. Isso significa que o sujeito passa por procedimentos médicos exaustivos e, às vezes, sem respostas, por se vislumbrar o prolongamento da vida em termos exclusivamente quantitativos. Por este motivo, a distanásia é vista como tratamento desumano (Lopes, 2011). Desta forma, tendo bem delimitadas essas diferenças a respeito da atuação médica diante do adoecimento, é preciso outras especificidades, para que se tenha um serviço de cuidados paliativos. Assim, é preciso ter claro os objetivos bem estruturados, que se relacionam ao conforto dos indivíduos doentes, e não à obstinação terapêutica; às demandas de necessidades, que envolvem o cuidado com os enfermos e seus familiares; aos obstáculos e riscos, que são o lidar com a proximidade do morrer da maneira mais leve possível; e, por fim, ao treinamento da equipe de saúde, que envolve conhecimento do trabalho com o luto (Maciel, 2009).

Com relação ao treinamento da equipe de saúde, antes de mais nada, é preciso identificar em que rede de atenção o sujeito doente vai estar melhor assistido, considerando suas necessidades. O cuidado paliativo pode ser oferecido no sistema de assistência domiciliar, hospedaria, ambulatório e unidade de internação (Maciel, 2009). Cada uma dessas redes de atenção exige uma ação diferenciada da equipe de saúde que a forma. Na assistência domiciliar, a equipe de saúde, que são os técnicos de enfermagem que ficam 24 horas junto ao paciente, deve atrapalhar o mínimo possível a rotina da família, uma vez que sua presença já tira a privacidade de todos, não apenas do enfermo, como acontece numa unidade hospitalar. Os demais membros da equipe fazem visitas diárias, que devem ser planejadas junto à família do enfermo (Maciel, 2009).

A indicação para essa atuação são casos de doenças crônicas progressivas em que o paciente necessite de monitorização intermitente. A principal vantagem é que o paciente está junto dos seus familiares, o que, às vezes, é vantagem apenas para os familiares, visto que o indivíduo doente pode estar em coma e não realizar nenhum tipo de interação com eles (Maciel, 2009). Na hospedaria, o indivíduo em cuidados paliativos é aquele relativamente estável, com grau variado de dependência funcional e sintomas bem controlados ou de intensidade leve a moderada, que não possui cuidador ou companhia em sua residência ou mora distante das unidades hospitalares. O hóspede pode ficar acompanhado de algum familiar ou amigo e recebe atendimentos de psicólogos, assistente social, terapeuta ocupacional e visitas médicas de duas

a três vezes por semana. O tempo de estadia é cíclico, sendo o tempo máximo, seis meses (Maciel, 2009).

Os pacientes em cuidados paliativos, acompanhados em ambulatorios, estão sofrendo pouco impacto funcional da enfermidade, que apesar de ser significativa, está numa fase inicial. O objetivo deste acompanhamento é preventivo, já que os incômodos são bem mais amenos do que os que apresentam os pacientes assistidos em outra rede de atenção à saúde. No ambulatorio, o paciente tem à sua disposição atendimento com psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional e médicos. “O acompanhamento ambulatorial deve sempre vislumbrar a possibilidade de agir na prevenção de crises de necessidades” (Maciel, 2009, p. 79).

Nas unidades de internação, o paciente pode sofrer mais pela perda da privacidade, autonomia e liberdade. Entretanto, estes desconfortos podem ser amenizados. Existem duas opções para a rede de atenção voltada à internação do sujeito. Uma delas é uma enfermaria específica para cuidados paliativos no hospital geral, que tem as regras quanto a horários e rotinas mais flexíveis, bem como quanto à presença de familiares. Conta com equipe multiprofissional completa, realizando atendimento sistemático ao paciente e familiares. E se prioriza um enfermo por quarto, visando manter alguma privacidade dele (Maciel, 2009).

A outra possibilidade de internamento voltado aos cuidados paliativos, é uma unidade hospitalar totalmente especializada em pacientes em palição. São os chamados *hospices*. Nestas unidades, não há um perfil para internamento, pode ser paciente de alta, média e baixa complexidade, bem como não existem delimitações de tempo de internação. Contam, também, com equipe multiprofissional completa e presença de médicos 24 horas por dia. Os *hospices* podem ser localizados em uma área do hospital geral. Isto facilita diante da necessidade de transferência para procedimentos mais emergenciais (Maciel, 2009). Com relação aos internamentos de sujeito em palição em hospital geral, ou quando um paciente de um hospital geral se torna paciente em palição, e quando esse paciente alcança uma estabilidade do quadro clínico, a equipe de saúde tenta uma remoção para casa com acompanhamento de *home care*, que é o cuidado hospitalar em domicílio, visando o bem-estar do indivíduo, através da volta para casa e maior contato com seus familiares.

Entretanto, na maioria dessas situações, os familiares do enfermo não aceitam a transferência do hospital para casa, pelo fato de o indivíduo “não está saindo como entrou.” Outra questão bem comum é “ele ainda não se recuperou, como estão dando alta?” Antes destas indagações, inclusive, existe a não aceitação da entrada do paciente nos cuidados paliativos, pelos familiares, o que é proposto pela equipe de saúde quando o sujeito doente já está bem

debilitado, muitas vezes, sem realizar interação com os familiares, o que a Medicina chama de paciente comatoso, aquele que não está em coma clinicamente, mas reage como tal, sem reação a estímulos e sem mudança do quadro clínico. Apesar de muitas vezes acompanhar a evolução do adoecer e perceber que a possibilidade de reversão do quadro clínico não existe, é muito difícil para os familiares aceitarem que seu ente querido está vivenciando o que pode ser a proximidade da finitude, o que não significa que a morte será em poucos dias, mas que ele não pode ser curado da doença que o acometeu.

Os familiares de pacientes em palição, na sua maioria, se agarram a qualquer indício de reação, isso quando o paciente já alcançou um grau de comprometimento que o impede de interagir com os primeiros. Na situação em que o enfermo se encontra consciente, orientado e concorda pelo tratamento paliativo, os familiares tentam convencê-lo do contrário, tentam fazer acordos em segredo com a equipe de saúde, na tentativa de não perder seu ente querido para a morte. Uma maneira de ter previamente assegurado o desejo pelos cuidados paliativos, ortotanásia, é através do testamento vital. Esse documento é registrado em cartório e nele o sujeito doente pode expressar sua vontade diante de uma doença grave. Essa ação, no Brasil, é conhecida por Diretivas Antecipadas da Vontade (DAV). Estas diretivas “constituem um gênero de manifestação de vontade para tratamento médico, do qual são espécies o testamento vital e o mandato duradouro” (Dadalto, 2013, p. 464).

O paciente tem o direito de se recusar a ser submetido a tratamento médico cujo objetivo seja, estritamente, prolongar-lhe a vida, quando seu estado clínico for irreversível ou estiver em estado vegetativo sem possibilidade de recobrar suas faculdades, conhecido atualmente como Estado Vegetativo Persistente (EVP) (Dadalto, 2013, p. 464).

No Brasil, em 31 de agosto de 2012 o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução CFM 1.995, que reconhece para o enfermo seu direito de manifestar sua vontade sobre tratamentos médicos e designar um representante para esse fim, bem como o dever de o médico cumprir a vontade do paciente (Dadalto, 2013). Entretanto, esse testamento precisa ser legislado para que, tanto o paciente, quanto a equipe de saúde estejam preservados diante dos familiares, que na maioria das vezes são contra essas decisões. As diretivas antecipadas da vontade afirmam que o paciente deve participar de forma ativa da interrupção do tratamento que vinha seguindo. E ainda assim existem discussões a respeito se, diante da fragilidade emocional pelo adoecer e proximidade do morrer, o paciente tem competência para se posicionar (Kovács, 2014).

Assim, o sujeito enfermo, seus familiares e os profissionais de saúde, que assumem o caso do paciente podem experimentar os cuidados paliativos de diversas formas. Isto ocorre por cada um desses sujeitos estarem em posições diferentes diante do adoecimento e suas repercussões. Assim, o incômodo que o paciente sente pode ser percebido com uma conotação diferente, tanto pelos profissionais que estão cuidando desse enfermo, quanto pelos familiares dele, que o estão acompanhando. É isso que está sendo, neste estudo, considerado a experiência dos sujeitos diante dos cuidados paliativos.

A partir de agora, será descrito todo o caminho percorrido para a realização deste estudo, ou seja, o método utilizado na pesquisa. Para tanto, serão descritos o campo de pesquisa, o local onde a mesma se deu; os sujeitos do estudo, a descrição de cada participante e suas relações com o paciente, o adoecimento, o tratamento e a possibilidade do morrer; os instrumentos utilizados para a coleta de dados e como ela aconteceu e a análise das narrativas dos sujeitos entrevistados, que levou a pesquisadora a construir o resultado da sua pesquisa.

CAPÍTULO TRÊS

A CONSTRUÇÃO DE UMA PESQUISA: ENTRE DELÍCIAS E PERCALÇOS

Pesquisar e atuar na área de cuidados paliativos exige atenção, cuidado, entrega. Pois é acompanhar um sujeito acometido por uma enfermidade grave, crônica, progressiva e degenerativa, que ameaça a vida deste sujeito. Por tudo isso, as implicações deste adoecer não alcançam apenas o sujeito doente, mas seus familiares e a equipe de profissionais de saúde que o acompanham. Entretanto, estudar e acolher sujeitos diante dos cuidados paliativos encanta, tanto pelo fazer clínico psicológico, quanto pela importância e necessidade do olhar, do acolhimento, do respeito a quem está experienciando essa realidade. Diante das várias possibilidades de pesquisar a palição, este estudo se volta à experiência dos cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares de um sujeito enfermo.

Disponibilizar a escuta de sujeitos que experienciam a palição de um membro da família e do lugar de um profissional de saúde, foi extremamente delicioso e engrandecedor, tanto do âmbito pessoal, quanto profissional, porém houve alguns percalços. Para observar a experiência desses sujeitos, a ida a campo foi imprescindível. Era primordial ouvir e estar com os sujeitos nos seus espaços de atuação, no local onde a experiência acontece. Assim, a pesquisadora entrou em contato com um hospital da rede pública da cidade do Recife, que possui atendimentos a pacientes em palição, falou sobre sua atuação profissional na área e da realização de mais um trabalho acadêmico voltado para esse tema. Na ocasião, a pesquisadora foi bem recebida e teve o aceite da instituição para a realização da pesquisa. Após apresentar os documentos necessários e receber a aprovação do projeto no comitê de ética da instituição, a coleta dos dados foi realizada.

Entretanto, já com os dados em mãos, a pesquisadora foi informada de que um profissional de saúde da equipe do hospital deveria fazer parte da construção da pesquisa, como coorientador, o que não teve o acordo da pesquisadora, pois o estudo já estava sob a orientação de uma professora da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), do qual faz parte o programa de doutorado que a pesquisadora está vinculada. Diante dessa condição, a pesquisadora, com a concordância, suporte e apoio da orientadora do seu projeto de pesquisa, decidiu por desfazer o vínculo com a primeira instituição e reiniciou o processo da busca de outra unidade hospitalar, que oferecesse o acompanhamento a pacientes em cuidados paliativos. Desta vez, o projeto foi depositado no comitê de ética da UNICAP e mais uma vez toda documentação necessária para a realização do estudo foi apresentada, devidamente assinada pelos responsáveis da instituição hospitalar, pela pesquisadora e pela orientadora do estudo. O

projeto recebeu o aceite e a coleta de dados pôde ser realizada. Nos anexos I, II e III desse trabalho poderá ser verificada, respectivamente, as cartas de anuência da pesquisadora e orientadora, bem como a carta de aceite para realização da pesquisa.

O local onde a pesquisa ocorreu foi a enfermaria de cuidados paliativos de uma unidade hospitalar pública da cidade do Recife. Esta enfermaria conta com uma sala grande, onde são bem distribuídos 15 leitos e um espaço com uma mesa grande com computadores para evolução dos pacientes, à frente de um balcão da mesma proporção, com duas pias nas extremidades e armários para o preparo e organização dos medicamentos. A enfermaria possui uma copa para os funcionários; um espaço para descanso dos profissionais de saúde; uma sala de descanso para os acompanhantes com sofás, cadeiras, água, café e televisão; e uma sala de acolhimento, onde os médicos conversam com os visitantes do paciente após o horário de visita institucionalizado. Com relação ao horário de visita, ele existe para haver momentos específicos do dia em que os visitantes possam falar com o médico que está acompanhando o paciente. Já a entrada de visitantes é livre, a menos que haja algum procedimento sendo realizado com qualquer um dos pacientes, como banhos, troca de curativos, exames. Neste caso, a entrada de visitantes é suspensa, para preservar a intimidade dos pacientes.

Fazem parte da equipe de saúde dessa enfermaria quatro médicos, duas enfermeiras, cinco técnicos de enfermagem, dois fisioterapeutas, um psicólogo, uma nutricionista e uma fonoaudióloga. O hospital ainda conta com três assistentes sociais que dão suporte à enfermaria de cuidados paliativos, mas elas não ficam constantemente no local, fazem visitas diárias e recebem todo paciente que dá entrada e que tem alta do setor. Estes profissionais possuem especialização em suas áreas específicas, mas não possuem formação ou especialização na área de cuidados paliativos. Eles foram contratados pela competência na atuação nas suas áreas específicas e colocados na enfermaria de palição.

A enfermaria de cuidados paliativos é conhecida no hospital pelo *status* que carrega. Os pacientes internados em outras unidades do hospital sabem que nelas o número de óbitos é alto, entretanto, nem todos sabem o que significa estar em palição. Essa construção cultural estabelecida no ambiente hospitalar pode gerar medo, angústia, sofrimento no paciente e em seus familiares, diante da transferência do sujeito doente para a unidade de cuidados paliativos. Em algumas situações, o paciente é transferido, sem ao menos ser comunicado a ele o motivo da transferência, bem como o novo local onde seguirá em tratamento, o que pode contribuir ainda mais para o desconforto emocional do paciente.

A enfermidade que é indicativa de palição é a doença grave, crônica, progressiva, degenerativa, que causa risco à vida do sujeito por ela acometido. Desta forma, os profissionais

de saúde que trabalham com pacientes em palição têm por objetivo amenizar os desconfortos causados pelo adoecimento, sejam eles físicos, psíquicos e/ou sociais. Isto porque os cuidados paliativos não estão no âmbito do modelo biomédico, em que a doença deve ser combatida a todo custo. A palição está relacionada ao modelo biopsicossocial, que percebe o sujeito em sua totalidade e busca para ele o conforto em todas as instâncias.

Desse modo, tanto os sujeitos doentes, quanto seus familiares devem ser acolhidos em suas necessidades, diante do diagnóstico de uma doença que traz ameaça de vida para quem está doente. Os cuidados paliativos já foram relacionados ao processo de finitude do enfermo, entretanto, essa relação não faz mais sentido e o tratamento paliativo deve ser indicado pela equipe de saúde no momento do diagnóstico de uma enfermidade que apresenta ruim prognóstico, o que pode favorecer ao sujeito doente conforto e qualidade de vida em todo processo do adoecer.

Assim, quando se disponibiliza a escutar os sujeitos que experienciam os cuidados paliativos em seus pacientes ou familiares, é preciso considerar todas as implicações desse fenômeno. Paliar os cuidados, por si só, tem um significado diferente para os membros de uma equipe de saúde e para os familiares dos pacientes em palição. Isto porque, esses sujeitos falam cada um de um lugar, por ocuparem lugares diferentes de fala. A equipe de saúde está inserida numa cultura que reconhece a palição como um tratamento de conforto, logo esse tratamento pode ser visto como eficaz, algo bom. Já os familiares estão numa posição de apego à vida do sujeito doente, podendo não aprovar a ideia do conforto, que pode culminar na morte do familiar adoecido. Deste modo, ambas essas instâncias podem vivenciar essa experiência de modo diferente, inclusive sem considerar os desejos do paciente, o colocando como submisso nas decisões sobre seu tratamento. Ou dando a ele a possibilidade de participar ativamente de um processo que é, antes de tudo, dele.

Essa diferenciação no modo de funcionar de cada uma dessas instâncias, equipe de saúde e familiares do sujeito doente, ocorre pelo fato de que “cada um de nós nasce num mundo que já é de linguagem, num mundo em que os discursos já estão há muito tempo circulando, nós nos tornamos sujeitos derivados desses discursos” (Veiga-Neto, 2007, p. 91). Ou seja, nascemos em um momento específico, em que os sujeitos funcionam a partir dessas especificidades, e somos desde cedo influenciados por elas, por uma linguagem própria desse momento, sendo essas influências responsáveis pela construção dos discursos do sujeito diante do que ele vive, contribuindo, ao mesmo tempo, para a construção dele mesmo, enquanto sujeito, no seu próprio discurso. É por essa consideração que Foucault fala dos atravessamentos históricos, culturais e

sociais que influenciam o sujeito no seu modo próprio de vivenciar a realidade apresentada a ele.

A partir desse entendimento de linguagem, se tem um novo entendimento, também, sobre o conhecimento, que passa a ser algo em construção, em transformação e não uma verdade inquestionável, um axioma, algo autofundado, suficiente e objetivo. Deste modo, o conhecimento se torna “produtos de discursos, cuja logicidade é construída, cuja axiomatização é sempre problemática, porque arbitrária, cuja fundamentação tem de ser buscada fora de si, no advento; discursos que são contingentes e também subjetivos” (Veiga-Neto, 2007, p. 92).

Até agora, o que foi aqui descrito foi a chegada no campo de pesquisa, e esse campo, o local onde a coleta dos dados ocorreu. O objetivo dessa descrição é apresentar o campo de pesquisa, visto que cada unidade hospitalar tem seu funcionamento, sua rotina, o que permite que os profissionais de saúde atuem de um modo específico em cada espaço que o recebe, o que interfere na relação que esses profissionais estabelecem com o paciente de quem cuidam e os familiares desse sujeito.

A seguir, serão apresentados os sujeitos que se disponibilizaram a fazer parte da pesquisa, quantos sujeitos fizeram parte da amostra, como esses sujeitos tiveram conhecimento do estudo, quais os critérios que elegeram esses sujeitos, bem como os critérios que fizeram outros sujeitos não serem escolhidos, e como esses sujeitos chegaram a experienciar os cuidados paliativos, considerando a diferença de perspectiva entre os familiares de um paciente em palição e os profissionais da equipe de saúde que acompanham esses doentes.

3.1 OS SUJEITOS DO ESTUDO SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

O sujeito de uma experiência é o modo como esse sujeito existe diante de uma realidade que lhe é imposta. O que se chama subjetividade do sujeito e que apresenta uma ideia de liberdade, de algo próprio, não é tão livre, nem tão próprio, mas sim uma construção, a partir de interferências que atravessam o sujeito. Cada época, cada tempo histórico possui uma sociedade e uma cultura que o representam, e é o conjunto desse tempo histórico, dessa sociedade, dessa cultura que constrói o modo de ser sujeito, ou seja, que atitudes são vistas como adequadas, como se veste, como se fala, como se relaciona. Assim, cada evolução social provoca uma evolução cultural, uma mudança de uma época e novos modos de existir que são coerentes a essas mudanças, provocando, deste modo, novos sujeitos com novas possibilidades de ser diante da realidade que se faz presente.

A subjetividade, então, pode ser compreendida como algo assujeitado, pois significa o modo como um sujeito experiencia um acontecimento, a partir das condições de possibilidades

que lhe são dadas, acrescidas do modo como um determinado fato toca esse sujeito, o fazendo reagir a ele. Assim, existem três tipos de lutas com as quais o sujeito enfrenta, para se tornar sujeito dele mesmo. São elas: contra as formas de dominação, contra as formas de exploração e contra as formas de subjetivação. E essas lutas aparecem na história muitas vezes isoladas, mas também misturadas e, nessa segunda modalidade, uma delas aparece com maior destaque diante das outras duas. Elas estão voltadas a uma forma de poder que produz verdade e que, a partir dessa produção de verdade, transforma o ser humano em sujeito (Foucault, 1995). E é enquanto sujeito que ele experiencia os acontecimentos que se apresentam a ele.

Dessa forma, o indivíduo se torna sujeito a e busca agir de acordo com uma subjetividade atravessada por assujeitamentos, normas, regras de controle de uma época, de uma sociedade, de uma cultura que o limitam. Um exemplo desse assujeitamento imposto ao indivíduo que se torna sujeito pode ser percebido na experiência de uma doença grave que ameaça a vida de quem se encontra doente. Nesta situação, existem três sujeitos que ocupam lugares distintos interagindo entre si e experienciando a realidade que se tornou presente. Um desses sujeitos é o paciente, que foi diagnosticado com uma enfermidade de ruim prognóstico, saindo do *status* de saudável e entrando de modo imposto no *status* de doente. Outro sujeito dessa experiência é a família do paciente, que é atingida pela repercussão de ter um ente querido gravemente enfermo. Por fim, os profissionais da equipe de saúde, que assumem os cuidados do sujeito adoecido e, por isso, experienciam de um lugar diferente o adoecimento.

A prática médica surgida nos fins do século XVIII vem passando por evoluções constantes, promovendo a todo tempo novas condições de possibilidades de os sujeitos vivenciarem o processo do adoecer. Com relação às doenças graves e crônicas, por exemplo, já se investiu em um tratamento invasivo; já houve estudos e ações voltados para a boa morte, quando se entendiam essas doenças como sem possibilidade terapêutica de cura; e atualmente, século XXI, tem-se a preocupação com o conforto e a qualidade de vida dos sujeitos acometidos por essas enfermidades. Todo esse caminho evolutivo abre o leque de possibilidades aos enfermos, familiares e equipe de saúde diante do processo de adoecimento, o que não significa que esses sujeitos agirão do mesmo modo, por estarem vivenciando o adoecer no mesmo tempo histórico, pois a consideração para essa experiência é o momento de vida do sujeito da experiência.

Diante de tantas possibilidades de existir, a partir de um adoecimento e de o tema do estudo aqui apresentado ser a experiência dos cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e dos familiares do sujeito enfermo, os sujeitos da pesquisa foram profissionais de saúde que estavam acompanhando ao menos um paciente em cuidados paliativos; e os membros da

família, que estavam próximos ao sujeito adoecido. Para tanto, a pesquisadora se deteve a critérios de inclusão e exclusão que demarcaram o que fariam os sujeitos se tornarem sujeitos da pesquisa e o que inviabilizaria um sujeito que estava no campo de pesquisa, junto ao sujeito doente, não se tornar parte do estudo. Assim, os critérios de inclusão foram:

- Ser membro de uma equipe de saúde que está acompanhando ao menos um paciente em cuidados paliativos;
- Ser familiar de um enfermo em cuidados paliativos;
- Estar próximo ao sujeito que está vivenciando a palição, seja profissionalmente ou por laços familiares;
- Ter ciência do que são os cuidados paliativos, bem como de que essa é a forma de cuidado do adoecer do seu paciente ou familiar.

A partir desses critérios de inclusão, se tornaram critérios de exclusão do estudo:

- Ser membro de uma equipe de saúde que não acompanha pacientes em palição;
- Ser membro de uma equipe de saúde que acompanha pacientes em cuidados paliativos, mas não se encontrar responsável por esse paciente na ocasião do levantamento de dados da pesquisa;
- Ser familiar de um paciente grave crônico, mas que não está em palição;
- Ser familiar de um sujeito em palição, mas não estar próximo a ele;
- Estar acompanhando um paciente em palição, mas não ser familiar dele;
- Não ter conhecimento sobre o que são cuidados paliativos e que seu familiar ou paciente utiliza esses cuidados;

A amostra da pesquisa em questão foi intencional por conveniência, pois a pesquisadora foi a campo, apresentou-se como estudiosa e atuante na área dos cuidados paliativos, aproximou-se dos possíveis sujeitos da pesquisa, mostrou a eles a proposta do estudo, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), listou os sujeitos que se disponibilizaram a participar da pesquisa, definindo o *corpus* da pesquisa empírica e deu início ao estudo. Com relação ao conhecimento do paciente sobre a realização da pesquisa, foi deixado sob decisão dos familiares e equipe de saúde comunicarem sobre o estudo, se achassem

pertinente. Todo este cuidado se faz importante para demonstrar a seriedade do trabalho e o respeito a quem se disponibiliza para participar da pesquisa.

Entre os profissionais da equipe de saúde que fazem parte da enfermaria de cuidados paliativos da instituição hospitalar que serviu de campo de pesquisa para a coleta dos dados do estudo, foram entrevistados cinco membros dessa equipe. Os nomes que aparecem na pesquisa são fictícios e foram escolhidos de forma aleatória, não possuindo qualquer relação com o nome real dos participantes da pesquisa, sendo, desta forma, resguardado o anonimato desses sujeitos. Pela perspectiva teórica que o estudo se apoia, será considerada a história de vida de cada sujeito, as particularidades deles, como ressoantes no modo de experienciar a palição, assim, cada um dos sujeitos da pesquisa será, a seguir, apresentado.

Um dos participantes da pesquisa foi Renato que tem cinquenta e quatro anos, casado, e é pai de uma filha de três anos. Ele é médico na enfermaria de cuidados paliativos há seis anos, não possui o título de paliativista, sendo especializado em oncologia, há vinte anos. Renato trabalha na instituição hospitalar observada há doze anos e, pelo trabalho que desempenhava junto aos pacientes oncológicos, foi convidado a compor a enfermaria de cuidados paliativos, para desenvolver uma atividade voltada exclusivamente aos sujeitos em estado grave de adoecimento. Renato concordou rapidamente em participar da pesquisa, por achar válido e difícil o trabalho com os cuidados paliativos.

Outro sujeito do estudo foi Amanda que tem trinta e oito anos, é casada e tem dois filhos. É enfermeira, especialista em oncologia, há sete anos, e em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), há dez anos. Há quatro anos, atua na área do tratamento paliativo, não possui especialidade nessa área, foi relocada de setor, deixando a enfermaria de oncologia, para assumir a enfermaria de palição. Amanda fala dos cuidados paliativos como algo importante para o paciente que possui um quadro clínico comprometido, mas, como Renato, considera uma área difícil, pesada de se trabalhar.

Murilo foi outro participante, é o fisioterapeuta da enfermaria. Ele tem vinte e oito anos, é solteiro e não tem filhos. Murilo trabalha na área hospitalar, desde sua formação. Há cinco anos se tornou intensivista por especialização, e há dois anos trabalha com pacientes em cuidados paliativos. Murilo trabalha com palição também por convite para compor a unidade de tratamento paliativo, também não possui título na área e apresenta dificuldade em abrir mão dos procedimentos invasivos que poderiam salvar uma vida em prol do conforto e da qualidade de vida oferecidos.

O quarto sujeito da pesquisa, por parte dos profissionais de saúde, foi Leonardo que é psicólogo na enfermaria de cuidados paliativos pesquisada. Ele tem trinta e oito anos, é casado

e não tem filhos. Leonardo é especialista em Psicologia Hospitalar, há doze anos, e atua com paciente em palição, há sete anos. Leonardo considera primordial o trabalho com pacientes em tratamento paliativo por toda repercussão que estar gravemente adoecido pode trazer a um sujeito. Apesar disso, Leonardo não tem titulação na área do tratamento paliativo, sua experiência com pacientes nesse estado é enquanto psicólogo clínico hospitalar.

Por fim, Patrícia, que tem quarenta anos, é casada e tem três filhos. Patrícia é assistente social no hospital, é especialista em UTI há cinco anos, e tem como uma de suas atribuições passar na enfermaria de cuidados paliativos sempre que um paciente dá entrada e quando sai. Patrícia realiza visitas semanais à enfermaria, para saber sobre a presença dos familiares dos pacientes, suas relações com o serviço, acompanhar as ocorrências de óbitos e atender familiares com dificuldades de aceitação da alta de pacientes em situação de *home care*. Patrícia acha importante o acompanhamento aos pacientes e familiares diante da palição, entretanto, vê essa atuação como algo difícil.

Com relação aos familiares dos sujeitos doentes, o número se repetiu. Foram entrevistados cinco familiares, sendo cada um deles membro da família de um paciente diferente. Da mesma forma que ocorreu com os profissionais da equipe de saúde, os nomes que foram determinados para os familiares e seus entes queridos enfermos em nada se relacionam com os nomes reais dos sujeitos, por questões éticas que primam pela proteção do anonimato dos participantes da pesquisa. A seguir, estão apresentados os sujeitos que são familiares dos pacientes em palição.

Uma das participantes da pesquisa foi Fernanda que tem cinquenta e dois anos, é esposa de Gabriel, que tem sessenta anos, e juntos, eles têm Francisco que está com trinta anos. Há um ano, Gabriel se encontra em cuidados paliativos, devido ao diagnóstico de câncer renal, que recebeu há três anos. Quando foi diagnosticado com a doença, Gabriel se informou sobre e iniciou o tratamento prescrito pelo médico que o diagnosticou. Houve dificuldades, como indisposição, perda de peso, falta de apetite, mal-estares, que foram superados. Como a doença progrediu e causou a inatividade dos rins, a indicação foi a hemodiálise e a palição, ao que Gabriel concordou com os cuidados paliativos, mas se negou a fazer a diálise, o que deixa Fernanda arrasada, com sentimento de desistência.

Outra participante da pesquisa foi Clara que tem trinta e dois anos, solteira e mãe de João, que tem nove anos. O pai de João não é presente e desconhece a doença do filho. Clara conta com a ajuda da irmã e do cunhado, mas prefere estar todo tempo ao lado de João. Há dois anos e meio, João foi diagnosticado com leucemia, foi prescrita uma quimioterapia injetável, menos agressiva, devido à idade e peso de João. Segundo Clara, as injeções causavam muitas

dores e João, por algumas vezes, alegou não querer mais tomar a medicação. Após oito meses de tratamento, o quadro se agravou e foi necessário colocar o catéter venoso e iniciar a quimioterapia em bomba de infusão. João tomava a medicação e voltava para casa. Há um ano, João entrou em cuidados paliativos, por não ser mais possível mantê-lo na fila de transplante. A indicação pelo tratamento paliativo não foi acatada por Clara, de imediato, mas a pedido do filho, Clara assinou a concordância com a palição.

Um outro sujeito da pesquisa foi André que tem vinte e sete anos e acompanha a mãe, Renata, que tem cinquenta e quatro anos, e é casada com Antônio, que tem cinquenta e oito anos. O casal tem mais dois filhos, além de André. Renata foi diagnosticada há um ano com câncer de pâncreas e há seis meses está em cuidados paliativos. André é casado com Ana e, junto com o pai e os irmãos, dá todo suporte necessário à mãe. Na ocasião do diagnóstico, Renata chegou a questionar o prognóstico, mas os filhos e o marido insistiram no tratamento curativo, desconsiderando, muitas vezes, o cansaço e os incômodos relatados por Renata, até que o quadro agravou, Renata se tornou uma paciente em palição e André se mostra destroçado, por essa realidade.

O outro sujeito do estudo foi Rodrigo que tem trinta anos e é o acompanhante do avô, Rodolfo, que tem oitenta e sete anos e um diagnóstico de câncer nos rins. Logo no momento do diagnóstico de Rodolfo, foi indicado cirurgia e retirada de parte de um dos rins. Rodolfo iniciou o tratamento, recebendo muito incentivo do neto Rodrigo e da filha Cláudia. Com o agravamento do quadro, foi necessário realizar hemodiálise, o que Rodolfo não queria, mas pela insistência de Rodrigo aceitou entrar na diálise. Entretanto, o câncer continuou progredindo e há oito meses Rodolfo é um paciente em cuidados paliativos, o que deixa Rodrigo desolado.

Por fim, o último sujeito da pesquisa foi Paulo, ele tem trinta e sete anos e é cuidador de Beatriz, que tem sessenta e sete anos. A princípio Paulo não estaria na lista de sujeitos da pesquisa, por ser um cuidador, sem laços afetivos com a paciente. Entretanto, Beatriz não tem familiares no Brasil, possui duas irmãs que moram uma na França e a outra nos Estados Unidos, com quem fala com regularidade. Paulo começou a trabalhar na casa de Beatriz, antes da descoberta do diagnóstico. Há dois anos, Beatriz descobriu um câncer nos dois intestinos, o que não seria indicação de cirurgia, e ao voltar de São Paulo com essa notícia e a concordância com os cuidados paliativos, Paulo assumiu os cuidados dela. É ele quem acompanha ela ao hospital, para consultas e medicações injetáveis, quando necessário. Faz companhia em casa, cuida da alimentação e responde como familiar diante da equipe de saúde. Tudo isso fez com que Paulo, mesmo sendo um cuidador não familiar, fizesse parte dos sujeitos dessa pesquisa, como um familiar próximo a um sujeito, que se encontra diante dos cuidados paliativos.

O fato de a pesquisadora ter investigado duas instâncias diferentes, a fez respeitar essa diferença na análise das narrativas desses sujeitos. A maneira de apresentar os dados analisados, a partir da categoria a qual pertence cada sujeito, para além de dar uma organização esteticamente mais interessante ao texto, facilita a compreensão do que está sendo dito e por quem. Isto pelo fato de a história de vida do sujeito, sua relação com o paciente, o papel que ocupa na sociedade terem direta ligação com o modo como cada sujeito experiencia a realidade que se apresenta a ele.

Após a apresentação dos sujeitos da pesquisa, faz-se necessário descrever os instrumentos utilizados para coleta de dados do estudo, a fim de possibilitar a compreensão da escolha por cada instrumento e o que cada um deles permitiu à pesquisadora e à pesquisa. A escolha dos instrumentos para a coleta de dados representa o modo escolhido pela pesquisadora para ter acesso aos seus sujeitos, às informações dos sujeitos relacionadas ao tema de interesse no estudo realizado.

3.2 OS INSTRUMENTOS QUE TORNARAM A PESQUISA POSSÍVEL

Para a observação da experiência dos sujeitos da pesquisa diante dos cuidados paliativos, a pesquisadora foi buscar os dados para seu estudo em um dos locais onde essa experiência acontece, ou seja, ela foi ao encontro dos sujeitos em seu *habitat* natural. Assim, a coleta dos discursos dos sujeitos foi feita, a partir de dois instrumentos: a Entrevista Narrativa, que foi iniciada com a pergunta disparadora: “Como você compreende os cuidados paliativos”?; e o Diário de Campo, onde foram anotadas as impressões sobre os sujeitos, os acontecimentos do Campo e os sentimentos provocados na pesquisadora, pelos sujeitos e pelo campo da pesquisa. Essas impressões foram decorrentes da Observação Participante, realizada pela pesquisadora nos momentos em que estava no Campo de pesquisa, atenta ao modo de experiências da realidade de cada um dos sujeitos no campo.

A entrevista narrativa pode ser descrita “como ferramentas não estruturadas, visando a profundidade, de aspectos específicos, a partir das quais emergem histórias de vida, tanto do entrevistado, quanto as entrecruzadas no contexto situacional” (Muylaert et al, 1914, p. 194). Por funcionar como um encontro cotidiano, no qual se conta e se ouve histórias, a entrevista narrativa permite que o sujeito da pesquisa se expresse do seu modo usual, sendo interessante que o pesquisador tente acompanhar o entrevistado sem impor um modo de fala específico (Muylaert et al, 2014). E, para além de coletar informações sobre o tema de interesse do pesquisador, a entrevista, o contato entre pesquisador e sujeito pesquisado, pode provocar mudanças em ambos esses sujeitos. Estas mudanças podem ocorrer, tanto no processo da

pesquisa, a partir das intervenções realizadas pelo pesquisador, quanto após o término dela, a partir da devolução realizada e publicação dos resultados, o que pode provocar a mudança do sujeito.

A narrativa, portanto, pode suscitar nos ouvintes diversos estados emocionais, tem a característica de sensibilizar e fazer o ouvinte assimilar as experiências de acordo com as suas próprias, evitando explicações e abrindo-se para diferentes possibilidades de interpretação. Interpretação não no sentido lógico de analisar de fora, como observador neutro, mas interpretação que envolve a experiência do pesquisador e do pesquisado no momento da entrevista e as experiências anteriores de ambos, transcendendo-se assim o papel tradicional destinado a cada um deles (Muylaert et al, 2014, p. 194).

Apesar de a entrevista ser um instrumento que reforça a importância da linguagem e do significado da fala, ela permite a observação de dados, tanto objetivos, quanto subjetivos. Os primeiros, os dados objetivos, são dados aprendidos, são informações que foram passadas e registradas. Já os segundos, os subjetivos, referem-se à compreensão que o sujeito tem do assunto que está sendo tratado, ou seja, a subjetividade do sujeito da pesquisa, o que é uma possibilidade para esse sujeito (Neto, 2004). Assim, “a possibilidade de narrar o vivido ou passar ao outro sua experiência de vida, torna a vivência, que é finita, infinita. Graças à existência da linguagem, a narrativa pode se enraizar no outro” (Muylaert et al, 2014, p. 194).

A Entrevista Narrativa permite uma abordagem mais livre sobre o tema entre pesquisador e sujeito da pesquisa, sem seguir um rigor previamente estabelecido, mas, também, sem perder o objetivo da pesquisa. “Parece existir em todas as formas de vida humana uma necessidade de contar; contar histórias é uma forma elementar de comunicação humana e, independentemente do desempenho da linguagem estratificada, é uma capacidade universal” (Jovchelovitch & Bauer, 2002, p. 91). Os sujeitos da pesquisa ficaram livres para falar sobre a experiência da palição, enquanto equipe de saúde e familiares dos sujeitos doentes. Desta forma, eles falaram de como estava sendo possível para cada um deles existir diante de uma realidade que se apresentava imutável.

Com relação à Observação Participante, “essa técnica se realiza através do contato direto do investigador com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seu próprio contexto” (Neto, 2004, p. 47). Como o pesquisador passa a fazer parte do contexto em que está observando, ele pode provocar modificações ou ser modificado pelo contexto observado. Entretanto, o risco é válido pelo fato de que podem ser observadas ações

interessantes que não estão presentes na entrevista, é possível captar expressões faciais, gestos, a linguagem corporal que não é traduzida em palavras (Neto, 2004). A decisão sobre o uso desse instrumento foi bem pensada e planejada pela pesquisadora, para não cair no risco de ter dados não reais, devido à má condução dos instrumentos da pesquisa. A entrada no campo em um momento inoportuno é um exemplo disso.

Por fim, o Diário de Campo, que é o instrumento de registro de tudo o que foi percebido no processo da Observação Participante, bem como as impressões e sentimentos da pesquisadora. Deste modo, o Diário de Campo é uma forma de registro dessa observação em que “são anotados, da maneira mais minuciosa possível, os acontecimentos ocorridos em campo, assim como as impressões subjetivas decorridas destes acontecimentos” (Neves, 2006, p. 8). O Diário de Campo é, ainda, o instrumento a que o pesquisador pode recorrer em qualquer momento, durante a realização do estudo.

Diariamente, podem ser acrescentadas informações, percepções, sentimentos e questionamentos captados pelos outros instrumentos, mas que não foram expostos neles. Por ser uma produção do pesquisador durante o tempo de coleta das narrativas, o Diário de Campo é pessoal e intransferível, em que “o investigador se volta com o objetivo de construir detalhes que irão se somar aos diferentes momentos da investigação” (Neto, 2004, p. 50). O uso do Diário de Campo deve ser sistemático, a partir do início da pesquisa até o término da coleta das narrativas, e quanto mais rico ele for, melhor será a descrição e análise do objeto (Neto, 2004). Este instrumento foi tão revisitado, quanto as entrevistas, no processo de análise dos dados, já que momentos ricos do encontro entre pesquisadora e sujeitos da pesquisa ocorreram após as entrevistas com esses sujeitos, quando o vínculo foi firmado e os sujeitos da pesquisa encontraram acolhimento na pesquisadora.

Para tanto, é necessário estar atento às relações do campo, pois é o modo como o campo se comunica com o pesquisador e ainda pode provocar reações nele. No caso da pesquisa aqui desenvolvida, foi de extrema validade observar e perceber as reações do sujeito doente na presença dos membros da equipe de saúde, como cada membro dessa equipe se relacionava com cada paciente e familiares dele, bem como as reações diante das queixas, das solicitações, dos choros. Da mesma forma, os familiares foram observados em suas relações com o enfermo, com os profissionais da equipe de saúde, com os outros familiares e pacientes, com a condição de estarem indiretamente hospitalizados. Ainda foram anotados no Diário de Campo os sentimentos e reações da pesquisadora, diante desse contexto. Também foi válido perceber o que o campo provoca nos sujeitos de pesquisa e o que eles provocam no campo, pois um se constrói para cada um na relação com o outro.

A seguir, será apresentado o processo de produção das narrativas dos sujeitos em estudo, ou seja, como o vínculo entre o pesquisador e o pesquisado foi construído, os cuidados tomados pela pesquisadora, por estar trabalhando com um tema que, por si só, já envolve muitas sensações desagradáveis. E tudo isto, faz parte do processo de pesquisa, e esteve diretamente ligado à possibilidade de narrativas ricas em conteúdos que foram de grande proveito para o pesquisador.

3.3 PROCEDIMENTO DE PRODUÇÃO DAS NARRATIVAS DOS SUJEITOS

O projeto de pesquisa, que culminou na tese aqui apresentada, foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), tendo como Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAEE) o número 79343017.8.0000.5206 e, por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, a pesquisa foi pautada, tanto na ética prescritiva, quanto na ética dialógica, que envolve a proteção do anonimato, o resguardo do uso abusivo de poder pelo pesquisador e o consentimento informado (Spink, 2000). Este último foi apresentado aos sujeitos da pesquisa através, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi assinado por eles, quando concordaram em participar do estudo. Para não haver dúvidas entre os participantes, foi construído um TCLE específico para os familiares do sujeito doente e para os profissionais da equipe de saúde que acompanham esses sujeitos, que estão apresentados no anexo IV e V.

A pesquisa foi realizada em uma unidade hospitalar pública do Estado de Pernambuco e foi iniciada, a partir do contato da pesquisadora com a equipe de saúde, para explicar de que se tratava a pesquisa, o interesse pelo estudo e os objetivos dele. Com a permissão da equipe de saúde, a pesquisadora teve conhecimento sobre os pacientes que estavam, na ocasião da pesquisa, em tratamento paliativo e realizou, ainda, um estudo dos prontuários dos pacientes, para conhecer e compreender como eles se tornaram sujeitos em palição e a evolução do quadro clínico deles, o que pode gerar repercussão em como os familiares e os profissionais de saúde experienciam a palição desses pacientes. Após essa leitura, foi apresentado à equipe de saúde o TCLE, e a pesquisadora também prestou esclarecimentos aos sujeitos da pesquisa a respeito dos instrumentos do estudo. Com a concordância desses sujeitos, o TCLE foi assinado e a coleta das narrativas foi iniciada, de modo individual, com cada membro da equipe de saúde.

Com relação aos familiares dos pacientes em palição, a pesquisadora os abordou e, da mesma forma que foi feita com a equipe de saúde, explicou de que se tratava a pesquisa, o interesse por esse estudo e seus objetivos. Também foi apresentado aos familiares dos pacientes um TCLE específico para ser assinado por eles, caso demonstrassem interesse em participar da

pesquisa. Com este contrato firmado, foi informado que as entrevistas seriam individualmente com cada sujeito da pesquisa e que, durante todo o período da pesquisa, a pesquisadora estaria no setor de cuidados paliativos, podendo prestar quaisquer esclarecimentos voltados à pesquisa, caso fosse necessário.

Após a assinatura do TCLE, tanto pela equipe de saúde, quanto pelos familiares do sujeito adoecido, foram acordados com eles os momentos para as entrevistas acontecerem e para a permissão da presença da pesquisadora no campo, para a realização da observação participante. Esta presença da pesquisadora não alterou em absoluto nenhuma rotina do setor em observação. O material para anotação sobre as observações ficou guardado e as informações foram registradas ao final de cada observação, longe dos olhos dos sujeitos da pesquisa, para não os constranger e influenciar ainda mais as suas ações no campo de pesquisa, já que a realização do estudo, por si só, pode gerar alteração no campo pesquisado.

As entrevistas transcorreram de forma suave para ambas as instâncias pesquisadas, equipe de saúde e familiares do sujeito doente. Durante o diálogo com a pesquisadora, alguns sujeitos, em maior número os familiares dos pacientes em cuidados paliativos, demonstraram emoção diante do relato de suas experiências, o que foi tratado com acolhimento e respeito pela pesquisadora. Também foi respeitado o pedido de interrupção da entrevista para que um dos entrevistados voltasse para perto do familiar adoecido. As intervenções realizadas pela pesquisadora, que tanto acolhem, quanto podem provocar mudanças nos sujeitos, acompanharam a narrativa dos participantes, sendo, ainda, respeitados os momentos de silêncio deles.

Para a realização da observação participante, foi obrigatória a presença da pesquisadora no campo de pesquisa, já que se trata de uma observação *in loco*, ou seja, no local onde o sujeito da pesquisa se encontra. Para tanto, a pesquisadora esteve na enfermaria de cuidados paliativos três vezes por semana, no período da tarde, durante quatro meses. As entrevistas foram realizadas em um mês, entretanto, esse tempo pareceu pouco para a observação dos sujeitos no campo, pois o interesse da pesquisadora não era só colher os dados na entrevista com os sujeitos, mas observar sua atuação no campo.

Por esse motivo, a pesquisadora permaneceu indo ao campo nos mesmos horários e realizando a mesma rotina, o que proporcionou a ela um material mais contundente para análise. Lembrando que todas as informações e interações fora dos momentos da entrevista, que foi gravada e transcrita, foram registradas no Diário de Campo, na ausência dos sujeitos da pesquisa, visando não provocar neles o desconforto pela dúvida do que poderia estar sendo registrado sobre eles. A seguir, será descrito como foram analisadas estas narrativas dos sujeitos

da pesquisa, a partir da perspectiva foucaultiana. Para tanto, foi levado em consideração o conceito foucaultiano de experiência, acontecimento, discurso, para citar alguns.

3.4 PROCESSO DE COMPREENSÃO DOS DISCURSOS DOS SUJEITOS

Para compreender as narrativas dos sujeitos da pesquisa, a partir das suas experiências com a palição, foi utilizada a análise descritiva na perspectiva foucaultiana. Esta escolha se deu pelo fato de Foucault considerar em um discurso o que é dito no discurso, sem entrelinhas. Assim, para analisar um discurso através do viés foucaultiano, é preciso “recusar as explicações unívocas, as fáceis interpretações e igualmente a busca insistente do sentido último ou do sentido oculto das coisas” (Fischer, 2001, p. 198). Desta forma, é necessário um afastamento de tudo que possibilita a compreensão de um discurso como um conjunto de signos que se referem a um determinado significado. Ou seja, abandonar a crença de que só o pesquisador tem a capacidade de desvendar o discurso do sujeito, que está repleto de não ditos, distorções e dissimulações.

Para um melhor esclarecimento desse modo de compreender o discurso de um sujeito diante de uma determinada situação, vamos voltar ao modo como um discurso era compreendido no século XVI. A importância da compreensão dos discursos nesse século se dá pelo sentido que era dado às coisas e o que a mudança da época Clássica provocou nos discursos, na linguagem e nos enunciados dos sujeitos. No século XVI, o discurso não possuía a fluidez e a aparente liberdade que possui. Nessa época, o discurso estava relacionado às semelhanças entre os signos, o que criava um círculo fechado de significados ao redor do sujeito.

A evolução da linguagem permitiu uma mudança quanto à compreensão do sistema de signos. Na Idade Clássica, “o signo deixa de ser uma figura do mundo; deixa de estar ligado àquilo que ele marca por liames sólidos e secretos da semelhança ou da afinidade” (Foucault, 1999, p. 80). Isto significa que os signos que permitirão os discursos passam a ser percebidos, a partir de três coisas: a origem de ligação, que pode ser natural ou de convenção; o tipo de ligação, que pode estar relacionado a um conjunto ou não; e a certeza de ligação, em que o signo pode ser algo constante ou provável (Foucault, 1999).

Essa forma de pensar os signos e os discursos que deles surgem permite a consideração do sujeito, diante do que é experienciado por ele, visto que a compreensão dos signos sai da representatividade divina e alcança uma representatividade subjetiva. E ela se torna uma subjetividade assujeitada, porque, pela necessidade de controle da sociedade, os sujeitos precisam obedecer a normas sociais e, assim, eles são diretamente influenciados pela cultura,

pela sociedade e pelo tempo histórico no qual estão inseridos, o que permite as condições de possibilidades, para que esses sujeitos experienciem um fato.

Entretanto, a *epistémê* clássica que surge juntamente com essa mudança de paradigma dos signos e dos discursos obedece ao conhecimento da Ordem. Desta forma, os signos “atravessam todo o domínio da representação empírica, mas jamais a transbordam” (Foucault, 1999, p. 101). É neste sentido que Foucault compreende a subjetividade do sujeito como uma subjetividade assujeitada, pois mesmo os signos podendo ser uma gama de possibilidades, elas estão limitadas a um tempo, uma cultura, uma sociedade. Esses atravessamentos históricos, culturais e sociais ocorrem porque um pensamento só pode ser compreendido em rede. É essa rede que permite as condições de possibilidades de uma questão, “é ela a portadora da historicidade do saber” (Foucault, 1999, p. 103).

Dessa forma, Foucault (1999, p. 107) problematiza os signos e é assim que eles passam a ser percebidos de forma representativa, entendendo a representação no seu sentido estrito: “a linguagem representa o pensamento, como o pensamento se representa a si mesmo.” A linguagem, então, expressa a rede de pensamento, ela não apenas o manifesta, ela é o próprio pensamento. Assim, os signos verbais, representados pela linguagem, tornam-se discurso. Foucault não compreende a representação como algo que anunciará a verdade do signo ou do discurso de um sujeito, para além disso, o discurso expressa a posição que o sujeito assume diante de um acontecimento, diante de uma realidade que se presentifica para ele, estando, ainda, essa posição de sujeito relacionada à história, à cultura e à sociedade de que esse sujeito faz parte. Então, o discurso é analisado na escuta do que está sendo dito, considerando o contexto em que se encontra quem emite o discurso e as condições de possibilidades que permitem esse discurso ser emitido.

Nesse sentido, para compreensão do discurso de um sujeito, na perspectiva foucaultiana, “é preciso ficar (ou tentar ficar) simplesmente no nível de existência das palavras, das coisas ditas” (Fischer, 2001, p. 198). Ou seja, tentar compreender o discurso do seu sujeito sem procurar interpretá-lo, mas buscando compreendê-lo inclusive, a partir dos não ditos dele. Essa compreensão do discurso em sua complexidade permite um entendimento do enunciado do discurso para além da linguagem que o constitui. Permite uma compreensão do que atravessa o sujeito, daquilo que permite a ele assumir um determinado posicionamento. Isto ocorre, “porque cada ato social tem um significado, e é constituído na forma de sequências discursivas que articulam elementos linguísticos e extralinguísticos” (Laclau, 1991, p. 137 in Fischer, 2001, p. 200).

Na perspectiva foucaultiana, a importância está em saber como um critério de verdade é criado, pois os discursos ativam poderes e os colocam em circulação, o que não torna o discurso necessariamente instrumento do poder. O discurso pode, ainda, ser efeito do poder, por fazer parte de um jogo complexo e instável. Assim, numa sociedade ocorrem, tanto procedimentos de exclusão, quanto de interdição, sendo o discurso, tanto o que manifesta o desejo do sujeito, quanto o objeto desse desejo. “Sabe-se bem que não se tem o direito de dizer tudo, que não se pode falar de tudo em qualquer circunstância, que qualquer um, enfim, não pode falar de qualquer coisa” (Foucault, 2012, p. 9).

Trazendo essa discussão para o tema proposto neste estudo, a palição pode ser um critério de verdade, um modo de experienciar o adoecimento. Assim, a equipe de saúde e os familiares, de um sujeito com uma enfermidade progressiva e degenerativa, vivenciam a palição, a partir do lugar que cada um desses sujeitos ocupa, a partir das condições que são permitidas a eles para experienciar o adoecimento, enquanto uma realidade vivida. Deste modo, a equipe de saúde vivencia o adoecer de um paciente e suas repercussões, como: questionamentos sobre o morrer, as solicitações diante dos incômodos sentidos, os medos, para citar algumas dessas repercussões. Já os familiares experienciam o adoecimento de um ente querido, bem como o que está a ele relacionado: as queixas de dor, os desejos, os sentimentos voltados ao adoecer e ao morrer, são alguns exemplos.

Dessa forma, o discurso do sujeito fala da sua posição, enquanto sujeito de uma determinada realidade. Entretanto, esse discurso é influenciado por instâncias de poder que controlam, reprimem, delimitam as ações dos sujeitos, através da criação de verdades. Assim, a atualização de possibilidades que permitem ao sujeito escolher um estilo de existir próprio se faz a partir das verdades impostas a ele e às suas condições de reagir a essas verdades em prol de um benefício pessoal. A vontade de verdade, então, inscreve uma dominação, que marca e sinaliza os discursos por sistemas de exclusão. “Tais sistemas definem o dizível e o indizível, o pensável e o impensável; e, dentro do dizível e pensável, distinguem o que é verdadeiro daquilo que não o é” (Veiga-Neto, 2007, p. 103).

Discurso, então, “não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo porque, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar” (Foucault, 2012, p. 10). Ou seja, é uma verdade que surge diante do sujeito e, a partir dela, ele produz e se produz, “isso se dá porque todas as coisas, tendo manifestado e intercambiado seu sentido, podem voltar à interioridade silenciosa da consciência de si” (Foucault, 2012, p. 46). Por isso, quando um sujeito se apropria de si diante de um acontecimento e profere um discurso, ele constrói o discurso e se constrói, ao mesmo, no discurso, enquanto sujeito dele.

Para um entendimento melhor sobre discurso, é válido um olhar para o conceito de enunciado, que Foucault sempre considera, ao falar de discurso. O enunciado, então, é o acontecimento que permite o discurso sobre ele existir, mas nem a linguagem nem o significado dão conta dele extensa e inteiramente (Fischer, 2001). Isto significa que o que é dito no discurso é o que foi captado pelo sujeito do discurso diante do enunciado que se apresenta, considerando as condições de possibilidades que permitem que um enunciado se apresente e outro não. Como os enunciados não estão isolados, é exatamente o conjunto de enunciados pertencentes a uma formação discursiva que permitirão a produção de um discurso, ou seja, as práticas discursivas, já que discurso não se refere somente ao linguisticamente expressado. No caso dos cuidados paliativos enquanto discurso, eles são a junção de enunciados, históricos, culturais e sociais apoiados em uma formação discursiva, a Medicina. Logo, a formação discursiva é a compreensão dos enunciados, a partir do que se conhece como permitido e possível de ser dito.

Quando afirmamos que, na perspectiva foucaultiana, o discurso, ao mesmo tempo, é produzido e produz o sujeito, é pelo fato de os atos enunciativos, os atos de fala, estarem inscritos em algumas formações discursivas. E esses atos sempre estão a favor de normas historicamente construídas, que afirmam verdades de seu tempo (Fischer, 2001). Por este motivo, os pesquisadores devem problematizar o objeto que está estudando, compreender a que saberes esse objeto responde e que sistema de poder o regula. Isto porque, o discurso produz regimes de verdades, logo, são verdades criadas pelo próprio sujeito do discurso quando ele produz e é produzido pelo discurso que anuncia. Assim, “são os enunciados dentro de cada discurso que marcam e sinalizam o que é tomado por verdade, num tempo e espaço determinado, isso é, que estabelece um regime de verdade” (Veiga-Neto, 2007, p. 101). Problematizar, então, é ir além do que o discurso emite, é compreender o contexto que possibilitou o discurso dito e não outro, é compreender quem disse e quem o discurso toca, para quem é dito.

Para tanto, Foucault elegeu quatro princípios que servem como método para essa compreensão do discurso. O primeiro deles é o princípio de inversão, que chama atenção para olhar “o jogo negativo de um recorte e de uma rarefação do discurso” (Foucault, 2012, p. 49). Isto significa que antes de ver o papel positivo do discurso, representado pelo autor, a disciplina, a vontade de verdade deve-se deter ao que se deseja controlar com o discurso. O segundo princípio é de descontinuidade, que acredita que o discurso não se faz dos não ditos. “Os discursos devem ser tratados como práticas descontínuas, que se cruzam por vezes, mas também se ignoram ou se excluem” (Foucault, 2012, p. 50).

O terceiro princípio discutido por Foucault é o da especificidade, que é contra a compreensão do discurso como um jogo de significações prévias, em que os sentidos das coisas são preestabelecidos. “Deve-se conceber o discurso como uma violência que fazemos às coisas, como uma prática que lhes impomos em todo o caso; e é nessa prática que os acontecimentos do discurso encontram o princípio de sua regularidade” (Foucault, 2012, p. 50). A maneira de lidar com um acontecimento, deste modo, é própria do sujeito que o vivencia, e é esse sujeito, a partir dos seus atravessamentos e condições de possibilidades, que dará ao acontecimento, pelo discurso, uma regularidade que é pessoal e intransponível. Por fim, o quarto princípio, o da exterioridade, que visa a importância da compreensão do discurso e não sua interpretação. O discurso deve ser entendido como uma rede de relações, no qual tudo nele está relacionado com o sujeito que o enuncia, bem como com o objetivo que se pretende atingir com a sua propagação (Foucault, 2012).

Diante desses princípios, quatro noções devem ser consideradas para análise dos discursos: a noção de acontecimento, a noção de série, a noção de regularidade e a noção de condição de possibilidade (Foucault, 2012). Assim, o discurso parte de um acontecimento para produzir outros, deve ser percebido na particularidade do sujeito do discurso, considerando as condições de possibilidades que permitem a existência do discurso. Deste modo, a análise do discurso se articula às noções do acontecimento e da série, com todas as outras noções que são ligadas a elas. Pensando os cuidados paliativos como um acontecimento frente a uma enfermidade grave, o modo como a equipe de saúde e os familiares do sujeito enfermo experienciam a palição se relaciona diretamente à posição de sujeito que cada um desses sujeitos ocupa em relação ao adoecimento do enfermo. Este experienciar estará presente nos discursos desses sujeitos, construindo os discursos deles e os construindo, ao mesmo tempo, enquanto sujeitos dos seus discursos.

A seguir, será apresentada a análise dos discursos dos sujeitos entrevistados. Para facilitar a compreensão de como as narrativas dos sujeitos foram analisadas, a pesquisadora, a partir da leitura das entrevistas e do Diário de Campo e considerando os objetivos da pesquisa, dividiu a análise em três eixos: o significado da palição, as repercussões da palição e a possibilidade que a pesquisa tem de provocar mudança, transformação, nos sujeitos do estudo, bem como na pesquisadora. Cada eixo foi observado na perspectiva da equipe de saúde que acompanha pacientes em cuidados paliativos e dos familiares do sujeito enfermo.

CAPÍTULO QUATRO

O SIGNIFICADO DA PALIAÇÃO: UMA COMPREENSÃO DE SENTIDOS

Antes de apresentar os cuidados paliativos, como um modo de experienciar uma doença grave que ameaça a vida do sujeito enfermo, faz-se interessante nortear como Michel Foucault percebe a experiência. A experiência de algo implica “se distanciar deste, contornar sua evidência familiar, analisar o contexto teórico e prático ao qual ele é associado” (Foucault, 1984, p. 9). Ou seja, é respeitar os espaços de conhecimento que influenciam o sujeito, o conjunto de obrigações que o perpassam, e, ainda, as mudanças que afetam o modo de os sujeitos darem sentido e valor às suas ações, direitos, satisfações e desejos. Neste sentido, a experiência é algo individual, único para cada sujeito, intransferível.

O termo experiência é definido como “a correlação, numa cultura, entre campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade” (Foucault, 1984, p. 10). Desta maneira, a experiência é compreendida como uma união dos eixos saber, poder e subjetividade, relacionados a uma determinada cultura, história e sociedade. Neste sentido, olhar um acontecimento como experiência historicamente singular implica considerar, na sua essência e nos seus vínculos, os três eixos que a constituem: “a formação dos saberes que a ela se referem, os sistemas de poder que regulam sua prática e as formas pelas quais os indivíduos podem e devem se reconhecer como sujeitos” (Foucault, 1984, p. 10). E é este último eixo que chama a atenção de Foucault para o modo como o indivíduo é estimulado a olhar para si, a se perceber enquanto sujeito de desejo e descobrir no desejo a verdade sobre seu ser.

A experiência está situada em um tempo histórico e em uma cultura. É, ainda, a experiência histórica que cria o sujeito, que produz nele a condição da sua subjetividade. Deste modo, “não se trata então de descobrir a verdade, a partir do sujeito, mas de estudar os jogos de verdade e as práticas concretas com base nas quais o sujeito se constitui historicamente” (López, 2011, p. 46). Trata-se, então, de uma “experiência de si,” a partir dos jogos de verdade e da relação de força a que o sujeito é submetido, e que estão diretamente relacionados ao momento histórico e cultural ao qual o sujeito está inserido (López, 2011).

Com relação ao adoecimento crônico e degenerativo, paliar os cuidados, optar por conforto, diante de uma doença que ameaça a vida, pode significar ir de encontro ao que preconizava a Medicina instituída no final do século XVIII e início do século XIX. Neste sentido, “a medicalização, encetada em meados do século XIX e apoiada pelos poderes públicos, fez dos médicos os intermediários obrigatórios da gestão dos corpos (...)” (Moulin, 2011, p. 18-19). Deste modo, pode-se pensar na ação médica do século XVIII como uma ação

a partir de um saber, que permitia a poucos um poder sobre os outros. Esta relação saber-poder marca o início da conversão da vida biológica em objeto político, pois a vida biológica passa a ser produzida, administrada, visto que o médico, e posteriormente os demais profissionais de saúde detêm o saber sobre o corpo do sujeito e, por isso, o poder de permitir e/ou proibir suas ações.

Palição deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manta. Sob o viés da etimologia da palavra, o significado é de cobrir, proteger, cuidar. Ao diagnosticar uma enfermidade ou um grau de enfermidade que ameaça a vida, médico e equipe multidisciplinar passam a considerar, para o paciente, a palição. Do ponto de vista operacional, cuidados paliativos envolvem uma atenção para alívio dos incômodos físicos, emocionais, sociais, priorizando o bem-estar do paciente e não a obstinação terapêutica, ou seja, total investimento como se fosse possível a mudança do quadro clínico (Bushatsky, 2010).

O que é buscado na palição é o conforto, a ausência de dores e a amenização do sofrimento vivido, oferecidos pelos cuidados adequados para que o sujeito doente tenha preservada sua dignidade. Deste modo, ele pode manter hábitos de quando não existia a doença e/ou adquirir novos hábitos que respeitem seu estado atual, sem o agredir enquanto sujeito de si mesmo. Entretanto, a palição é uma prescrição médica, é algo disponibilizado por uma equipe de saúde, diante de uma doença com prognósticos ruins, sendo direito do enfermo aceitar ou não essa possibilidade de cuidado. É possível perceber e compreender como as atitudes diante do adoecer foram estruturadas, a partir de interesses vários e pela consciência de diferenças, como a classe social e o sexo, para citar algumas.

Assim, o adoecer é cuidado a partir de prescrições médicas e acompanhado pelos familiares do sujeito enfermo, numa demonstração de atenção e afeto a esse sujeito. Esta nova realidade é experienciada a partir do lugar onde se encontra o sujeito que está diante dos cuidados paliativos, o momento de vida dele, o papel social que ocupa, a cultura, a sociedade e a história que o atravessa, o construindo e, ao mesmo tempo, o provocando a construir um discurso sobre a realidade que se apresenta. Os cuidados de um adoecimento, fora do contexto pessoal, se tornam uma imposição, no momento em que a Medicina assume o lugar de poder e o controle dos corpos, lugar esse ocupado pelo Cristianismo anteriormente.

Isso permite compreender o sujeito, a partir de um saber-poder que o domina e o condiciona, sendo os hábitos saudáveis e doentios determinados por esse saber, devendo o sujeito seguir ordens dos detentores do conhecimento do corpo, para ter uma boa saúde. A partir deste momento, que se iniciou no final do século XVII e foi consolidado no início do século XIX, é o médico, e posteriormente os demais profissionais de saúde, quem determina o que é

certo do ponto de vista alimentar e medicamentoso, bem como as atividades físicas saudáveis, incluindo a regulação das práticas sexuais, ou seja, o que faz bem e o que faz mal à saúde do sujeito. E a família participa como aqueles que garantem a obediência às normas.

Pensando a perspectiva dos cuidados paliativos, a equipe de saúde detém o saber científico que permite a prescrição desse modo de cuidar para o paciente. Assim, é essa equipe que define o momento e a que tipo de cuidados paliativos o sujeito doente será submetido. Por outro lado, os familiares do sujeito enfermo podem ser resistentes à palição, por se tratar da aceitação de uma situação que ameaça a vida de um ente querido. Estas instâncias, familiares e profissionais de saúde, juntamente com o sujeito adoecido, experienciam os cuidados paliativos desse sujeito, a partir das condições de possibilidades que possuem, assumindo, diante desses cuidados, posições de sujeitos que dizem sobre cada um deles em sua intimidade, ou seja, o que permite a cada um ser sujeito da própria realidade. Entretanto, para a compreensão de como os cuidados paliativos são experienciados, faz-se necessário saber como a equipe de saúde e a família entendem o sentido desses cuidados.

4.1 A EQUIPE DE SAÚDE E O SABER SOBRE A PALIAÇÃO

O cuidado paliativo foi introduzido, enquanto conceito, em meados de 1960, na Inglaterra, por Dame Cicely Saunders, que desenvolveu a filosofia do cuidado de pacientes que não tinham condições clínicas de recuperar sua saúde. Saunders fundou o St. Christopher Hospice, onde os pacientes eram acolhidos, a partir da noção dos cuidados paliativos, visando o bem-estar biopsicossocial (Marta et al., 2010). Na concepção de Saunders, os profissionais de saúde devem se ocupar em aliviar o padecimento e promover qualidade de vida aos pacientes. E essas ações só seriam possíveis se fossem consideradas as dores vivenciadas pelo sujeito doente (Marta et al., 2010).

Com relação aos indivíduos que experienciam uma doença que ameaça a vida, o modo de enfrentamento dessa realidade está relacionado aos saberes, que envolvem o adoecer que podem amenizar desconfortos; aos sistemas de poder, que permitem algumas maneiras de enfrentamento, como os cuidados paliativos, que primam pelo conforto, alívio dos incômodos e qualidade de vida, para citar uma dessas maneiras; e às formas como cada sujeito experimenta as repercussões de estar acompanhando um paciente em cuidados paliativos. Pensar a experiência dos cuidados paliativos, pela equipe de saúde, é considerar as condições que permitem um determinado posicionamento diante do adoecer, em detrimento de tantos outros existentes, considerando, para tanto, o contexto histórico, social e cultural que constrói os profissionais de saúde como o sujeito dessas condições.

Falar em palição é falar sobre adoecer, possibilidade de morrer, cuidado, hospitalização e as diversas possibilidades de ser, diante de uma ameaça à vida. Sem deixar de falar no sujeito que está em palição e na equipe de saúde que dele cuida. Neste sentido, os cuidados paliativos podem ressoar desistência para os profissionais de saúde, que lutam pela recuperação do enfermo, distanciando-se do que rege os cuidados citados, deixando o paciente em um paradoxo entre o cuidado com conforto, visando a qualidade de vida e o tratamento ortodoxo. Pensando o significado que a palição tem para os profissionais de saúde, considerando suas construções culturais, sociais e históricas, bem como os saberes que os circulam e os poderes que eles detém, cada membro da equipe de saúde se apropria e se constrói, ao mesmo tempo, a partir do que compreende por cuidados paliativos, assumindo uma posição de sujeito diante dessa forma de cuidado. Desse modo, a palição:

É uma área muito delicada da Medicina. Fala-se de conforto diante da impossibilidade de mudança do quadro clínico no viés da cura. Entretanto, a compreensão desse tratamento ainda não ocorre de modo fácil. Muitas vezes, o não entendimento da palição causa uma sensação de desistência do caso do paciente, por todos os envolvidos nele. O paciente decide precipitadamente, pela palição, devido às repercussões físicas e emocionais do tratamento voltado à cura, a família não aceita a palição, por não querer perder o ente querido, e a equipe médica considera os cuidados paliativos, em sua maioria, quando o paciente já não responde ao tratamento tradicional, sendo a palição a última opção, para que o paciente não passe por procedimentos desnecessários (Renato, médico).

Renato, médico da enfermaria de cuidados paliativos, pontua uma dificuldade em se entender o sentido da palição, que não é só do sujeito doente, mas atinge igualmente a equipe de saúde, atinge ele próprio. Quando Renato afirma que em algumas situações o paciente é precipitado, ele pode estar dizendo que ele, enquanto médico, ainda não está pronto para oferecer, como tratamento, conforto e qualidade de vida, considerando a possibilidade de morte desse paciente. Compreender que o paciente deseja conforto, mesmo que isso abrevie sua morte, pode não ser algo tão facilmente aceitável, já que a preparação do médico, enquanto profissional, está permeada pelo discurso de salvar vidas.

A fala de Renato retrata como, a partir do lugar que ocupa, ele constrói seus discursos sobre a palição e se constrói nesses discursos enquanto médico; conhecedor do funcionamento do corpo, possibilitando a sua recuperação; ditador das condições favoráveis à vida; o que o leva a se posicionar a favor da vida, percebendo o morrer como algo que deve ser evitado a todo custo. Renato é uteísta, além de atuar na enfermaria de cuidados paliativos. Isto quer dizer que ele dá plantão em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), um local onde a luta pela vida acontece todo o tempo. A filosofia da UTI é salvar o paciente, sem avaliar o grau de

comprometimento e invasão dos procedimentos realizados. Por este motivo, Renato pode se sentir fracassando na enfermaria de cuidados paliativos, por estar diante de uma doença, que não se curva ao tratamento curativo. Deste modo, Renato pode reagir, em determinado momento, sendo contra os cuidados paliativos, por desejar e buscar, veementemente, vencer a doença.

Essa fala de Renato traz, ainda, a sensação de estar em uma encruzilhada, demonstrando que, por parte de todos os envolvidos, a decisão pelos cuidados paliativos é tomada, a partir de um conflito em que cada sujeito implicado na relação com o adoecimento enxerga a situação por uma ótica particular, única, distinta de qualquer outra, parecendo não haver um diálogo, uma comunicação entre esses sujeitos. Esse embate ocorre pelo fato de a palição colocar em jogo uma realidade cruel, sofrida, não desejada, que é a possibilidade do morrer.

Entretanto, a palição é um tratamento reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), portanto, direito do sujeito que opta por conforto e qualidade de vida, devendo ser acompanhado pelos profissionais de saúde, que trabalham com pacientes gravemente enfermos. Os princípios da palição, de acordo com a OMS, primam por, de forma generalizada, um cuidado com o sujeito adoecido e seus familiares. Neste cuidado, é possível acolher os desconfortos do sujeito enfermo, possibilitando a ele alívio, qualidade de vida, respeito, abrindo espaço de fala para que ele possa expressar o que deseja, tirar dúvidas e até se preparar para a própria finitude, o que pode ocorrer (Matsumoto, 2009).

O complicado é o paciente ou a família entender a condição dele...[paciente] a gente tem o paciente comatoso em palição, que é aquele que já não interage, está com o nível de consciência rebaixado, se alimenta por sonda e pode estar em ventilação mecânica. Esse paciente é tranquilo. Mas temos o paciente consciente e orientado que não sabe que está em palição, pergunta sobre o tratamento, pergunta por que foi transferido para esta enfermaria, se inquieta por ver a família chorando, pergunta quando vai ficar bom ou se vai morrer... Esse segundo é mais difícil... Às vezes ele insiste em falar com a gente sobre quando vai morrer, se a dor vai passar... e a gente sabe que não vai passar, mas como dizer a ele? (silêncio)... É difícil... Aí quando o paciente compreende e concorda com a palição ou não interage mais, a família passa a cobrar mais da gente, pergunta sobre uma melhora que não vai acontecer ou espera por isso... vendo melhora onde não tem... (Amanda, enfermeira).

Na fala de Amanda, também aparecem incômodos relacionados à realidade experienciada pelo sujeito em cuidados paliativos e por quem o acompanha, seja familiar ou membro da equipe de saúde. E estes incômodos são sentidos e/ou provocados pelo paciente que está consciente, logo influenciando e sendo influenciado por suas percepções sobre si mesmo, pelo comportamento dos profissionais à sua volta e dos seus familiares, e pelo ambiente em que está. Desta forma, os questionamentos dos pacientes em cuidados paliativos e conscientes

incomodam Amanda, por colocá-la em uma situação desconfortável ao ser cobrada pelo que, no seu entendimento, não pode ser dado por ela.

As indagações sobre dor, enfermidade e morte não estão relacionadas apenas à contenção do adoecer, mas falam da cobrança do papel do profissional de saúde, que deve amenizar os incômodos, extinguir dores, promover a cura. Entretanto, em alguns casos, isso se torna difícil, já que a reversão do quadro clínico pode não ser mais uma possibilidade e é com essa não possibilidade que Amanda se depara, devendo a todo tempo se construir diante da finitude de um paciente para se posicionar enquanto profissional de saúde, sem se perder enquanto sujeito.

Por ser enfermeira, Amanda é o membro da equipe de saúde que passa mais tempo na enfermaria, além de ser, algumas vezes, o canal de comunicação com o restante da equipe, pois, tanto o paciente, quanto seus familiares se reportam a ela quando desejam tirar dúvidas, fazer queixas, relatar qualquer percepção do quadro clínico e/ou necessidade do paciente e/ou dos familiares, para citar algumas das solicitações. Tanta demanda pode ocasionar uma aproximação, que pode fazer Amanda se envolver com as histórias, as particularidades, os sentimentos diante da doença, tornando-se ainda mais difícil cuidar do processo de adoecimento desses sujeitos, buscar solução para a dor relatada por eles, se disponibilizar a falar sobre a melhora percebida, que pode ser uma reação ao conforto e/ou, efetivamente, uma mudança do quadro clínico.

Assim, cuidar de um paciente em palição não implica olhar apenas para a progressão de um adoecimento, mas considerar o que circunda a doença: quem era esse sujeito antes da enfermidade, quais as repercussões do adoecer para ele e seus familiares, à época de vida em que a doença o acometeu, o que o fez chegar aos cuidados paliativos. E nesse movimento, os membros da equipe de saúde devem se perceber como tal, devem olhar para como foi a sua decisão pela profissão, o que o(a) levou a escolher trabalhar com pacientes em estado de saúde grave, em que momento da vida se encontram. Estas questões influenciam o modo como o profissional de saúde pode ser levado a compreender, em um momento específico, os cuidados paliativos.

A preocupação com o adoecer que ameaça a vida foi herança do movimento *hospice*, que era o cuidado de pessoas enfermas em casas residenciais, realizado por pessoas sem prática médica, mas com o olhar voltado ao sofrimento alheio. Os *hospices* existiam na Idade Média e eram casas de religiosos que abrigavam os peregrinos que se machucavam em suas caminhadas até eles se recuperarem e retomarem às peregrinações ou, em algumas situações, até sua morte, sendo bem assistidos e amparados no processo de finitude (Ariès, 2003).

O olhar para o morrer é, então, resgatado e voltado para os pacientes que não podem ter sua enfermidade curada. Assim, Cuidado Paliativo é “um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima” (Figueiredo, 2006, p. 28). Entretanto, cabe a quem escolhe cuidar desse sujeito enfermo se preparar para essa tarefa, cuidar do seu modo de olhar para uma enfermidade e, só assim, se disponibilizar inteiro para acolher o processo de enfermidade do outro.

Cuidados paliativos são cuidados de conforto para o paciente que não tem chance de melhora.

Pesquisadora: Como é lidar com pacientes com esse quadro?

Murilo: Acho meio frustrante... Acompanho pacientes que deveriam estar em ventilação mecânica (tubo endotraqueal ou traqueostomia) e não estão porque não querem... Ou pacientes que deveriam fazer uma traqueostomia e não fazem porque a família não autoriza, devido à gravidade do quadro clínico... Às vezes, a sensação é de que não estamos fazendo nada... [...] Aspiramos para diminuir a secreção, fazemos a mudança de decúbito, junto com os técnicos de enfermagem, para evitar úlceras e fazemos fisioterapia motora. Dependendo do quadro clínico, isso possibilita conforto. Talvez não a traqueostomia, pois é um processo cirúrgico, é feito no bloco, com anestesia... Para um paciente que não consegue manter a pressão arterial, o risco de morte é maior... Já o paciente que está consciente, orientado ou não, mas não consegue sair do tubo, a traqueostomia dá um conforto maior pelo fato de retirar o tubo da boca do paciente, apesar de impedi-lo de falar.

Pesquisadora: Entendo. Essas decisões fazem sentido para um paciente em cuidados paliativos?

Murilo: (silêncio) Fazem... (silêncio) Quando é decidido pela equipe médica na reunião clínica é mais tranquilo, porque a gente consegue entender o que levou à tomada de decisão. Mas quando é o paciente ou a família que decide, na maioria das vezes é precipitado, porque ainda teríamos uma alternativa [o tratamento curativo], mesmo que remota (Murilo, fisioterapeuta).

É notório como a palição gera desconforto em Murilo. Por ser fisioterapeuta, existem situações em que sua atuação junto a um paciente será de pequena complexidade, por não serem viáveis procedimentos invasivos. Entretanto, diante de tantas possibilidades que a fisioterapia oferece, fazer “apenas” o controle respiratório para manter um bom nível de consciência, pode parecer muito pouco para Murilo. A palição, para ele, é mais bem compreendida, quando discutida na reunião clínica, em que ele pode dar sua opinião sobre o quadro clínico do paciente e ouvir os outros profissionais da equipe, mas nessa reunião não se ouve o paciente.

A enfermaria de cuidados paliativos é a única em que Murilo atua, o resto dos seus plantões é dado em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), onde o empenho por salvar vidas é constante, a rotina é mais agitada e a interferência dos pacientes na realização dos procedimentos é quase inexistente. Esta discrepância entre esses locais de atuação pode fazer com que Murilo não veja sentido nas ações paliativistas, bem como o modo como ele se

construiu enquanto profissional de saúde e como entende o adoecer. Todas estas questões contribuem para o modo como Murilo se torna um membro de uma equipe de saúde e como ele se posiciona como tal, diante da enfermidade de um paciente.

A fala de Murilo traz algo em comum com a fala de Renato, o médico da enfermaria, a ideia de que a decisão do paciente é precipitada, pelos incômodos e sofrimentos vividos. Quando, na verdade, esses incômodos e sofrimentos podem possibilitar ao sujeito assumir uma posição de sujeito doente e decidir por um estilo de existir que faz, no momento dessa escolha, mais sentido para sua vida e que pode não estar sendo apresentado a ele, por um desejo da equipe em fazer algo na perspectiva clínica. Sendo a palição, não a escolha pela morte, mas por uma qualidade de vida, não uma desistência, mas uma possibilidade dentre tantas que envolvem o adoecer. A fala de Murilo é contrária a isso, ele se indigna, por compreender que não está fazendo nada pelo sujeito enfermo, sem considerar que o respeito às vontades do paciente já é uma atitude muito importante.

A visita hoje começou um pouco mais tarde, um dos pacientes da enfermaria, que foi para o bloco cirúrgico fazer uma traqueostomia, voltou perto do horário da liberação dos familiares, atrasando essa entrada para poder realizar a acomodação do paciente no setor. O simples fato do atraso gera, quase sempre, uma tensão nos familiares, que questionam a condição de seus pacientes, apresentam medo de ter acontecido uma piora do quadro do seu paciente ou óbito dele. Após liberar a visita, o psicólogo do setor comenta com a enfermeira: “aqui qualquer atraso se torna um problema... quanto mais cientes eles são da situação, mais ansiosos ficam” (recorte do Diário de Campo).

Esse recorte do Diário de Campo da pesquisadora indica o nível de ansiedade que envolve o ambiente da enfermaria dos cuidados paliativos. Como Leonardo, psicólogo da enfermaria, pontua, talvez por estarem tão cientes da gravidade do quadro clínico, qualquer mudança na rotina, já conhecida, causa medos, angústias, ansiedades e desconfortos. Desta forma, é urgente a necessidade de amparar esses visitantes, familiares ou não, dos pacientes internados, possibilitando a eles um suporte emocional. Não para evitar comportamentos, como o descrito, mas para permitir espaço ao sofrimento sentido.

Assim, não existe um modo correto e/ou errado de lidar com atrasos da liberação da entrada dos familiares para visita. O importante é ficar atento ao modo como o atraso repercute em quem está à espera para ver o paciente, que acolhimento é possível ser realizado nesse momento, o que deve ser comunicado para não gerar maiores angústias nos demais sujeitos. Nestas circunstâncias, é interessante também informar aos pacientes que a visita só está atrasada, mas irá acontecer, pois a mesma ansiedade que invade os familiares pode invadir os

pacientes, que desejam saber de suas casas, suas coisas, seus entes queridos e podem pensar que ninguém veio vê-los.

No ambiente hospitalar, onde não é possível ter o controle dos acontecimentos, é imprescindível estar atento a tudo. Qualquer alteração da rotina pode desestabilizar um sujeito que já está sob alto nível de estresse, cansado fisicamente pelas idas constantes ao hospital e/ou pela permanência nesse lugar acompanhando o enfermo, e emocionalmente por todo sofrimento experimentado, pela tensão de estar experienciando o tratamento de conforto, diante da enfermidade de um ente querido, por compreender, mas não estar disposto a se deparar com a possibilidade da morte desse sujeito enfermo.

Palição exige atenção ao paciente, familiares e equipe. Existe um peso na fala dos pacientes por estarem doentes, pela doença ser progressiva, degenerativa e crônica... Como também, existem cobranças dos familiares pelo bem-estar “prometido”. Eu imagino que não seja fácil lidar com a descoberta de uma doença crônica e depois saber que ela não pode nem ao menos ser controlada, porque ela é também progressiva. Então, a cobrança, o sofrimento, o desespero é compreensível. Nós que não estamos envolvidos emocionalmente é que devemos acolher isso tudo... Disponibilizar escuta, atenção... Mas isso também mexe emocionalmente com a equipe, porque estar doente é ruim, morrer é ruim, em qualquer condição (Leonardo, psicólogo).

A fala de Leonardo aponta para uma tentativa de compreensão do que é experienciado pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde diante dos cuidados paliativos, mas também para o afastamento, um distanciamento do que ocorre no setor. De fato, se descobrir doente crônico em progressão não é uma situação fácil, pois o paciente, ao iniciar um tratamento, está sujeito a perder sua privacidade, liberdade e autonomia. Diante das evidências da progressão, o paciente pode se sentir cada vez mais fragilizado, sentindo também com menos tolerância os incômodos do adoecimento. E tudo isso pode ser confuso compreender. Esta confusão pode fazer Leonardo não se perceber, nem a seus colegas, envolvido no processo do adoecer do paciente. Assim, pode ser interessante provocar os sujeitos a prestar atenção a si mesmos, visto que independentemente de estarem ou não ligados afetivamente aos pacientes, o sentido da palição pode provocar repercussão na equipe de saúde, com a mesma facilidade que provoca nos familiares do sujeito enfermo.

Além das questões diretamente relacionadas ao adoecer, o enfermo experiencia as suas particularidades diante do adoecer: sua carreira profissional, que é interrompida, não iniciada ou adiada; sua vida afetiva, que pode ser abalada pelo tratamento; sua vida social, que também pode sofrer alterações significativas, já que o sujeito doente estará afastado do convívio social; a sua condição de cuidar de si mesmo, pois a debilidade física pode impedir essa ação; o morrer, enquanto realidade. Todos estes aspectos são exemplos do que é experienciado pelo sujeito

doente. É a tudo isso que o profissional de saúde deve dedicar atenção, ao acompanhar um paciente em cuidados paliativos, além da atenção a si mesmo.

Quando se disponibiliza a ouvir, o profissional de saúde está permitindo também que o sujeito se escute, se construa enquanto sujeito doente e se posicione diante da realidade que se apresenta. Por ser a tarefa diária do psicólogo clínico, este é o profissional que pode melhor se disponibilizar para a escuta e acolhimento dos incômodos sentidos pelo paciente e seus familiares, diante da palição. Entretanto, como pontua Leonardo, a morte, na cultura ocidental, é marcada por discursos negativos e, portanto, pode despertar desconfortos, até para quem tem habilidade para essa escuta, ainda que caiba a esse profissional provocar o paciente a olhar para si mesmo, se perceber diante da realidade que se impõe.

Ter a liberdade de exercer a autonomia e tomadas de decisões durante todo o processo do adoecimento é parte dos cuidados paliativos, já que o sujeito doente permanece com seus hábitos, crenças e modos de funcionamento (Kovács, 2014). Como os princípios dos cuidados paliativos regem o bem-estar do sujeito doente, considerar esse sujeito em sua totalidade e permitir a ele o modo como ele será cuidado é respeito, inclusive, informando a ele que a morte pode ser uma possibilidade, devido à doença instalada.

Palição são cuidados de conforto para uma morte assistida. É relativamente tranquilo lidar com cuidados paliativos... Às vezes, os pacientes não sabem dessa condição, então, não dão muito trabalho... Outros são conscientes da sua situação, e lidam bem. Quem apresenta uma dificuldade maior são os familiares, eles dão trabalho... Normalmente, eles não aceitam a condição de terminalidade do familiar enfermo e fazem muitas cobranças à equipe. Entretanto, quando o paciente entra num quadro comatoso, às vezes, os familiares deixam de vir visitar, porque o enfermo deixa de interagir, pode ser pelo quadro clínico ou o quadro emocional... Então, a gente faz contato por telefone, chama para virem vê-lo, quando não adianta a gente denuncia como abandono de incapaz... Eles voltam poliqueixosos, solicitando mil coisas, relatando muito sofrimento em ver o paciente sem interagir, como se isso explicasse o fato deles desinvestirem no paciente... (Patrícia, assistente social).

Na concepção de Patrícia, quem tem mais dificuldade em compreender as necessidades dos cuidados paliativos são os familiares dos pacientes. Por lidar com as questões sanitárias e sociais, é possível que o assistente social tenha mais contato com os familiares do que com os enfermos em situação de cuidados paliativos. Por esse fato, Patrícia acaba recebendo como demanda toda angústia e sofrimento de familiares que estão experienciando o processo do adoecer de um ente querido. Alegação de inviabilidade para receber o enfermo em casa, diante do desejo dele de voltar para casa; não concordância de levar o paciente comatoso crônico para casa em *home care*, que garante assistência domiciliar; familiares, com impossibilidades para

assumir a tarefa de acompanhantes do sujeito doente, são alguns dos problemas encaminhados para o serviço social.

Dessa forma, a impressão que Patrícia tem é que os familiares não suportam o peso de acompanhar o sujeito enfermo e toda queixa levantada pelo acompanhante familiar do paciente pode ser compreendida como um desejo de não estar ali, sendo esse sujeito taxado de “poliqueixoso”. Entretanto, o que pode não estar sendo considerado diante de tantas queixas é o cansaço do familiar que se internou no hospital, juntamente com o ente adoecido, a tristeza por estar vivenciando o luto antecipatório de um membro da família, a impotência por acompanhar a progressão de uma doença, sem que seja possível mudar essa realidade.

Assim, desde que a clínica médica surgiu, no século XVIII, a necessidade de mudança de paradigma dessa clínica não está relacionada apenas ao poder econômico do capitalismo. “O vínculo fantástico do saber com o sofrimento, longe de se ter rompido, é assegurado por uma via mais complexa do que a simples permeabilidade das imaginações” (Foucault, 2013, p. IX). É assim que a ciência médica assume os cuidados com os enfermos, a partir de um saber sobre o funcionamento dos órgãos internos, sobre o conhecimento das reações dos corpos, adquirindo um poder sobre os sujeitos. “O que mudou foi a configuração surda em que a linguagem se apoia, a relação de situação e de postura entre o que fala e aquilo de que se fala” (Foucault, 2013, p. IX).

4.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES

As doenças crônicas, progressivas e degenerativas, que respondem pouco às intervenções medicamentosas, ameaçando, por isso, a vida, representam o impasse da Medicina em meio à sua evolução. São estas doenças que, muitas vezes, provocam a morte anunciada, indigna, permeada de muito sofrimento. Diante disso, a clínica médica se vê na necessidade de realizar estudos sobre o processo do adoecer, que traz a possibilidade da morte, disponibilizando cuidados, atenção e olhares a esse processo. Mas, para além do processo do bem morrer, é necessária uma atenção ao processo do adoecimento, a partir do modelo biopsicossocial, que acolhe o sujeito doente em sua totalidade.

Os cuidados com uma enfermidade, que ameaça a vida, permitem também o cuidado com o morrer, uma morte digna, que ocorre com conforto, respeitando as crenças e valores do sujeito adoecido, onde ele pode estar em casa, na presença de seus familiares e amigos, com alívio possível das dores e incômodos causados pela doença e pelo tratamento. Estes cuidados são o oposto à morte adiada pela vida prolongada que faz prolongar também os desconfortos advindos do tratamento que visa a manutenção da vida (Kovács, 2014). Entretanto, antes de

pensar o morrer, deve-se pensar na vida que ainda existe, por isso, experienciar o adoecimento nem sempre é algo simples, feito sem conflitos e incômodos.

Cuidados paliativos é quando não tem mais jeito de reverter a situação... chamam conforto... (silêncio) (silêncio)... Não consigo entender assim, ainda... Parece que estamos deixando ele morrer... isso é triste... (silêncio) Não fazer o que precisa ser feito. Não lutar para mudar a situação... Isso dói muito... (Fernanda, esposa de Gabriel).

Fernanda acompanha o marido, Gabriel, que há um ano foi diagnosticado com tumor no rim esquerdo. Visualmente, ela já aparenta muito sofrimento, o que se confirma em sua fala. Apesar de concordar com os cuidados paliativos do marido, o discurso de Fernanda traz muita dor. Uma dor que não está no nível do explicável, mas apenas do sensível. É tão dilacerante a experiência do adoecer de Gabriel, que Fernanda não consegue ver conforto na palição experienciada por ele. A sensação dela é de fracasso, impotência diante da doença que está minando a vida do seu companheiro.

O sofrimento de Fernanda se faz maior por ela estar concordando em não fazer o que ela desejaria estar fazendo, cuidando, lutando por ele, pela vida dele. Por mais que ela se dedique, esteja ao lado do marido, sua sensação ainda é de desistência. Para além disso, sua sensação é de ser responsável por essa desistência. Talvez pela sua concepção sobre o que deve ser feito diante de um adoecer e/ou pela dor do luto antecipatório de Gabriel, ou até mesmo por não ter sido devidamente esclarecida sobre do que se tratam os cuidados paliativos, esta situação esteja sendo tão sofrida para Fernanda.

E todo esse sentimento é superior à compreensão que ela tem sobre os incômodos sentidos pelo marido, sobre o que o levou a tomar essa decisão. A fala de Fernanda diz sobre ela, sobre a compreensão que ela tem da realidade que experiencia, sobre as condições de possibilidades que a permitem sentir dessa maneira, diante de tantas outras possíveis. Levando em consideração, ainda, a sociedade da qual Fernanda faz parte, a cultura que ela respeita, a época em que foi criada e a evolução para a atualidade. Tudo contribuindo para a construção de como Fernanda compreende o adoecer, o tratamento e o que está em seu entorno.

Trata-se de deixar de lado as hipóteses demasiado amplas e gerais pelas quais se explica o homem como um setor determinado do mundo natural; trata-se de retomar um exame mais rigoroso da realidade humana, ou seja, mais de acordo com sua medida, mais fiel às suas características específicas, mais apropriado a tudo o que, no homem, escapa às determinações de natureza. Tomar o homem não no nível desse denominador comum

que o assimila a todo ser vivente, mas no seu próprio nível, nas condutas nas quais se exprime, na consciência em que se reconhece, na história pessoal através da qual se constituiu (Foucault, 2010, p. 138).

Esse modo de compreender o sujeito é um entendimento dele enquanto sujeito de sua existência, considerando o que o constitui como sujeito, o que o leva a experienciar uma realidade de um modo particular e diferente de outros sujeitos que passam por uma realidade semelhante. A experiência não será igual, visto que são outros sujeitos, havendo outros modos de se relacionar à realidade apresentada, tornando-se a experiência algo diferente de qualquer outra, tendo como protagonistas os mesmos sujeitos ou outros. Assim, o que é observado não é um acontecimento por si só, como uma realidade imposta, mas o que permite ao sujeito experienciar esse acontecimento e as condições de possibilidades de ele atuar na existência desse ser.

Por três vezes me deparei com Clara chorando abraçada ao pai dela antes dele entrar na enfermaria para ver o neto. Em uma dessas vezes, quando tive oportunidade, perguntei a ela como a mesma estava se sentindo e ela falou que estava desolada... Falou que compreende a decisão do filho, mas que era impossível concordar sem sentir o peso de não poder fazer nada para ele ficar bem. Clara, nessa ocasião, falou que foi desesperador a notícia da leucemia, mas ela pensou: a Medicina está avançada, ele vai ficar bem. “Só que a Medicina está tão avançada que agora aceitam o fato de o paciente morrer”, palavras de Clara nessa ocasião (recorte do Diário de Campo).

Clara é mãe de João, que tem 9 anos e o diagnóstico de leucemia há 1 ano e 6 meses. A fala de Clara também denota muito sofrimento e a mesma sensação de impotência observada em Fernanda. O que foi desolador para Clara foi a descoberta da existência de um limite para cura e tratamento de toda doença, o que a faz experienciar, nesse momento, o desejo de favorecer conforto ao seu filho, após o enfrentamento da notícia do diagnóstico, Clara vivencia o desejo do filho por uma qualidade de vida, amenização dos incômodos do tratamento, um desejo por vida diante do sofrimento já experienciado. Entretanto, a dor pela possibilidade de perder o filho tem machucado muito, a ponto de não fazê-la compreender o grau de gravidade do adoecimento, que chega a ameaçar a vida de João.

Clara, então, se desdobra. Ora se mostrando forte diante do filho, respeitando a escolha tomada por ele, ora respeitando seus sentimentos diante desse filho, deixando ser vista chorando. Em uns momentos, assume o controle, cuida, solicita medicação, fica perto. Em outras situações, afasta-se, pede apoio, se permite ter colo, inclusive do próprio filho. Assim, Clara vai se construindo enquanto mãe de um menino em cuidados paliativos, que experiencia

o adoecer, por uma escolha que foi difícil de ser respeitada, por ele ser menor de idade. Esta escolha se deu, porque Clara assinou um documento se responsabilizando pela decisão tomada por João, decisão essa validada pela equipe de saúde, devido à progressão do adoecer.

Palição é conforto, é boa morte... Mas é muito doloroso... resisti muito até concordar... e acabei percebendo o quanto ela perdeu com isso... Os primeiros sintomas eram dores nas costas, investigamos e nada aparecia... Ela fez várias punções, até realizar uma onde foram coletadas oito amostras e ela saiu dizendo que não faria esse exame novamente, que seguiria sem saber o que tinha mesmo. Nessa ocasião, fomos (toda a família) contra essa decisão. Nesse exame, foi diagnosticada uma lesão no pâncreas. (choro)... Ficamos, eu e meus irmãos, arrasados, era difícil olhar para ela e não se sentir triste... Mas ela era muito positiva, sempre foi. Bom, começamos o tratamento e todas as reações logo apareceram, ela chorava, mas não perdia o ânimo. E o quadro começou a ficar mais grave. Os exames após a quimioterapia não indicavam melhora... Ela começou a dizer que estava cansada. (Choro)... Mas a gente dizia: mãe aguente, você tem que aguentar, você não vai desistir, você não está sozinha"... Mas ela estava... a gente não tinha ideia de como era isso tudo pra ela... (choro) (André, filho de Renata).

André é filho de Renata, que há seis meses foi diagnosticada com um câncer no pâncreas. Na fala de André, é completamente perceptível a dificuldade dos familiares em dar voz à paciente. Eles estavam tão envolvidos em buscar a solução para o problema encontrado que não conseguiram perceber o quanto estava sendo penoso e sofrido para Renata. O apoio, o acompanhar nos exames e a companhia nas sessões de quimioterapia não são a mesma coisa que sentir os incômodos de tudo isso no corpo. Por mais que a família esteja junto, seja presente, o enfermo experiencia a sua enfermidade sozinho, de um modo particular e respeitando seus limites. Quando esses limites são atingidos, a família e a equipe de saúde podem não conseguir mais fazer com que o sujeito enfermo mude de ideia, quanto ao seu modo de experienciar seu adoecer. Isto porque, esse sujeito deseja conforto, bem-estar, alívio das dores sentidas pela doença e dos incômodos sentidos pelo tratamento.

No momento dessa decisão, em que fica claro o quanto o sujeito doente está sofrendo pelo acometimento da enfermidade, os familiares podem se aproximar de sua dor, podem conseguir percebê-la e, por mais que sejam contra, podem passar a concordar com a palição, como a busca para o alívio dos incômodos sentidos. Entretanto, essa concordância pode fazer os familiares experimentarem um sentimento dicotômico: de um lado, a percepção do conforto alcançado, do outro, a dor pela possibilidade de o morrer se fazer tão presente. E assim está André, angustiado pelo processo do adoecimento de Renata e culpado por tê-la feito passar por situações tão desagradáveis. É imprescindível, porém, para o processo emocional de ambos, a percepção de que Renata esteve sempre consciente e em concordância com a realização dos

exames e início do tratamento quimioterápico. Ela também desejou e buscou a cura, até alcançar um patamar em que isso se tornou menos importante.

O Estado moderno, quando passou a olhar os problemas da população, teve como princípio considerar a individualidade dos sujeitos, mas com a condição de moldar essa individualidade em algo específico. Constrói-se, assim, uma nova forma de poder pastoral, em que a salvação não virá apenas no outro mundo, mas neste, pois a salvação estava relacionada à saúde, bem-estar e segurança, para citar exemplos. Deste modo, a pastoral tradicional fez surgir necessidades mundanas que se tornaram acessórios para os religiosos, como a Medicina e a ideia de bem-estar, assegurada, durante anos, pela Igreja Católica e Protestante (Foucault, 1995).

A Medicina propõe a salvação dos sujeitos diante do adoecimento. Para tanto, considera a individualidade do sujeito adoecido, como importância primordial no esquema de tratamento, o que implica também que o sujeito deve confessar ao médico suas ações, seus comportamentos, visando a recuperação da saúde. Desta forma, o médico pode controlar as atitudes do sujeito doente, bem como seus desejos, com o olhar voltado para a cura do adoecer. E os familiares do sujeito adoecido também realizam esse controle, por desejar o ente querido vivo. Mais tarde, esse controle também alcança os sujeitos saudáveis, na intenção de preservar a saúde e prolongar a vida.

Cuidados paliativos é conforto... Bom, ter ele em palição é bem difícil... Eu e minha mãe demoramos para aceitar essa condição. Meu avô sempre foi muito ativo, sempre trabalhou muito, acordava sempre muito cedo... Quando descobriu o câncer renal, operou e começou a fazer a quimioterapia. As reações foram imediatas... Ele se sentia muito fraco, com dor de cabeça, não conseguia ir trabalhar e desde cedo começou a dizer que não queria ficar dependente, que preferia morrer... (choro). Eu e minha mãe tentávamos melhorar o ânimo dele, falando que era temporário, que era uma questão de se adaptar e ele dizia que a gente não esperasse que ele se adaptasse àquele mal-estar... (choro). Agora, além da quimioterapia, ele precisa fazer hemodiálise e esse foi outro momento muito pesado pra todo mundo... Ele não queria, e a gente, junto com o médico, conseguiu que ele fizesse. Foi péssimo... (Choro). Ele ficou muito mal, brigou com a gente, disse que a única coisa que ele esperava que a gente fizesse por ele, a gente não estava fazendo... Teve um dia que ele disse: Você acha que isso vale a pena? E eu respondi: Vale, porque não quero te perder. Ele disse: “O avô que você tinha, você já perdeu... não conto mais histórias, porque estou fraco, não bebemos mais juntos, não vemos mais jogos, nem viajamos... (choro)... De que adianta isso?” (Rodrigo, neto de Rodolfo).

Rodrigo é neto de Rodolfo, que foi diagnosticado há oito meses com um tumor nos rins. Na sua fala, Rodrigo, deixa claro o quão difícil tem sido experienciar a doença do avô, que ameaça a vida dele. A ideia de perder o avô parece tão absurda para Rodrigo que ele não percebe o quanto já foi perdido. É o próprio Rodolfo quem sinaliza isto para Rodrigo. E isto ocorre

porque os momentos desses dois sujeitos são diferentes. O avô adoecido sente em seu corpo a progressão da doença, a debilidade e a falta de ânimo. O neto ainda precisa alimentar esperanças de que essa realidade pode ser modificada. Por esta razão, eles estão em lados opostos, experienciando, cada um à sua maneira, os cuidados paliativos.

Quando Rodolfo expõe para o neto o que não conseguem mais fazer juntos, permite que ele atualize suas possibilidades diante da realidade que está sendo imposta a eles. A indagação “de que adianta isso?” pode ter feito Rodrigo pensar o quanto a enfermidade já progrediu e já tirou a vitalidade do seu avô. Essa fala pode demonstrar a vivência da morte em vida, que é inicialmente experienciada pelo paciente que sente no corpo a perda do vigor, da força; sente as dores do adoecer e os incômodos advindos do tratamento e posteriormente pelos familiares, no caso aqui discutido, pelo neto do enfermo, que passa a se dar conta da gravidade da doença instalada.

Nas palavras de Foucault, “experiência é alguma coisa que se faz só, mas que não se pode fazer plenamente senão na medida em que escapará à pura subjetividade e que outros poderão, não digo retomá-la exatamente, porém ao menos cruzá-la e atravessá-la de novo (Foucault, 1984, p. 47). Deste modo, uma experiência é algo único ao sujeito que a vive, visto que ele a experimenta, a partir das condições de possibilidades que permitem a ele essa experiência. “Uma experiência é sempre uma ficção; é algo que nós mesmos fabricamos, que não existe antes e que não existirá depois” (Foucault, 1984, p. 45). Entretanto, não se trata de algo falso, de fraudes, de mentiras, mas sim de algo construído pelo sujeito na sua relação com o acontecimento e que sofreu influências do espaço onde esse sujeito está inserido, bem como de tudo que circula o sujeito e das relações de poder que o atravessam. Por isso, a experiência de uma realidade é algo tão particular e intransferível.

Cuidados paliativos é quando não tem mais chances de cura... Aff... eu me sinto muito mal... é triste vê-la morrendo sozinha... (silêncio) Ela nunca casou, não teve filhos e nunca se importou com isso... Ela diz que aproveitou muito a vida, viajou muito, trabalhou, teve o que quis... Mas morrer assim... (choro) (silêncio)... Ela me contratou para cuidar das plantas dela, depois levei ela em Maceió, porque ela não queria dirigir, depois arrumou outra coisa para eu fazer e fui ficando.... Acho que ela se sentia sozinha e por isso me quis na casa dela...

Pesquisadora: Você disse: “Morrer assim...”, o que significa esse tipo de morte?

Paulo: Ela está sozinha... Não tem ninguém para se despedir, para dizer que vai sentir falta... Acho isso tão ruim...

Pesquisadora: O que ela acha disso que está acontecendo?

Paulo: Ela aparenta não ligar... Às vezes, ela fica triste, diz que não quer comer, passa o dia deitada... Aí depois, no outro dia, acorda, liga para uma amiga, elas saem, come um monte de doce caro e ela volta super bem. Assiste filme na sala, cozinha e fica feliz de novo.

Pesquisadora: Parece que ela vê essa situação de uma forma tranquila, é isso? O que não significa dizer que ela não sofre.

Paulo: É... (choro). Mas é estranho... Tipo, ela decidiu que não ia fazer o tratamento e ninguém mudou a opinião dela... Ela ainda chegou a ir pra São Paulo, aí voltou dizendo que ia morrer, mas de uma forma boa... (choro) (silêncio). Como a pessoa morre de uma forma boa? Acho que ela finge, sabe? (Paulo, cuidador de Beatriz).

Paulo se colocou no papel de familiar de Beatriz, pelo fato de ela não ter familiares próximos residindo no Recife e ele acreditar que ela precisa ter pessoas ao seu lado. A fala de Paulo é fortemente marcada pela ideia de que Beatriz está sozinha. Entretanto, este não parece ser o sentimento da enferma, mas ela aceitou a presença de Paulo pela dedicação e afeto voltados a ela. Beatriz parece experienciar a sua realidade de um modo leve, o que não significa que não haja preocupação, dor e sofrimento, mas foi a sua decisão, desde a descoberta do câncer de intestino. O que observo na preocupação de Paulo sobre Beatriz não é o fato da ausência de familiares, mas a escolha tomada por ela, diante da descoberta do diagnóstico.

Paulo chegou na casa de Beatriz como jardineiro, por ser conhecedor de rosas. Realizou um bom trabalho e conseguiu estabelecer um bom vínculo com Beatriz. A partir daí, realizou outros serviços na casa até ser surpreendido com a notícia do diagnóstico e a decisão de que a doença não seria tratada. Dependendo de como Paulo entenda como devem ser os cuidados e ações, ao se descobrir uma doença grave, a decisão de Beatriz pode ser vista como uma escolha errônea e ele relaciona essa escolha ao fato de a paciente estar sozinha no Brasil, morar sozinha e resolver suas questões sozinha. O discurso de Paulo não coloca obrigatoriamente Beatriz na condição que ele a vê, pois esta é a forma como ele experiencia o modo de ela estar doente, escolher os cuidados paliativos e permanecer distante dos seus familiares.

O discurso traz as condições de possibilidades de experienciar de uma forma e não de outras tantas, que são possíveis, uma determinada realidade que se apresenta. Desta maneira, o discurso está relacionado com o lugar do observador da realidade vivenciada, o lugar de quem fala. E, por ser a expressão dessa realidade vivida, considerando os atravessamentos históricos, culturais e sociais que o influenciam, o sujeito do discurso o constrói e se constrói nele, quando esse sujeito assume o seu modo de existir diante do que se apresenta a ele, a partir do que é permitido a ele assumir.

O determinismo voltado à experiência dos acontecimentos acompanha as sociedades e se modifica à medida que elas também mudam. Na época do soberano, sociedade patriarcal, a vida e a morte não se constituíam como direitos absolutos, mas como uma condição relacionada à defesa do soberano. “O poder era, antes de tudo, nesse tipo de sociedade, direito de apreensão

das coisas, do tempo, dos corpos e, finalmente, da vida; culminava com o privilégio de se apoderar da vida para suprimi-la” (Foucault, 1988, p. 148). A sociedade patriarcal vivia submissa ao soberano, que confiscava a liberdade dos sujeitos, a partir de um controle severo de seus atos, impostos através do direito da vida e da morte. Este era o sistema de poder que possibilitava a experiência de vida e de morte, na época da soberania.

Na época clássica, ocorre uma mudança da noção do direito de morte. Ele passa a se relacionar às “exigências de um poder que gere a vida e a se ordenar em função dos seus reclamos” (Foucault, 1988, p. 148). Deste modo, o poder repressor deu lugar ao poder opressor, que controla, vigia, reforça, produz forças, as faz crescer e as ordena, ao invés de barrá-las, dobrá-las ou destruí-las. O poder de morte se institui como uma extensão de um poder que se exerce, de modo positivo, sobre a vida. Para tanto, é um poder que gerencia a vida, a partir da regulação e controle dos sujeitos, em contextos individuais e coletivos. E este gerenciamento se dá pela razão de ser do poder e pela lógica de seu exercício, que permitem uma forma de controle sem a resistência apresentada no século XIX. Um exemplo dessa resistência foi o alto índice de suicídio nessa época, tornando o que era crime uma experiência individual e privada de morrer (Foucault, 1988).

Após a compreensão do significado da palição pelos profissionais de saúde e familiares do sujeito adoecido, é válido observar as repercussões da palição para os sujeitos da pesquisa. Ou seja, como os cuidados paliativos atingem cada um desses sujeitos, os profissionais da equipe de saúde e os familiares do enfermo, a partir de suas subjetividades construídas através dos atravessamentos históricos, sociais e culturais que permitem que esses sujeitos produzam seus discursos e se produzam neles, ao mesmo tempo, diante da realidade experienciada.

CAPÍTULO CINCO

UMA CONSTRUÇÃO DO SER SUJEITO DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Compreender e se apropriar de um adoecimento que causa ameaça à vida, enquanto uma realidade imposta, não representa por si só uma subjetividade livre de quem experiencia os cuidados paliativos de um sujeito doente. Pois, a relação do sujeito com aquilo que o acomete está diretamente atravessada pela história, cultura e sociedade que o influencia e o constrói como sujeito da própria experiência, que se apresenta a ele enquanto um fato, um acontecimento. Isto porque, o sujeito se torna sujeito quando está em relação a, sendo este tornar-se sujeito relacionado às condições de possibilidades que permitem que ele assuma um modo próprio de experienciar sua realidade. Isto faz da subjetividade do sujeito uma subjetividade assujeitada, por ser construída a partir dos atravessamentos que perpassam esse sujeito. Deste modo,

Se se pensar que a doença é, ao mesmo tempo, a desordem, a perigosa alteridade no corpo humano e até o cerne da vida, mas também um fenômeno da natureza que tem suas regularidades, suas semelhanças e seus tipos – vê-se que lugar poderia ter uma arqueologia do olhar médico. Da experiência-limite do Outro às formas constitutivas do saber médico e, destas, à ordem das coisas e ao pensamento dele, o que se oferece à análise arqueológica é todo o saber clássico, ou melhor, esse limiar que nos separa do pensamento clássico e constitui nossa modernidade (Foucault, 1999, p. 15-16).

É dessa linha tênue entre o saber e o poder, marcada pela ordem das coisas, que surge o homem como o ser do saber. Em suas obras, Foucault objetivava “criar uma história dos diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tornaram-se sujeitos” (Foucault, 1995, p. 231). E a questão do poder esteve muito presente, porque, no momento em que o sujeito é posto em relação de produção e de significação, é, ao mesmo tempo, posto em relações de poder muito complexas (Foucault, 1995). Ainda é válido ressaltar que o poder só se exerce na resistência, assim, as relações de poder existem por existirem forças contrárias a elas.

Para alcançar uma nova economia das relações de poder, uma análise dessas relações é sugerida. Neste sentido, para entender o que significa a sanidade, é preciso conhecer a insanidade, bem como o que é percebido de legalidade na ilegalidade. Assim, “para compreender o que são as relações de poder, talvez devêssemos investigar as formas de resistência e as tentativas de dissociar estas relações” (Foucault, 1995, p. 234). Assim, tem-se

uma compreensão de como essas relações de poder influenciam o modo como o sujeito experiencia o que se apresenta a ele.

Diante disso, torna-se importante observar os entraves que ocorreram e não só os reconhecer como “lutas autoritárias”, mas observar o que elas têm em comum. Pois o homem é constituído, não por uma instituição de poder, mas por uma forma de poder que o caracteriza. E a caracterização se dá pelo fato do controle que se exerce sobre o sujeito, estando o discurso do sujeito condizente a esse controle e produzindo o sujeito ao mesmo tempo em que é produzido por ele. Isto ocorre no momento em que um acontecimento é apresentado ao sujeito e cobra dele um modo de experienciar esse fato, podendo levar o sujeito a atualizar suas possibilidades diante do acontecimento de um modo próprio, exercendo sua subjetividade, sua individualidade.

Esta forma de poder aplica-se à vida cotidiana imediata que categoriza o indivíduo, marca-o com sua própria individualidade, liga-o à sua própria identidade, impõe-lhe uma lei de verdade, que devemos reconhecer e que os outros têm que reconhecer nele. É uma forma de poder que faz dos indivíduos sujeitos. Há dois significados para a palavra sujeito: sujeito a alguém pelo controle e dependência, e preso à sua própria identidade por uma consciência ou autoconhecimento. Ambos sugerem uma forma de poder que subjuga e toma sujeito a (Foucault, 1995, p. 235).

Essa fala de Foucault significa que o sujeito está sempre subordinado a algo, seja à sociedade e/ou à cultura a qual pertence, que o controla, seja à sua própria identidade, que também o limita. Neste sentido, o médico carrega o poder que sua atuação lhe permite ter, assim como o juiz, o religioso, o pai de família, para citar alguns. E é essa categorização dos seres que os torna sujeitos a essa identidade, tornando, ainda, um sujeito subordinado a outro, numa relação de dependência e controle. Assim, o enfermo está nas mãos do médico, o delinquente dependendo do juiz, a sociedade controlada pela igreja e a família dominada pelo pai de família. Veremos, então, como as resistências podem se fazer presentes entre os sujeitos que experienciam os cuidados paliativos, a partir das repercussões que esses cuidados produzem, tanto para os profissionais de saúde, quanto para os familiares que acompanham os sujeitos em palição, devido a uma enfermidade grave.

5.1 QUANDO A RESISTÊNCIA DO EXISTIR É SENTIDA PELA EQUIPE DE SAÚDE

Historicamente, o poder sobre a vida tem seu início no século XVII, quando são construídos dois polos de desenvolvimento, envolvendo os sujeitos da sociedade soberana. O primeiro compreende o corpo como máquina e o condiciona, o molda, promovendo um

crescimento, considerando a utilidade e docilidade do indivíduo, isso voltado a um poder que descreve as disciplinas: anátomo-política do corpo humano. O outro polo surge na metade do século XVIII e se centra no corpo-espécie, considerando a relevância dos processos biológicos do corpo, que passam a sofrer as intervenções e controles reguladores: uma bio-política da população (Foucault, 1988). O controle dos corpos, tanto da perspectiva de máquina, como do ponto de vista de espécie, possibilita o surgimento de sistemas de poder, disciplinas de controle, como a escola e a Medicina, para citar alguns, que permitem a sujeição dos corpos e a regulação das populações, criando a era de um “biopoder” (Foucault, 1988).

Foi a partir deste biopoder que o capitalismo foi desenvolvido, o controle dos corpos produzindo um ajustamento dos fenômenos da população, através dos processos econômicos. No século XVIII, em alguns países ocidentais, o movimento do desenvolvimento do capitalismo foi marcado com a entrada da vida na história, ou seja, a relação entre “os fenômenos próprios à vida da espécie humana na ordem do saber e do poder” (Foucault, 1988, p. 154). No século acima mencionado, as epidemias e a fome representavam essa relação entre a vida e a história, que se interligavam à morte. Assim, os processos biológicos se refletem no campo político, através de técnicas políticas, uma biopolítica, “que faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana [...]” (Foucault, 1988, p. 155).

O modo de funcionamento dessas técnicas políticas, que controlam os corpos a partir do saber e do poder, se deu a partir da Medicina social, que se caracterizou por três momentos: a Medicina do Estado, que ocorreu na Alemanha, no século XVIII, e se constituiu a partir da necessidade da conscientização do funcionamento do Estado, diante do índice de mortalidade; a Medicina urbana se deu na França, ao final do século XVIII, e marca a mudança de uma Medicina de exclusão, representada pelo esquema médico da lepra, para uma Medicina de observação, representada pelo esquema médico da peste; e a Medicina dos pobres e trabalhadores, era a Medicina social da Inglaterra, no segundo terço do século XIX. Esta medicalização só se fez importante, pelo fato do aumento desses sujeitos nas ruas, o que poderia causar doenças no restante da população, por eles recolherem os lixos e dejetos dos ricos. Por este motivo, era necessário o controle das suas vacinações, uma organização dos registros das epidemias e uma localização específica dos lugares insalubres, frequentados por eles.

A necessidade da medicalização dessas três instâncias é anterior ao surgimento da Medicina enquanto ciência, pelo fato de ser imprescindível a análise e a compreensão do funcionamento do campo para o exercício do poder médico (Foucault, 1988). No final do século XVII e início do século XVIII, ocorreram, simultaneamente, a expansão do saber médico e o

controle da vida social e urbana, através do saber-poder, possibilitando aos sujeitos uma condição de possibilidade nova de experienciar o adoecimento. Isto porque, a doença e seus sintomas passam a ser cuidados por quem possui um conhecimento a respeito do funcionamento do corpo, ou seja, um saber sobre esse corpo, o que permite a quem possui esse saber deter um poder sobre o sujeito doente, determinando suas ações e controlando seus comportamentos.

Se torna um impasse, é complicado. O paciente decide por estar em sofrimento físico e mental, muitas vezes em um esgotamento emocional, por não ver sua melhora. Entretanto, há casos em que vale a pena investir na continuidade do tratamento, a possibilidade de mudança do quadro é pequena, mas ainda é possível se tentar algo. Nesses casos, temos a família a nosso favor. Pelo lado emocional, os familiares tentam modificar o pensamento do paciente. E conseguimos alguma chance de investimento. Quando acontece do quadro atingir uma gravidade em que a palição se torna a melhor intervenção, assumimos uma situação problema. Pois, a família não aceita essa condição, alega desistência, levanta possibilidades que não existe... é bem difícil esse momento. A dificuldade em aceitar a terminalidade do familiar adoecido impede os familiares de perceberem o sofrimento instalado. Falamos em qualidade de vida, conforto físico, alta hospitalar, mas nada disso diminui o peso da morte eminente. E é contra esse morrer que a família luta.

Pesquisadora: Como é o acompanhamento ao sujeito em cuidados paliativos?

Renato: Ficamos em observação constante para atender as solicitações de alívio dos incômodos. A restrição do horário da visita normalmente não existe, apenas para realização de procedimentos, como um banho no leito, para que os familiares possam ficar mais próximos. Mas às vezes as visitas constantes não duram muito, como é cansativo e o paciente ou já não responde aos comandos ou não reconhece os familiares, as visitas se tornam espaçadas. Quando o paciente está consciente e orientado, as visitas ocorrem com constância, mas existe mais uma cobrança da equipe sobre os cuidados ao paciente do que uma interação com ele. Quem interage mais são os acompanhantes. Estes conversam, brincam, distraem o paciente. O paciente é o que menos cobra, é o que apresenta uma aceitação maior e melhor. Às vezes choram muito, sem muito motivo de dor ou incômodo, mas o psicólogo do setor dá conta disso (Renato, médico).

Renato, como médico, avalia e prescreve o tratamento que, em sua concepção, é o ideal ao paciente. Entretanto, todo paciente tem um limite de suporte dos incômodos ocasionados pela enfermidade e pelo próprio tratamento. É esse limite que pode fazer com que o paciente não deseje mais permanecer no tratamento curativo e comece a questionar a equipe sobre a real possibilidade de melhora, pelo desejo de não sentir mais tantos desconfortos. Esta escolha do paciente pode ser encarada pelo médico como uma desistência de si, da vida, pelo fato de o enfermo não desejar mais seguir o planejamento traçado. Por essa questão, Renato pontua que vive um impasse junto ao paciente e familiares dele. E é um impasse, porque os sujeitos da relação estão em lados contrários, o enfermo desejando conforto e o médico, a busca pela solução do problema a todo custo.

Diante desse impasse, a sensação experimentada pelo médico pode ser de frustração, uma vez que ele assume um paciente para livrá-lo do adoecer e não com o intuito de acompanhar a sua finitude. A investida de Renato no paciente é tamanha que ele faz uso dos familiares para manter por mais tempo o paciente em tratamento, com obstinação terapêutica. Mas quando percebe que, de fato, o quadro clínico do enfermo só piora, ele tenta colocar o paciente em conforto, mas a família, que agora é quem responde pelo paciente, não aceita, fazendo com que Renato experimente mais uma frustração. O olhar técnico de Renato pode fazê-lo não perceber a qualidade das visitas aos pacientes, em razão do pouco tempo dedicado a eles, bem como não compreender ou não se disponibilizar a escutar o que provoca o choro do enfermo, já que a dor e qualquer outro incômodo físico podem estar controlados. O choro do paciente é cuidado por outro profissional que não é ele, o psicólogo.

Essa é a condição de possibilidade de Renato experimentar as ressonâncias da palição, seja pela significativa demanda de trabalho diário que ele tem, seja por seu papel na enfermaria de cuidados paliativos. Este é o modo de subjetivar-se enquanto homem/médico, diante da finitude de um paciente, modo de subjetivação atravessado por discursos que confirmam a sua maneira de atuação e a sua posição no mundo. Seja por uma dessas coisas ou por todas elas juntas, é deste modo que Renato atualiza suas possibilidades para estar junto aos pacientes em processo de adoecimento.

Assim, o sujeito se constrói a partir de processos de subjetivação e objetivação, que o tornam sujeito de uma experiência. Os processos de subjetivação se relacionam à maneira como o sujeito compreende o mundo e se compreende no mundo, bem como o modo que ele se percebe na relação sujeito-objeto, sendo o objeto a realidade que se apresenta a ele. Já os processos de objetivação significam o modo como o sujeito pôde se tornar um objeto para o conhecimento, pois ele se apropria de si mesmo, e atualiza suas possibilidades para experimentar uma realidade. São, portanto, processos complementares, que se relacionam por meio dos “jogos de verdade” e são estes jogos que permitirão ao sujeito discernir sobre uma determinada ação, a partir do que o constitui como sujeito dessa ação (Foucault, 2004).

Acho que talvez a dificuldade em lidar com esses diagnósticos é o fato de enfrentarmos a morte... Em hospital, a morte se torna algo normal, mas ainda assim o normal é a morte de pacientes em estado terminal e não pacientes que estão conscientes, orientados e vivenciando a terminalidade em vida (Murilo, fisioterapeuta).

Nessa fala de Murilo, fica bem claro que o que incomoda tanto nos cuidados paliativos é a possibilidade real do morrer que paira no ar. A morte advinda da palição é uma morte

assistida, pois sabe-se que ela ocorrerá. O enfermo fala a respeito de sua morte com serenidade e seriedade, quando consegue ter espaço para isso, abertura, tanto da equipe de saúde, quanto dos seus familiares. Ao mesmo tempo, a família se desarma, chora na presença do familiar adoecido, chora diante dos profissionais de saúde. A dor da perda fica exposta, o sofrimento notório, e por estar, paciente e familiares, tão sensíveis, buscam suporte em todos que encontram. E pode ser exatamente este movimento de dor explícita, que causa desconforto em Murilo.

O desconforto não é pelo morrer propriamente dito, mas pelo processo experienciado, pelo acompanhamento do sofrer dos sujeitos envolvidos. Por este motivo, é mais fácil para Murilo experienciar a morte inesperada e/ou a morte de um paciente comatoso, que não interage mais com os familiares, o que pode fazer com que esses sujeitos permaneçam menos tempo na enfermaria e se apropriem da finitude do familiar enfermo com mais facilidade. Isto pode contribuir também para que o processo do morrer do sujeito doente seja mais suportável, ao menos externamente, ou seja, é um processo que mobiliza menos o ambiente e quem nele circula. Entretanto, não é possível ter esse controle, considerando, tanto o modo como se morre, quanto o modo como o morrer é experienciado.

Sob o ponto de vista do poder, através de um saber, ele não é simplesmente uma força que diz não e obriga o sujeito a obedecer, mas algo que permeia o sujeito, causando discursos, saberes, que produzem, ao mesmo tempo, o sujeito do discurso. Assim, o poder deve ser entendido como “uma rede produtiva que atravessa todo o corpo social muito mais do que uma instância negativa que tem por função reprimir” (Foucault, 1979, p. 8). Isto significa que mesmo exercendo controle sobre o sujeito enfermo, esse sujeito resiste, provocando nos profissionais de saúde uma necessidade de atualização de possibilidades, que permitam a eles experienciar o processo de finitude assumido por seu paciente, do modo que seja possível para cada membro da equipe de saúde responsável por esse enfermo.

Enquanto rede produtiva, o poder produz verdades. Ele funciona, a partir de regime de verdades, que são fundamentais para as estruturas e o funcionamento da sociedade. Se se compreender verdade como o “conjunto das regras segundo as quais se distingue o verdadeiro do falso e se atribui ao verdadeiro efeitos específicos de poder” (Foucault, 1979, p. 11); no momento em que o poder produz um discurso de verdade, produzirá, ao mesmo tempo, sujeitos de discursos de verdade, que levarão a ações coletivas que podem não considerar as particularidades dos sujeitos, suas subjetividades, a partir dos atravessamentos históricos, culturais e sociais que os perpassam. Deste modo, a “verdade” está circularmente relacionada a

sistemas de poder, que “a produzem e apoiam, e a efeitos de poder que ela induz e que a reproduzem” (Foucault, 1979, p. 11).

Nem sempre o paciente sabe que está em cuidados paliativos... Ele vem da enfermaria onde estava sendo acompanhado, com a indicação de palição. Eu recebo ele na nossa enfermaria e fico atento à reação dele a essa mudança. Os familiares sabem e pedem, muitas vezes, para o paciente permanecer sem saber, quando é possível. Essa questão é trabalhada com a família, bem como o respeito ao paciente. Esse posicionamento deles é pela dificuldade em concordar com a palição... Eles perguntam se podem ter uma segunda opinião, é informado que eles podem pedir outra avaliação sempre que acharem necessário, bem como tirar o paciente do hospital se assinar um termo de responsabilidade, podendo o paciente ficar em casa, comer o que preferir, receber suas visitas... No fim, eles decidem ficar e se tornam poliqueixosos. Reclamam de tudo, solicitam muito da equipe, se sentem com alguma prioridade até descobrirem que não são os únicos em palição. Aos poucos, os familiares e os pacientes vão encontrando um modo de lidar com a realidade que se apresenta (Leonardo, psicólogo).

A fala de Leonardo indica cuidado, tanto com o paciente, quanto com seus familiares. Por ser psicólogo, sua função é acolher os sentimentos experienciados desses dois grupos de sujeitos. Assim, Leonardo compreende a solicitação dos familiares sobre manter o silêncio a respeito dos cuidados paliativos para o paciente, mas ao mesmo tempo provoca esses familiares, pontuando a importância do respeito ao enfermo, já que a doença acomete o corpo dele, o tratamento está sendo ministrado no corpo dele, sendo assim, ele tem o direito de saber sobre a realidade que se instalou. Leonardo ainda acolhe as inseguranças que podem fazer com que os familiares questionem o diagnóstico e o quadro clínico do familiar adoecido, não defendendo sua equipe, mas provocando os familiares, problematizando as questões levantadas, podendo, com isso, fazer esses sujeitos se apropriarem da realidade apresentada e se posicionarem enquanto sujeitos da experiência dessa realidade.

Entretanto, para além de dúvidas, todos esses questionamentos pontuados pelos familiares de um paciente em cuidados paliativos falam do modo como esses sujeitos experienciam a palição, bem como do modo que Leonardo experiencia a palição. A própria profissão pode favorecer o exercício da sensibilidade que Leonardo se esforça para demonstrar, assim como a sua preocupação com o bem-estar do outro, provocando e acolhendo na medida e no momento adequado, para promover estabilidade emocional e crescimento pessoal, diante do que está sendo experienciado.

A mudança de posicionamentos, a “modificação nas regras de formação dos enunciados que são aceitos como cientificamente verdadeiros” (Foucault, 1979, p. 5) provoca uma nova ordem de sujeitos de verdade. “O que está em questão é o que rege os enunciados e a forma como estes se regem entre si, para constituir um conjunto de proposições aceitáveis

cientificamente e, conseqüentemente, susceptíveis de serem verificadas ou infirmadas por procedimentos científicos” (Foucault, 1979, p. 5). Com isto posto, a preocupação relacionada à nova verdade produzida é saber quais os efeitos de poder presentes nos enunciados científicos, o que querem controlar e produzir, para quem, por quem e com que propósito.

Entretanto, o poder modificado pelo capitalismo, como modo de controle da sociedade sobre os sujeitos, não se manifesta através da consciência ou ideologia e sim, através do corpo, sendo o corpo o local dos primeiros investimentos da sociedade capitalista. O corpo se torna um objeto de visão política, pois o controle dos sujeitos perpassa pelo controle dos corpos. O cuidado com o corpo começa, a partir da importância dada às doenças, que, tanto elevam o número de mortes da sociedade, como fragilizam os sujeitos para a produção e o lucro. Este cuidado aparece primeiramente relacionado ao corpo doente no hospital, mas um hospital medicalizado que marca a espacialidade institucional, centralizada na cura do adoecer. “Surge, portanto, um novo olhar sobre o hospital considerado como máquina de curar e que, se – produz efeitos patológicos, deve ser corrigido” (Foucault, 1979, p. 59).

Todo o processo de morte é demorado... Às vezes é tranquilo, outras vezes não.... Quando a família compreende a condição do paciente, eles sofrem, mas entendem que esse era o caminho mesmo. Quando a família nega a condição do paciente, torna as coisas mais difíceis, levam mais tempo para deixar a enfermagem, não entendem as orientações sobre documentação e preenchimento do atestado de óbito, são mais exagerados no sofrimento... (Patrícia, assistente social).

Nessa fala, Patrícia se posiciona extremamente técnica, dando importância às burocracias e não considerando o sofrimento dos familiares diante do processo do adoecer do sujeito enfermo e até no momento da morte propriamente dita desse sujeito. Entretanto, este é o seu modo de experienciar esse momento e por não poder se distanciar dele, deixa claro que preferiria não se deparar com o sofrimento escancarado, e não exagerado, dos familiares, diante da finitude e/ou morte do enfermo. Excessivo, exagerado é como Patrícia, em sua posição de sujeito, com seus atravessamentos sociais, culturais e históricos, compreende a dor da perda do familiar adoecido experienciada pelos demais familiares que chegam ao hospital.

Como o papel do assistente social no hospital é voltado para questões sanitárias e sociais, esse profissional não se depara constantemente com o discurso do paciente e seus familiares no processo de finitude do enfermo. Por isso, pode fazer sentido para Patrícia identificar o sofrimento experienciado como exagero, visto que, tanto o paciente, quanto sua família estavam cientes do diagnóstico, quadro clínico e prognóstico do sujeito adoecido, que indicava ameaça à vida. Mas é importante refletir sobre a diferença existente entre o

conhecimento de uma realidade, ou seja, a racionalização dessa realidade e a experiência dela, enquanto um acontecimento.

Às vezes, eu acho que no fundo, eles sabem que a dor não vai passar, mas ainda assim questionam... É complicado responder sobre isso... A gente que trabalha em hospital se acostuma com os incômodos, com a piora de um quadro clínico, e até com a morte... mas quando o paciente já está em estado terminal, quando está comatoso... Quando ele está orientado, quer conversar sobre isso ou se despede da família na UTI, é pesado, isso poderia ser evitado... Quando pergunta à gente quanto tempo de vida tem, quando choram o tempo todo, tornam o clima ruim... (Amanda, enfermeira)

Essa fala de Amanda tem muita relação com o pensamento de Murilo, quando pontua que é mais fácil acompanhar o paciente comatoso, que não interage, ou seja, não faz perguntas, não se posiciona, aceita o que quiserem lhe dar, por não estar em condições de responder por si. O sujeito doente e consciente do seu quadro clínico tem interesse por si, se preocupa consigo, tem perguntas e busca respostas. Além disso, o enfermo consciente expressa seus sentimentos diante da realidade que experiencia. Demonstra raiva, desilusão, tristeza, alegria, dor, porque ele está vivo e viver provoca sensações. Não é fácil “suportar” (oferecer suporte) a dor do outro.

A expressão dessas sensações, dessa vida, ainda existente no sujeito que experiencia o adoecimento, pode se tornar uma dificuldade para Amanda, por provocar nela outras sensações, por fazê-la se deparar com sentimentos que podem estar sendo controlados pelo exercício da profissão. Entretanto, ao mesmo tempo em que Amanda é enfermeira, é mulher, é filha, é amiga, é esposa, o que pode, de súbito, permitir que ela se identifique com o paciente e/ou com o seu familiar. E diante do que se apresenta a ela como realidade, Amanda constrói discursos sobre essa realidade, se construindo, ao mesmo tempo, enquanto sujeito dessa realidade. É isto que faz Amanda ser Amanda diante do processo de adoecimento dos pacientes que acompanha.

Durante a visita dos familiares, a enfermeira do setor, que passeia pela enfermaria verificando se algum paciente e/ou familiar necessita de alguma coisa, observa o pai de André na visita à esposa (Renata) e pontua comigo: “esse senhor sempre vem tão sofrido, tão carregado que vê a paciente com uma sensação de dor maior do que a que ela costuma relatar. Essas pessoas deveriam passar tranquilidade, né?” Respondo que eles podem não conseguir passar tranquilidade pela dor que sentem a partir da experiência da finitude, ao que ela responde que entende, mas não vê como ele pode ajudar ao familiar enfermo assim (recorte do Diário de Campo).

Do mesmo jeito que cada paciente e cada membro da família, cada profissional de saúde experiencia de modo particular a palição, como Amanda tem feito. Ela pode estar sendo atingida pelas sensações e acontecimentos diários da enfermaria, mas parece preferir se

resguardar, atuar profissionalmente, sendo também humana, acolhedora, mas mantendo suas emoções preservadas, por acreditar que esse é seu dever enquanto enfermeira, por ser cautelosa com seus sentimentos e emoções, por se proteger, por se cuidar, por cuidar do outro, por cuidar de si para cuidar do outro. Assim, Amanda experiencia os cuidados paliativos e as repercussões do acompanhamento de sujeitos em palição. E, ao mesmo tempo, ela pode, por tudo isso, esperar que os familiares dos pacientes devam resguardá-los, resguardar a si mesmo e resguardar a equipe de saúde do sofrimento intenso que uma doença grave provoca, não apenas na família, mas em todos que estão envolvidos no processo do adoecer.

5.2 A FAMÍLIA NO EXERCÍCIO DA RESISTÊNCIA A FAVOR DO EXISTIR

A politização da vida biológica proporciona o aumento do controle das ações dos sujeitos, não unicamente pelo Estado, mas pelas instâncias que visam a ordem e a obediência das normas, como a escola, a igreja, a Medicina, a família, para citar algumas. Foucault na obra *Microfísica do Poder* fala da sua compreensão sobre a existência de um corpo social formado pelas universalidades das vontades. “Ora, não é o consenso que faz surgir o corpo social, mas a materialidade do poder se exercendo sobre o próprio corpo dos indivíduos” (1979, p. 82). No momento em que a Medicina, e qualquer outra instituição, se constitui enquanto ciência, se firma também enquanto uma força de poder que controla. Mas o poder não viabiliza apenas o controle, a consciência do corpo se desenvolveu por meio do poder, pelo investimento no corpo pelo poder. Entretanto, essa consciência do corpo faz esse corpo reagir às imposições do poder que controla.

O poder penetrou no corpo, encontra-se exposto no próprio corpo... Lembrem-se do pânico das instituições do corpo social (médicos, políticos) com a ideia da união livre ou do aborto... Na realidade, a impressão de que o poder vacila é falsa, porque ele pode recuar, se deslocar, investir em outros lugares... e a batalha continua (Foucault, 1979, p. 83).

Na perspectiva foucaultiana, o poder deve ser observado na sua intenção, na sua estratégia, nas suas táticas locais e individuais. Isto porque, “as relações de poder são relações de força, enfrentamento, portanto, sempre reversíveis. Não há relações de poder que sejam completamente triunfantes e cuja dominação seja incontornável” (Foucault, 1977, p. 232). É pelo fato de as relações de poder ocorrerem onde há resistência, que existe a tentativa de quem domina se manter com força e astúcia onde se encontram sujeitos resistentes. Isto é o que

acontece com relação aos cuidados paliativos, que podem ser entendidos como desistência pelos familiares do sujeito enfermo, enquanto ele resiste e insiste na palição, por estar em busca de conforto, a partir do alívio dos sintomas.

Deste modo, é possível constatar que o poder só se exerce na resistência. Com relação ao adoecer, a resistência pode estar voltada ao desejo do paciente por uma qualidade de vida que o tratamento com obstinação terapêutica pode não oferecer. Assim, meios de subjetivação, por parte de todos os sujeitos envolvidos no processo do adoecimento, são buscados diante da realidade que se faz presente e que também é uma subjetivação assujeitada, já que está atravessada pela história, cultura e sociedade a que pertence o sujeito da realidade. Ou seja, é uma subjetivação correspondente às condições de possibilidades que permitem uma forma de funcionar, dentre tantas outras possíveis. Por isso, o poder não é apenas uma força que diz não, mas algo que produz modos de ser e agir. É diante da resistência do paciente ao desejo de luta contra a enfermidade, imposto pelos seus familiares, que se trava uma batalha de saberes permeada pelo controle.

Desta forma, é possível entender que o poder não está localizado isoladamente no aparelho do Estado. O poder está nas relações entre os próprios sujeitos. O que é interessante observar é que estratégia está por trás do poder, o que se deseja produzir com esse poder, para atingir quem e de que lugar. Neste sentido, o sentimento familiar tem uma ação forte, pois molda, condiciona, produz comportamentos, a partir do discurso da saúde, do cuidado, do que se determina como viável para ter uma vida longa e com qualidade. Entretanto, a experiência do adoecer pode levar o sujeito doente a um caminho interessante para ele, mas contrário às expectativas da sua família e é nesse momento que a resistência se instala.

Acho triste... Tem hora que não vou pra minha casa porque não quero deixar ela sozinha, trancada no quarto... ela não quer mais ficar no hospital de jeito nenhum, também não quer morar com uma amiga, nem que a amiga more lá na casa dela. Tem hora que chego e ela está varrendo a casa e eu digo: “eu faço isso, é meu trabalho”. Mas ela diz: “é minha casa, eu gosto de arrumar”... Não sei como ela consegue... Eu já perguntei ao médico se a doença dela tem cura e ele disse que era difícil, mas como ela quer ficar em casa, fica pior... Aí ela vem pro hospital, pega uns remédios e volta pra casa como se fosse normal...

Pesquisadora: O que seria normal?

Paulo: Ficar no hospital, se tratar, né?

Pesquisadora: Parece que para ela o normal é ficar na casa dela, com as coisas dela.

Paulo: Eu sei que agora isso pode... mas fico pensando: se ela morrer no dia que não tiver ninguém com ela?

Pesquisadora: Você já perguntou isso a ela?

Paulo: Já. Ela disse que eu não ficasse preocupado... Ela tem umas amigas que estão de prontidão e sempre vão até ela quando ela chama. Diz também que o velório está pago e ninguém terá preocupação com o enterro... (choro) (silêncio) Acho que ela não se cuida direito porque não tem ninguém... Eu gostaria de fazer alguma coisa, impedir isso, dar mais atenção, mas sou só o empregado da casa, não tenho esse direito... (Paulo, cuidador de Beatriz)

Paulo demonstra em sua fala uma preocupação legítima com Beatriz. Entretanto, a paciente se apropriou de tal forma da sua enfermidade, condição clínica e escolha do tratamento que fez um plano funerário, o qual lhe dá uma garantia dos cuidados do corpo e do funeral. É tudo isso que gera em Paulo estranheza, desconforto, sofrimento. Talvez estar doente para Paulo esteja relacionado a estar acamado, frágil, introspectivo, por isso pode ser inadmissível para ele, Beatriz não só gostar, mas optar por cuidar da sua casa, arrumar a sua casa, mesmo tendo quem o faça.

Para Paulo, a discrepância entre a realidade do adoecer e as atitudes de Beatriz é tamanha que ele já não coloca essas ações no nível de normalidade. Isso pode estar ocorrendo pela dificuldade sentida por Paulo em considerar real a possibilidade de morte de Beatriz. O cuidado, o zelo e o carinho que ele nutre por ela pode estar impedindo de atualizar suas possibilidades e ver o quanto Beatriz está fazendo bem a ela mesma, quanto respeito existe dela para com ela, não por ter concordado com os cuidados paliativos, mas por existir uma preocupação dela por si mesma.

Ao dar importância aos jogos de verdade na relação de si para consigo, o sujeito permite a si mesmo uma escuta, uma apropriação do que o constitui, uma fala da sua verdade, e vai além, se posiciona como sujeito de sua verdade, colocando ela numa posição superior às relações de saber e poder que o entrecortam (Foucault, 1984). Assim, o sujeito assume uma posição enquanto sujeito da experiência que se apresenta a ele como acontecimento, do modo que melhor corresponde a si próprio. Para tanto, é preciso se distanciar dos pensamentos com o que está fora de si, para conseguir voltar-se para dentro de si mesmo, sendo isso extremamente prazeroso. “Alguém que conseguiu, finalmente, ter acesso a si próprio é, para si, um objeto de prazer” (Foucault, 1984, p. 70).

Nesse contexto, “nunca é demasiado cedo nem demasiado tarde para ocupar-se com a própria alma” (Epicuro, citado por Foucault, 1984, p. 54). Isto significa que não é preciso uma idade avançada ou uma situação conflituosa para que o sujeito se ocupe consigo mesmo, ainda que determinadas situações de vida, como doenças graves ou a expectativa do morrer, por exemplo, possam fazer com que uma pessoa se volte mais para os cuidados consigo mesma. O olhar, o cuidado, o voltar-se a si mesmo devem ocorrer quando assim for possível para o sujeito

essa ação (Foucault, 1984). E é quando o sujeito olha para si e identifica suas necessidades, seus desejos, o que lhe fará bem, que assume a resistência diante de uma imposição que é contrária a ele, ao que ele está, no momento, considerando como bom, que tem ressonância com o lugar de fala que esse sujeito ocupa, permitindo a ele a produção de um novo discurso e a construção de si próprio, ao mesmo tempo, nesse discurso.

No começo, eu não achava que ele iria desistir, ele se informou sobre o câncer e tratamento... Ele fez a dieta certinha, faz as sessões de quimioterapia sem atraso... Uma vez passou mal durante a sessão, o médico sugeriu interromper, mas ele não quis, aguentou, terminou e se sentiu bem por ter conseguido aguentar, mas agora não quer fazer a hemodiálise... Ele diz que se acostumou com o mal-estar da quimioterapia, mas somar isso à hemodiálise, ele não vai... É triste... Eu preferia que ele lutasse, enfrentasse isso... Tem tanta gente que consegue... (choro) (silêncio). Se eu soubesse antes dele do que se tratava, eu não teria permitido o tratamento e a comunicação a ele (Fernanda, esposa de Gabriel).

Fernanda, nessa fala, demonstra tristeza, desânimo e inquietação, por compreender a concordância de Gabriel com os cuidados paliativos, como a desistência dele diante da luta contra a doença. Na concepção dela, Gabriel deveria continuar no tratamento, com obstinação terapêutica. Isto porque, ela pode não estar conseguindo se apropriar do processo de adoecimento que ameaça a vida do marido. Ela parece ainda precisar acreditar que ele teria chances de recuperação, então ela fica desolada em perceber que nada está sendo feito para promover a cura. Todo o sofrimento dela a impede de ver que tem muito sendo feito por ele, em prol de uma qualidade de vida, em prol do respeito a ele, em prol de um conforto a ele.

Esse modo de experienciar a palição fala do momento em que Fernanda se encontra, do lugar que ela ocupa enquanto mulher, do papel que ela ocupa enquanto esposa. Fernanda saiu da casa dos pais para casar com Gabriel, tiveram Francisco, a quem se dedicaram até que ele se tornou independente, e Fernanda e Gabriel voltaram a se tornar a companhia um do outro, em todas as horas vagas. A possibilidade de Fernanda se sentir desamparada, sozinha, pode estar se fazendo real diante do adoecimento e processo de finitude de Gabriel, o que faz com que ela deseje que ele lute contra a doença.

Fernanda aparenta cansaço, tanto fisicamente, quanto emocionalmente. Mostra-se preocupada com as sensações de Gabriel o tempo inteiro, questiona sobre dores, enjoos, tonturas, verifica temperatura, insiste numa alimentação, que nem sempre é possível, tudo na tentativa de proporcionar bem-estar ao marido. Suas construções culturais, sociais e históricas, voltadas aos cuidados de um sujeito doente, podem fazer com que ela compreenda que a doença por si só já é muito pesada, então ela tenta suprir qualquer possibilidade de outro incômodo, podendo, com isso, gerar mais um incômodo.

Ter esse olhar da experiência voltado para a palição permite o entendimento para além dos saberes e poderes que estão a ela relacionados. Saberes e poderes relacionados à história, cultura e sociedade, que atravessam o sujeito. O olhar da experiência voltado para os cuidados paliativos implica compreender a experiência particular, individual, única de cada um dos sujeitos dessa experiência, seja eles pacientes, familiares ou equipe de saúde. Esta compreensão está diretamente ligada à compreensão do desejo e do sujeito do desejo, que é único, é próprio em sua forma de desejar, permitindo que o sujeito o construa como desejo e se construa nesse desejo enquanto sujeito. Desta forma, é preciso:

Analisar as práticas pelas quais os indivíduos foram levados a prestar atenção a eles próprios, a se decifrar, a se reconhecer e se confessar como sujeitos de desejo, estabelecendo de si para consigo uma certa relação que lhes permite descobrir, no desejo, a verdade de seu ser, seja ele natural ou decaído (Foucault, 1984, p. 11).

Assim, é possível compreender o que leva um sujeito a tomar um determinado posicionamento, e não, outro, diante de todas as possibilidades que se apresentam ao sujeito. As atitudes de um sujeito estão relacionadas a tudo o que o atravessa, o recorta, o constitui, além das suas vontades, dos seus desejos para si mesmo. Na tentativa de entender o modo de agir do sujeito, portanto, é indispensável saber o que o leva a se reconhecer como sujeito de seu desejo.

O agravamento do quadro fez ela precisar de hospital, ficou na UTI dois dias, foi para o quarto e depois voltou para a UTI de novo, estava muito cansada, quase não conversava porque estava muito cansada, respirando ruim... (choro) Ela foi entubada. Tem 6 dias que ela está entubada e o médico já fala em traqueostomia, porque ela não vai ter força pulmonar para sair do tubo... (Choro). Precisou disso tudo para a gente perceber que não é possível fazer mais nada... mesmo ela fazendo a traqueostomia, ela não vai interagir como antes, até porque não vai conseguir falar, nem comer... vai permanecer de sonda... (choro) Conversei com o médico e a opinião dele é que não se tem muitas possibilidades mesmo... E agora colocamos ela em palição... Mas perdemos muito tempo... Lidar com isso está sendo muito pesado, muito triste... Não deixo de pensar um minuto no que ela poderia ter aproveitado e a gente impediu... Não precisaria impedir o tempo todo, mas tivemos oportunidades de permitir prazer e não permitimos... Natal, réveillon, o aniversário dela, o meu, carnaval e semana santa... ela não comeu e bebeu nada do que quis, porque a gente queria ela sem câncer e bem e olha só, ela perdeu de fazer o que queria e a gente tá perdendo ela do mesmo jeito... ela está sedada... nem consigo mais conversar com ela... só falo... não escuto mais... peço desculpas sempre, o tempo todo, por tudo... (Choro) (André, filho de Renata)

Essa fala de André tem muito sofrimento pelo fato de ele estar experienciando a enfermidade grave de sua mãe. Desde a descoberta do diagnóstico que André insiste em buscar

a cura para a mãe, independentemente do que diziam os médicos sobre o prognóstico da doença. Isto faz com que a colocação de Renata na palição seja sentida por ele como uma realidade dura, como o fim de toda a luta pela vida dela. Para além da confirmação clínica do prognóstico, o que tem causado tanta dor é a lembrança do quanto Renata foi castrada pelos familiares, na esperança de que o tratamento fizesse ela melhorar. E no fim, a melhora não foi alcançada e Renata não pôde usufruir dos prazeres que poderia ter tido.

O fato de Renata ter seguido o desejo dos filhos e ter acreditado numa possibilidade de melhora pode estar contribuindo para a sensação de culpa que parece invadir André, em um movimento de responsabilizar a si próprio, por ter impedido muitas das possibilidades de prazer que Renata teve a chance de ter e que agora não é mais possível. Os cuidados paliativos de Renata podem estar fazendo André repensar suas ações diante do adoecer da mãe, entretanto, as ações de André são fruto das suas construções enquanto filho, enquanto sujeito, em relação com uma pessoa doente. Neste momento, ele precisa ser acolhido, ter sua dor acolhida, se apropriar das condições de possibilidades que o levaram a experienciar dessa maneira, dentre tantas outras existentes, o adoecimento de Renata.

Apropriar-se de si enquanto sujeito da própria experiência é assumir um modo de existir, diante do que se apresenta como realidade. É se posicionar, se atualizar diante do que se constitui como experiência e se constituir como sujeito dessa experiência, se constituir em um estilo de existir próprio, condizente com aquilo que permite a esse sujeito experienciar a realidade, que se faz presente da maneira que ele o faz, sendo ele autor da sua história, atuante diante dos acontecimentos que se mostram a ele (Foucault, 1984). Nas palavras do autor,

(...) uma arte da existência que gravita em torno da questão de si mesmo, de sua própria dependência e independência, de sua forma universal e do vínculo que se pode e deve estabelecer com os outros, dos procedimentos pelos quais se exerce seu controle sobre si próprio e da maneira pela qual se pode estabelecer a plena soberania sobre si (Foucault, 1984, p. 235).

O que me ajuda a passar por esse processo é ele. O fato dele me dizer que não aguenta mais... Ele pergunta se vou ficar muito triste... Ele pede para eu procurar algo que vá me deixando feliz... Ele diz que vai ficar bem, que vai ficar sem dor... Que vai ficar me vendo... (choro) (choro) Mas eu não consigo me imaginar sem ele... Eu sei que estou sendo egoísta, mas não sei se consigo estar de outra maneira... (choro) (choro). Ele diz que tudo bem se eu ficar triste, porque passa... mas os incômodos dele nunca passam. No início do tratamento, a quimioterapia dele era injetável, era só uma injeção na bunda, mas doía horrores, ele vivia pedindo para parar. Quando o quadro se agravou e ele precisou fazer por infusão em bomba, que é aquela que coloca um cateter e ele tomava como um soro, ele disse que aguentaria para sempre, mas vieram as

reações... vômitos, diarreia, fraqueza, febre... E de novo, ele começou a pedir para parar, até descobrir o novo nódulo e a saída dele da fila de espera para o transplante (Clara, mãe de João).

O sofrimento de Clara diante do processo de adoecimento de João é extremamente notório. Ela está desolada. Entretanto, ela consegue atualizar suas possibilidades na relação com o filho, conversando com ele sobre a possibilidade do morrer dele e isto vem ajudando ambos. Clara não só compreende os motivos que levaram João a não querer mais o tratamento quimioterápico, como apoia o desejo do filho, mas isso não faz com que ela tenha tranquilidade diante dos cuidados paliativos, pois eles estão experienciando o que pode ser a proximidade da finitude de João, o que causa em Clara dor, desespero e angústia, quando pensa em si sem ele. Clara vivencia, junto com João, o luto antecipatório do filho, contando, inclusive, com o apoio dele, que consola, cuida e afaga.

Por mais pesado que esteja sendo toda essa experiência, é importante para Clara se permitir sentir essa dor dilacerante, sofrer pela possibilidade da perda de João, chorar por ele. É também, através do respeito à sua dor, que ela pode encontrar consolo diante do processo de adoecimento de João e superar, no seu tempo e do seu modo, esse sofrimento. A forma com que Clara experiencia a doença e a palição de João diz de suas condições de possibilidades, diante da realidade que se apresenta a eles. Condições essas que estão relacionadas com seu momento de vida, sua história de vida, a compreensão que ela tem do adoecer e dos cuidados paliativos e a compreensão que ela tem dos cuidados paliativos do próprio filho. Isto tudo faz com que Clara experiencie a palição de João de um modo único, próprio, pessoal e intransferível, a partir das condições dela de vivenciar essa experiência.

Nesse dia [o dia que o avô afirmou que não era mais o mesmo e que o neto já tinha o perdido, só não estava notando] não consegui fazer mais nada porque só pensava no que ele me disse... E conversei com minha mãe para fazermos o que ele queria. Então tiramos ele do hospital e levamos para casa, ele pôde fazer várias coisas que fazia antes e respeitava a limitação do corpo com menos sofrimento... Até que ele teve uma parada cardíaca e conversamos com ele para ele permanecer no hospital. Eu fiquei desesperado com essa parada cardíaca, imaginando que ele poderia morrer em casa e a gente não ia poder fazer nada pra deixar ele bem... Ele está de sonda, porque está muito cansado e pode broncoaspirar alimento... Estou com ele o tempo todo... a enfermeira libera molhar a boca dele com água para não ressecar o lábio e perguntei se podia ser com café porque ele é apaixonado por café. Ela permite de vez em quando e vejo que ele gosta. Ainda estou muito apreensivo, mas me sinto mais seguro aqui (Rodrigo, neto de Rodolfo).

Essa fala de Rodrigo tem preocupação, tem tristeza e tem dor, por ele estar experienciando o adoecer, que ameaça a vida do avô, entretanto, Rodrigo pode estar conseguindo, em alguns momentos, ressignificar a relação com Rodolfo, diante do processo do morrer dele. O respeito pelo desejo de Rodolfo e a consideração em acordar com ele a volta

para o hospital podem ser exemplos dessa ressignificação. A família está sofrida, mas compreende o que leva Rodolfo a ter feito a escolha que tomou. Mas, para além do respeito e consideração, existe a dor de estar perdendo alguém a quem se ama e é esse sentimento que pode estar possibilitando em Rodrigo a apreensão.

Outro fato que pode estar contribuindo para a preocupação e o desconforto de Rodrigo é o que a progressão da doença pode provocar. A parada respiratória que Rodolfo teve alarmou de um jeito tão significativo, que Rodrigo preferiu voltar atrás sobre a questão da desospitalização do avô. Todas essas questões falam do sentimento a respeito do processo de adoecer que pode culminar na finitude, de como seria, tanto para Rodrigo quanto para Rodolfo, a morte em casa. Eles estão em lugares diferentes nesse processo e, por isso, podem se posicionar de modos diferentes, desejar coisas diferentes, experienciar a realidade imposta de modos diferentes, por ter cada um sua compreensão, sua vivência do que está sendo apresentado como um acontecimento.

Rodrigo, após a entrevista com ele, permanece em pé ao meu lado por um momento, enquanto estou organizando minhas coisas, quando levanto ele pergunta se ainda pode perguntar algo, digo que sim. E ele pergunta o que eu acho da atitude dele diante da concordância com a entrada do seu avô na palição. Respondo a ele perguntando qual a importância da minha opinião para ele, ao que ele diz: “eu não gostaria de estar fazendo a coisa errada” e chora... após um tempo pergunto se é essa a sensação e ele diz que não deveria deixar o avô morrer. Respondo dizendo que ele nem está permitindo nem proibindo nada, simplesmente porque não depende dele. Ele pergunta se pode me dar um abraço. Eu o abraço (recorte do Diário de Campo).

Esse relato do Diário de Campo da pesquisadora apresenta um sentimento de culpa que pode estar sendo sentido por Rodrigo, pelo fato de ele concordar com a palição de Rodolfo. Esta culpa pode estar sendo aflorada pela dor da perda de Rodolfo em uma circunstância em que, do ponto de vista curativo, nada pode ser feito. Entretanto, é importante ser provocado em Rodrigo o quanto tem sido feito por Rodolfo. A possibilidade da morte de Rodolfo não está sendo decidida pela família dele, pelo neto dele, mas por uma doença grave. E o peso desse sentimento de culpa pode estar tão grande que faz com que Rodrigo se questione sobre os cuidados que está dispensando ao avô. Este é o modo como Rodrigo tem conseguido experienciar o processo do adoecer de Rodolfo.

Nesse sentido, “numa filosofia como a de Sartre, o sujeito dá sentido ao mundo. Este ponto não era colocado em questão. O sujeito atribui as significações. A questão era: pode-se dizer que o sujeito seja a única forma de existência possível?” (Foucault, 1984, p. 50). Com este questionamento, Foucault faz uma provocação sobre a possibilidade de dissociar a noção de existência da noção de sujeito, ao que ele mesmo responde que não, não é possível. Isso

porque o sujeito constitui e se constitui no experienciar a realidade que se apresenta a ele. O significado e as repercussões desse significado dado à palição pela família e profissionais de saúde que acompanham um sujeito enfermo, já apresentam uma compreensão a respeito da experiência dos cuidados paliativos na perspectiva dessas duas instâncias. Mas o tratamento paliativo traz uma preocupação, a eminência da morte, que não está apenas relacionada a uma enfermidade, mas ao fato de se estar vivo.

CAPÍTULO SEIS

O ESTUDO DA PALIAÇÃO E A ARTE DE TRANSFORMAR SUJEITOS DA PESQUISA E OS PESQUISADORES

Pesquisar pode implicar uma relação entre pesquisador e sujeito da pesquisa e, para além de um encontro, a fim de coletar dados para o estudo de intenção do pesquisador, esse encontro pode mobilizar pensamentos sobre a experiência vivenciada pelos sujeitos do estudo, a partir de provocações, intervenções, do pesquisador. A intervenção já é considerada um caminho de pesquisa na perspectiva da promoção de saúde e tem por ideia principal potencializar processos de mudança, bem como os processos de subjetivação (Paulon & Romagnoli, 2010). No estudo aqui apresentado, a entrevista narrativa, um dos instrumentos utilizados para coleta de dados, possibilitou intervenções da pesquisadora junto aos sujeitos entrevistados, no intuito de acolhimento do que estava sendo dito, bem como, uma provocação dos modos de existir e das outras tantas possibilidades de ser, a partir da realidade que se apresentava aos sujeitos do estudo.

A pesquisa pode ter o poder de transformar os sujeitos nela envolvidos, tanto os pesquisados, quanto os pesquisadores, antes mesmo de o pesquisador conhecer o resultado do seu estudo e realizar ações relacionadas a ele. Isto significa dizer que essa transformação pode acontecer, através da relação estabelecida entre pesquisador e sujeito da pesquisa, quando o pesquisador não se limita, apenas, a buscar respostas para seus questionamentos, mas deixa o sujeito livre para elaborar sua fala, podendo se escutar e, a partir disso e/ou de uma intervenção, repensar seu modo de agir diante do que experiencia, se fizer sentido a ele, se reconstruindo enquanto sujeito do seu próprio discurso (Muylaert et al, 2014).

Diferentemente do que os defensores da neutralidade e rigidez científica pontuam, a transformação provocada pela relação pesquisador e pesquisado não diminui o valor científico do estudo, mas pode provocar um crescimento nos sujeitos dessa relação. Neste sentido, Michel Foucault, autor pós-estruturalista, compreende a subjetividade do sujeito como sendo assujeitada, pelo fato de ser construída sob os atravessamentos que perpassam o sujeito, como: a sociedade, a cultura, o tempo histórico em que esse sujeito vive (Foucault, 1995). O caso aqui em discussão, os cuidados paliativos, é atravessado por questões sociais, culturais e históricas, que permitem aos sujeitos que estão diante de uma doença grave experienciar essa realidade de tantos modos, quanto forem possíveis a cada sujeito, a partir da condição de existência de cada um. Assim, os sujeitos da pesquisa narram sua experiência, que é interpretada, compreendida

como as representações dessa experiência, a partir da interação construída entre pesquisador e sujeito da pesquisa.

6.1 INTERVIR PESQUISANDO: A EQUIPE DE SAÚDE FRENTE À PALIAÇÃO

A experiência dos cuidados paliativos é vivenciada, por cada sujeito, de uma forma que lhe é própria, considerando os atravessamentos que a constroem, como qualquer outro acontecimento que se apresente a esse sujeito, impondo a ele um modo de existir diante da realidade vigente, sendo um encontro do sujeito com ele mesmo, enquanto sujeito da própria experiência. E nesse encontro esse sujeito pode promover nele mesmo uma mudança do que ele era, bem como a construção de algo completamente diferente (Foucault, 1984). Essa transformação ocorre, a partir do olhar lançado para a realidade e as condições de existir do sujeito, diante do que está sendo apresentado a ele, permitindo a esse sujeito experienciar de uma forma, dentre tantas que são possíveis, a realidade imposta, uma doença grave e de ruim prognóstico, provocando no sujeito doente reações que repercutem na equipe de saúde que dele cuida, fazendo esses sujeitos experienciarem também o adoecer do sujeito enfermo.

Compreendendo a palição diante de uma enfermidade grave e crônica como um acontecimento, a primeira função teórico-política da “acontecimentalização” é a “ruptura das evidências, essas evidências sobre as quais se apoiam nosso saber, nossos conhecimentos, nossas práticas” (Foucault, 1977, p. 339). Entretanto, o acontecimento não é da ordem dos corpos, mas, também, não é imaterial, ele se efetiva no campo da materialidade. Assim, o acontecimento é descontínuo, “não pelas sucessões dos instantes do tempo, nem das pluralidades dos diversos sujeitos pensantes; trata-se de censuras que rompem o instante e dispersam o sujeito em uma pluralidade de posições e funções possíveis” (Foucault, 2012, p. 55). O modo como um sujeito experiencia um acontecimento depende de como ele percebe esse acontecimento e do que lhe é possível diante dele.

É meio pesado... Em algumas situações, o Psicólogo permite a entrada da família antes dos técnicos de enfermagem fazerem o pacote, para que eles vejam o paciente antes de ir para o velório. E essas pessoas rezam, se despedem do seu familiar falecido e sempre agradecem a gente... Essa é a parte que mais mexe comigo... Porque, as vezes a gente não fez nada e estamos recebendo carinho por isso... (ele se emociona)

Pesquisadora: O que te faz pensar que você não faz nada por esse paciente?

Murilo: O fato de não fazer nada no sentido clínico mesmo, o que o paciente precisa não é feito.

Pesquisadora: Me parece que não é feito nada do ponto de vista terapêutico de cura, mas é feito muito em vários outros aspectos.

Murilo: Verdade... Acho que para mim ainda é difícil lidar com isso... com essa naturalidade da morte... Me preocupo muito com isso (Murilo, fisioterapeuta).

A fala de Murilo indica o conflito que ele experiencia diante de um paciente portador de uma doença crônica que se encontra em palição. Ele parece manter preservado o modelo biomédico de cuidado, que está direcionado para a cura a todo custo, diferente do modelo biopsicossocial que acolhe o sujeito doente na perspectiva física, psicológica e social, ou seja, amplia os cuidados na promoção de um bem-estar generalizado, acolhendo o sujeito em sua totalidade. O incômodo de Murilo diante dos cuidados paliativos pode estar relacionado ao modo como ele foi orientado, em sua formação, a acompanhar pacientes em estado grave, priorizando o conhecimento profissional, a técnica unilateral aprendida para reverter quadros clínicos, não considerando o sujeito enfermo em sua totalidade. Sente-se como se não tivesse “feito nada”. É assim que ele se expressa: Porque, as vezes a gente não fez nada e estamos recebendo carinho por isso...

Diante da intervenção da pesquisadora que diz: O que te faz pensar que você não faz nada por esse paciente? Murilo explicita sua dificuldade em olhar o morrer como parte de um processo natural da vida, frente ao qual existem outras formas de lidar, de se posicionar enquanto profissional da equipe de cuidados com a saúde do paciente. Deixa evidente a formação recebida em um modelo biomédico. A provocação da pesquisadora pode, tanto atingir Murilo momentaneamente, não surtindo nenhum efeito nele após a sua participação na pesquisa, quanto ter repercussões mais duradouras, promovendo mudanças no modo como Murilo experiencia os cuidados paliativos. E a possibilidade dessa mudança, por si só, já propicia ao estudo uma importância, pois a transformação que a pesquisa impulsiona pode favorecer de modo significativo todos os sujeitos que estão diante da palição.

Pelo fato de a palição promover conforto e alívio dos incômodos, enquanto objetivo primordial, o morrer pode se tornar uma realidade mais próxima, diante de uma enfermidade de ruim prognóstico. Esta possibilidade da aproximação da morte, que faz pacientes, familiares e profissionais de saúde vivenciarem a finitude do sujeito doente, é um outro incômodo sentido por Murilo no acompanhamento a pacientes em cuidados paliativos. Por morrer ser tido como algo ruim, por ser uma interrupção da vida, o fim, para Murilo, a morte pode significar o não cumprimento do seu dever, pois ele está numa posição de quem tem o conhecimento para impedir a morte.

Assim, a arte de pesquisar “não é mais como dissecar as leis universalizantes que os processos subjetivos possam evidenciar, mas sim como acompanhar a processualidade que os

caracterizam” (Paulon & Romagnoli, 2010, p. 91). E nesse acompanhamento há a possibilidade de transformação dos sujeitos que se disponibilizam a estar juntos, um contribuindo para a construção do outro e, ao mesmo tempo, para a própria construção. Isto tudo acontece sem que essas transformações atrapalhem o estudo, que tem um objetivo maior, que pode promover outras mudanças, em outros sujeitos. Deste modo, a pesquisa sobre palição não precisa ser concluída para promover benefícios aos sujeitos que estão diante dessa realidade, o estudo, enquanto algo que está sendo experienciado pelos sujeitos imbricados na pesquisa, pode suscitar, desde o primeiro encontro, transformações nesses sujeitos.

A gente fala de palição como conforto, mas o paciente fica sentindo dor, não vai melhorar e ao mesmo tempo vai para o hospital...

Pesquisadora: Como você entende conforto?

Amanda: Conforto é sem dor, sem incômodos, fazer o que se gosta sempre... (silêncio) Eu to lembrando da palestra de uma psicóloga daqui sobre isso... ela comparou com o trabalho... tipo, você gosta de trabalhar sempre? Não, né? É cansativo... mas a gente precisa ter dinheiro, então a gente busca algo que a gente gosta ou tenta fazer amizade onde trabalha, ou achar algo bom no trabalho pra poder ir todo dia... Ela disse que podemos pensar assim para entender o paciente... Tipo, ele não pode melhorar, então escolhe a forma de viver a doença, escolhe se vai tratar, o tipo de tratamento, se vai ficar no hospital... e é aí que a gente entra, respeitando essa escolha, dando suporte ao paciente...

Pesquisadora: Essa comparação faz sentido para você?

Amanda: Às vezes... Fico pensando que às vezes a pessoa desiste de viver, não quer mais fazer nada, tá, ela tem esse direito, mas vem para o hospital pra quê? Tem hora que me sinto perdendo tempo tratando de um curativo de uma perna gangrenada quando a pessoa não quer amputar... Tipo, não vai resolver tratar o ferimento... A gente faz porque é o trabalho da gente, mas não vai resolver... E o paciente ainda come o que não deve... E aí, depois de um tempo, morre...

Pesquisadora: Entendo... O que o curativo promove?

Amanda: Alívio... verdade, mas não resolve totalmente

Pesquisadora: humhum... E como é para você quando esse paciente morre?

Amanda: É triste... Fica um clima ruim, triste no setor... Tem paciente que tá sempre agradecendo e às vezes dá vontade de chorar porque ele agradece os cuidados, mas como ele não está fazendo o tratamento, vai morrer... Ele agradece porque aqui a gente faz melhor do que em casa, eu acho... Quando limpo o curativo coloco anestésico e a dor diminui, mas volta depois... Porque não é feito o que deveria ser feito...

Pesquisadora.: Me parece que você dá a ele conforto, que é o que ele precisa e deseja.

Amanda: É um assunto muito polêmico... No começo do tratamento o paciente quer viver, depois ele começa a desistir e a família não aceita, discute com o médico, se torna chata... Aí quando o paciente está há meses em coma, sem interagir com ninguém, a família não vem mais visitar...

Pesquisadora: Verdade... É um processo difícil de lidar mesmo... Como você está se sentindo falando sobre o assunto?

Amanda: Bem, falar é tranquilo, o trabalho com esse público é que é complicado...

Pesquisadora: O que pesa mais?

Amanda: Não sei... fazer sem ter um retorno...

Pesquisadora: entendo... talvez seja válido pensar sobre o tipo de retorno que você espera...

(silêncio)

Pesquisadora: Como você está?

Amanda: Estou bem.

Pesquisadora: Tem algo mais que você deseje falar?

Amanda: Não... (Silêncio). Eu queria um abraço...

(abraçei)

Obrigada! Foi bom conhecer a sra. (Amanda, enfermeira)

A fala de Amanda também aponta para uma sensação de frustração. Enquanto enfermeira, sua formação gira em torno do cuidado voltado para a mudança do quadro clínico do paciente. Medicação no horário, realização de trocas do curativo, avaliação da sensação de dor, são algumas das obrigações da atuação do profissional enfermeiro. Neste sentido, se deparar com um paciente que concorda com a palição e busca a sensação de conforto, não só no meio médico, mas na perspectiva psicossocial, pode fazer com que Amanda se sinta se desrespeitando, perdendo seu tempo em uma ação que não será mantida pelas atitudes do sujeito enfermo, mas atingirá o objetivo de possibilitar bem-estar, o que, também, faz parte do seu trabalho junto ao paciente.

Amanda pode estar tão presa no incômodo que sente diante dos cuidados paliativos, que pode não estar conseguindo se dar conta de como sua ação pode gerar conforto, alívio, satisfação ao sujeito doente. E o retorno dos incômodos pode não só estar relacionados às atitudes do paciente, mas à progressão da enfermidade, o que parece não ser considerado por Amanda. Olhar para esse discurso desperta uma preocupação na pesquisadora com o modo como os sujeitos que experienciam os cuidados paliativos estão sendo amparados, acolhidos, e é isso que faz com que ela provoque seus entrevistados, na tentativa de promover neles uma reflexão, um questionamento a respeito do que está sendo oferecido a esses sujeitos.

Uma situação desagradável que a gente enfrenta é quando o paciente faz um quadro de morte encefálica e a gente e o comitê de captação de órgãos precisa saber se a família vai autorizar ou não a doação. Inicialmente, quando o médico desconfia que não há atividade cerebral, informa para a família que vai abrir o protocolo de Morte Encefálica (ME), explicando em que consiste. É nesse momento que a gente conversa com os familiares sobre a possibilidade de doação de órgãos, mas eles são, na maioria das vezes, muito resistentes. Insistem que se os aparelhos estão ligados para manter os órgãos em funcionamento é porque ainda tem vida, quando, na verdade, não tem mais... Esse processo eu acho bem mais pesado, porque o fato de ter o procedimento de desligar os aparelhos causa uma ideia de morte provocada, quando a morte já aconteceu... Mas esse processo eu também não acompanho até o fim... após a decisão de doação ou não, deixo os

familiares com o psicólogo, só volto quando sou informada do óbito para verificar se as documentações estão corretas. Assisto de longe o processo do morrer.... e prefiro assim. É complicado discutir sobre algo que um lado não aceita e o outro não pode modificar...

Pesquisadora: Eu imagino que não seja fácil, de fato. Qual é a tua sensação diante desses acontecimentos do setor?

Patrícia: Me incomoda algumas coisas.... Em alguns momentos alguns posicionamentos da equipe, em outros, o posicionamento dos familiares. Mas ainda acho que os familiares não prestam atenção ao que é dito por a gente, na maioria das vezes. Sei que o sofrimento é grande e pode deixá-los distante em alguns momentos, mas eles também não procuram entender o que é dito, sabe?

Psic.: Imagino que não é de fato algo fácil de ser ouvido e decidido

(silêncio) (silêncio)

Patrícia: Verdade... é isso. Não sei mais o que dizer sobre a atuação por aqui (Patrícia, assistente social) .

Essa fala de Patrícia diz da dificuldade que ela encontra em se deparar com o sofrimento dos familiares, diante do adoecer do paciente. Estar em cuidados paliativos não coloca, obrigatoriamente, o sujeito enfermo, frente a morte. Entretanto, este pode ser o sentimento, por ser dito que a doença que acometeu o sujeito ameaça a vida pelo seu grau de seriedade. Este fato pode provocar nos familiares o sofrimento pelo luto antecipatório do paciente, o que os faz questionadores, observadores das atuações dos profissionais de saúde, sensíveis emocionalmente. E quando a progressão do adoecer indica a finitude, como o estado de morte encefálica, lidar com a notícia, a necessidade de tomar uma decisão, o sofrimento, podem se tornar dificuldades ainda maiores, para os familiares e a equipe que vem acompanhando o sujeito doente.

Como Patrícia é assistente social, sua atuação não é dentro das enfermarias e UTIs do hospital. Ela visita esses locais para encontrar uma determinada família que lhe é encaminhada pelos outros profissionais da equipe de saúde, o médico, fisioterapeuta, enfermeiro, psicólogo, para citar alguns. Desta forma, ela não presencia constantemente as reações dos familiares ao processo de adoecimento dos pacientes, o que pode provocar nela estranheza, descaso, falta de compreensão, por parte dos familiares do paciente. Isso é o que o lugar de fala de Patrícia permite a ela experienciar, frente à reação dos familiares de pacientes em palição. É como ela, enquanto sujeito, tem condições de viver a experiência dos cuidados paliativos, é o que pode estar sendo possibilitado a ela pelo seu funcionamento na instituição, pelo modo como lhe é cobrado o exercício da sua profissão. Se ela se aproximasse mais desses familiares, teria uma outra impressão? Não é possível saber, pois a realidade que Patrícia experiencia é a que ela narra. Assim,

o importante é [considerar] o que está acontecendo no momento da narração, sendo que o tempo presente, passado e futuro são articulados, pois a pessoa pode projetar experiências e ações para o futuro e o passado pode ser ressignificado ao se recordarem e se narrarem experiências [...] Neste processo são envolvidas as características paralinguísticas (tom da voz, pausas, mudanças na entonação, silêncio que pode ser transformado em narrativas não ouvidas, expressões entre outras), fundamentais para se entender o não dito, pois no processo de análise de narrativas explora-se não apenas o que é dito, mas também como é dito (Muylaert et al, 2014, 195).

Desse modo, nenhum julgamento é realizado e o sujeito de pesquisa se sente à vontade para proferir sua fala, construir seu discurso, se ouvir e se construir também, a partir dessa escuta. É essa disponibilidade entre pesquisador e sujeito de pesquisa, a liberdade de falar de si do jeito que se é, do jeito que se quer, do jeito que se vê, que pode provocar uma reflexão sobre o que está sendo dito, podendo esse discurso ser ressignificado, por perder o seu sentido, tanto no que concerne à direção, quanto na perspectiva de significado.

Palição ainda é uma área que precisa ser muito estudada. Sabemos que em outros lugares, aqui no Brasil e lá fora, principalmente, o paciente tem uma liberdade maior de escolher esse tratamento, os médicos conversam com o paciente e os familiares sobre o que são os cuidados paliativos. Aqui ainda não chegamos nesse nível. Eu tenho pacientes que não sabem que estão em palição... (silêncio)

Pesquisadora: Isso te incomoda?

Renato: Sim... mas ao mesmo tempo percebo que contar algo desse tipo pode causar um sofrimento emocional maior, mesmo sendo mais respeitoso...

Pesquisadora: Concordo que pode gerar um impacto emocional significativo, mas também me parece mais condizente com os direitos dele, paciente, ter conhecimento sobre o próprio quadro clínico, faz sentido? (silêncio)

Renato: Faz sim. Vou pensar melhor daqui pra frente.

Pesquisadora: Tem mais alguma coisa que você queira trazer sobre o acompanhamento ao paciente em cuidados paliativos?

Renato: Não... Parabéns pelo trabalho. Pesquisar não é fácil e nessa área, então... Me parece um trabalho ainda mais árduo e você é muito sensível e cuidadosa, me fez sentir bem e pensar, ao mesmo tempo. Obrigado (Renato, médico).

A fala de Renato indica uma realidade preocupante, ao menos onde a pesquisa foi realizada, um incômodo diante de tudo que envolve estar em cuidados paliativos, incluindo a possibilidade do morrer. Os incômodos físicos resistentes, os sentimentos e dúvidas que

permeiam o estar doente, os pensamentos relacionados à possibilidade de a morte estar próxima são pontos que podem construir o discurso do sujeito em palição e precisam ser considerados para o sujeito enfermo ser cuidado em sua totalidade, tendo espaço para expressar sentimentos, sejam de raiva, satisfação, tristeza; dúvidas, visto que o sujeito adoecido pode não ter conhecimento sobre sua comorbidade, efeitos, tratamento, devendo ser esclarecido de tudo, a qualquer momento que demonstrar uma não compreensão do que está vivenciando. Nesse diálogo com Renato, a pesquisadora o provoca a pensar sobre o paciente em cuidados paliativos no lugar desse paciente e não no lugar que o profissional de saúde ocupa, que pode estar muito distante do sujeito adoecido e do modo como a realidade experienciada toca esse sujeito.

Assim, “o pesquisador colabora com o entrevistado e o envolve na pesquisa, de modo que ambos saem modificados desse encontro” (Muylaert et al, 2014, p. 197). Isso ocorre a partir da intimidade, segurança, confiança estabelecida entre pesquisador e o sujeito da pesquisa, que faz com que o pesquisador se desprendia do papel de controlador do que deve ser dito, permitindo que o sujeito entrevistado se sinta livre para se colocar enquanto sujeito da sua experiência. No caso aqui apresentado, a provocação da pesquisadora sobre os direitos do paciente, pode ter contribuído, ou vir a contribuir, para uma reflexão a respeito de uma nova possibilidade de ser, por Renato, enquanto membro de uma equipe de saúde em uma enfermaria de cuidados paliativos.

O momento do óbito é bem trabalhoso... Quando é possível, a gente permite que os familiares entrem para ver e fazerem uma oração ao familiar falecido. Eu sempre fico atento aos outros pacientes para evitar que eles se choquem com aquele fato, fecho as cortinas para isolar aquele leito, peço que os familiares não façam muito barulho para não incomodar os outros pacientes e quando o corpo sai da enfermaria, acompanho a família até o velório. Ao perceber que eles não estão mais precisando de mim, volto à enfermaria e vejo como essa morte repercutiu nos outros pacientes. Todos aqui sabem que estão vivenciando a terminalidade, mas uma morte sempre choca muito quem fica. Essa é uma parte emocionalmente cansativa porque faço a escuta dos pacientes que viram o óbito e de quem pergunta pelo paciente que morreu... Os familiares também ficam abalados e apresentam necessidade de fala sobre o fato.

Pesquisadora: Como você se sente diante de um óbito no setor?

Leonardo: Com relação a mim, não me sinto muito abalado. Acho que a gente se acostuma e se trabalha para não se envolver tanto. Tem situações que são mais complicadas do que outras, mas é possível dar conta. Se a gente se deixar levar não ajuda muito, também se se penalizar com todas as situações a enfermaria acaba virando uma bagunça... Então, é mais prudente evitar tumultos e promover o acolhimento. Quando a enfermaria está muito cheia ou quando é um familiar que fala muito alto ou está muito descompensado, a equipe prefere informar que vai preparar o corpo e levar para o velório.

Pesquisadora: Como você percebe o restante da equipe diante de um óbito?

Leonardo: O óbito é informado numa sala reservada, então alguns profissionais da equipe preferem que os familiares fiquem nesse ambiente até o corpo ser liberado. Mas consigo fazer

acordos e a família entra, fica um pouco e depois sai para que a equipe conclua seu trabalho para a saída do corpo da enfermaria. Outras vezes os familiares já vão tomar as providências para o sepultamento e nem pedem para entrar. Isso ocorre quando a família vem percebendo a progressão da doença e realiza seus fechamentos com o familiar adoecido. Isso não significa dizer que não há sofrimento por parte desses familiares, mas me parece que a morte para eles não é uma surpresa, não é algo imposto. Eles se permitem trabalhar essa questão, choram, falam sobre a possibilidade do paciente morrer, chegam a perguntar ao próprio paciente o que ele gostaria que fosse feito no momento do óbito. Percebo que com esses familiares e pacientes a relação com a equipe de saúde como um todo parece ser mais amena, tem menos cobranças e mais afeto (Leonardo, psicólogo).

Essa fala de Leonardo remete a algo que foi iniciado no século XVIII, o poder disciplinar. Leonardo tenta acolher as necessidades dos familiares do sujeito enfermo falecido, mas determina condições que nem sempre é possível cumprir e, para além da condição de cumprir o que é por ele pedido, está o modo como cada membro da família experiencia a morte de um ente querido. Assim, um choro mais alto, palavras ditas em um tom mais alto, pode fazer parte do modo de expressão de alguns familiares diante do sofrimento vivido naquele momento, o que não pode ser controlado. Da mesma forma, a ideia do acolhimento dos outros pacientes não deve ter como intuito apenas impedir ou amenizar o choque pela morte, mas acolher os sentimentos que o óbito provoca, observar o que esse óbito repercute, escutar os ecos que ele ecoa.

O fato de Leonardo se colocar como alguém que não se abala diante da morte do sujeito que estava sendo acompanhado por ele, pode falar do controle que ele tenta impor a si mesmo, pelo papel que exerce na enfermaria. Enquanto psicólogo ele pode ser cobrado a ter o domínio das suas emoções e, por isso, se contém diante de uma situação que pode tocar qualquer membro da equipe de saúde, sendo talvez pouco sensível às dores sentidas no momento do óbito de um paciente. Parece que aos familiares que desejam entrar na enfermaria para ver o corpo do falecido não é dada a mesma atenção dos familiares que preferem não entrar e resolver as burocracias necessárias, o que pode estar relacionado as repercussões que essa entrada pode gerar no setor de cuidados paliativos. A sensação é que Leonardo se protege, se distanciando, pois assim é mais seguro para ele atuar diante do que compete a ele na enfermaria de palição, frente aos pacientes, seus familiares e seus colegas de trabalho, os outros profissionais de saúde, que acompanham os sujeitos adoecidos.

Esse todo narrado vai sendo tecido a partir das partes selecionadas, “[...] portanto, a narrativa não é apenas o produto de um ‘ato de contar’, ela tem também um poder de efetuação sobre o que narra” (Delory, 2012, p. 82). Assim, a narrativa constitui-se no

ato de contar e de revelar o modo pelo qual os sujeitos concebem e vivenciam o mundo. Por conseguinte, o papel do intérprete é fundamental na narrativa, haja vista que ele tem como missão extrair o significado dos constituintes da narrativa no todo de um enredo, o qual, por sua vez, deve ser extraído da sucessão de eventos (Sousa & Cabral, 2015, p.150).

Nas palavras das autoras, é possível perceber o que é dito sobre o enunciado por Foucault, que ele funciona em rede, envolvendo o sujeito da experiência, não só no acontecimento em si, mas significando o acontecimento, a partir de tudo que atravessa esse sujeito. Nesse trecho da entrevista com Leonardo, os dois momentos que a pesquisadora o questiona, ele não entra em contato consigo para responder, dá a resposta de modo superficial, como aconteceu ao falar de si, ou desvia o assunto, quando ao responder sobre a equipe, ele fala da situação do óbito, como se a situação explicasse o modo de existir dos sujeitos frente a ela. Quando o que acontece é o oposto, a situação é experienciada a partir da estilística da existência de cada sujeito, que é colocado diante do acontecimento.

6.2 OS FAMILIARES, O PALIAR E AS MUDANÇAS PROVOCADAS PELA PESQUISA

Ao experienciar uma doença grave, que pode possibilitar a eminência da morte, o sujeito se constrói enquanto sujeito da experiência, assumindo o desejo pelos seus atos. Essa experiência pode ser satisfatória ou não, mas será uma posição de sujeito tomada por ele enquanto sujeito, a partir da realidade que se apresenta. Assim, esse sujeito considera a si mesmo, cuida de si mesmo, a partir das suas possibilidades de existir, enquanto sujeito da experiência. Os cuidados paliativos podem estar voltados, também, ao que Foucault chama de modo de sujeição, que é a possibilidade de o sujeito estar relacionado a uma série de normas e valores, estando, esse modo de sujeição, caracterizado pelo ideal de ter uma boa e feliz vida, fazendo dela uma obra de arte (Foucault, 1984). Para tanto, o pesquisador que está observando os sujeitos que experienciam a palição pode suscitar mudanças nesses sujeitos, podendo provocar neles um crescimento pessoal, emocional, diante da realidade vivenciada.

Ele é muito realista... Quando descobriu o câncer conversou com nossos filhos e comigo sobre o dia da morte. (choro) Nesse dia ele disse tudo de uma vez e depois disso, vive como se isso não pesasse, não machucasse... Ele faz as coisas como antes... Ou fazia, antes de vir para o hospital... E só veio porque agora sente muita dor e precisa de morfina quase o tempo todo...

Pesquisadora: Como foi esse processo do diagnóstico, tratamento e decisão pelos cuidados paliativos para você?

Fernanda: Foi muito difícil... No início, ele se cuidava, fazia o que indicavam, mas ainda assim, agia como se preparasse o terreno, como se fosse morrer de qualquer modo...

Pesquisadora: Como você entende esse modo de lidar com a doença?

Fernanda: É estranho pra mim... Ele ficou triste uns dias, depois voltou a brincar, querer sair com a gente, não comia quando estava enjoado, mas saía, conversava, parecia feliz e fazia a gente se sentir assim também...

Pesquisadora: Ele parece ser cuidadoso.

Fernanda: Ele é, mas não cuida dele...

Pesquisadora: O que seria cuidar dele?

Fernanda: (Silêncio) (Silêncio) Não sei...

É estranho, mas conversar com você dá uma ideia de que ele cuida dele, do jeito dele, do jeito que faz bem a ele... (Choro) (choro) (choro)

Pesquisadora: Eu também tenho essa sensação. A palição é para ele, dá conforto a ele, logo a sensação de bem-estar quem sente/busca é ele. Talvez a você caiba compreender para estar com ele nesse momento.

Fernanda: É... eu não concordo com ele, mas vou tentar aceitar... (choro) (choro) (choro)

Pesquisadora: Como seria experimentar apenas estar perto e curtir essa possibilidade, independente de aceitação ou concordância? (silêncio)

Fernanda: Perfeito. Nossa... Obrigada. Quero encerrar. Quero ficar perto dele.

Pesquisadora: Ok. Obrigada pelo seu tempo (Fernanda, esposa de Gabriel).

A fala de Fernanda demonstra muito sofrimento frente ao adoecer de Gabriel. Fernanda respeita a decisão do marido sobre a prescrição dos cuidados paliativos feita pelo médico que o acompanha, entretanto, por se tratar de uma doença grave, que não faz sentido a continuação de procedimentos invasivos, a fixação de Fernanda e o sentimento dela se voltam para a possibilidade da morte eminente. E é essa possibilidade que tem sido uma experiência difícil para Fernanda. Ela compreende os incômodos que ele sentia, antes da palição, e o desejo pelo fim desses incômodos. O que não está sendo possível para Fernanda, ainda, é se ver sem Gabriel.

Nesse trecho do diálogo entre Fernanda e a pesquisadora, é possível perceber como Fernanda ainda precisa discordar dos cuidados paliativos do marido, o que é desgastante, mas, ao mesmo tempo, pode permitir a ela um conforto, por não estar abrindo mão de Gabriel. Quando a pesquisadora pontua: “ele parece cuidadoso” e responde a Fernanda, perguntando o que é cuidado para ela, está provocando Fernanda a olhar a realidade, a partir de outro ponto de vista, não melhor, nem o correto, mas diferente de como ela estava percebendo até aquele momento. No final da entrevista, a pesquisadora é ainda mais clara, na tentativa de permitir a Fernanda outras possibilidades de pensar, de experienciar o que se apresenta a ela, o que pode repercutir numa mudança interessante, tanto para ela, quanto para Gabriel.

O que a pesquisa qualitativa, a partir da entrevista narrativa, propõe aos sujeitos do estudo, na relação entre pesquisador e pesquisado, é “refazerem suas histórias, nas suas lembranças, resistindo àquilo que os incomoda, acrescentando fatos oriundos do seu desejo de que tivesse sido diferente, como novas possibilidades para suas vivências” (Sousa & Cabral, 2015, p. 150). E é recontando suas histórias, se dando conta dos seus desejos, que os sujeitos da pesquisa podem ressignificar seus discursos, suas possibilidades e mudarem seu modo de responder à realidade que se apresenta.

Eu tinha chegado cedo ao hospital e como a equipe estava ocupada e ainda estava longe de abrir a visita para os familiares, decidi fazer um lanche. Quando estava tomando um café, Fernanda se aproximou, pedindo permissão para sentar-se junto comigo, permiti. E logo ela começou a chorar e falar de como estava cansada de todo processo de adoecimento do marido. Ela relatou que tudo piorou para ela depois que o marido entrou em palição porque ela passou a ficar tensa, esperando o tempo inteiro a morte dele. Ela se percebeu esperando ele morrer e não permitindo a ele a qualidade de vida desejada. A tensão é tamanha que ela não permite que o marido descanse, ela fica o tempo inteiro perguntando a ele o que ele quer fazer, comer, assistir... “Tem sido muito cansativo, pra nós dois”. Durante a conversa pontuei que a minha sensação era que já que ela tinha concordado com a palição, que a morte acontecesse logo para que o sofrimento fosse mais ameno, ao que ela concordou em prantos. “Eu não aguento mais”, concluiu (recorte do Diário de Campo).

Nesse encontro, Fernanda conseguiu falar sobre seu sentimento em relação aos cuidados paliativos do marido e pôde se dar conta de que estava vivenciando a ansiedade pela morte dele, o que, ao mesmo tempo, ela não deseja que aconteça. Ao perceber seu movimento, ao olhar para si, Fernanda entende que estava experienciando a palição como a finitude de Gabriel, sem aproveitar o tempo com ele, de uma forma mais leve, sem também deixá-lo descansar. Esta percepção pode provocar em Fernanda outra atitude. Ela pode atualizar suas possibilidades e curtir todo o tempo ao lado do marido sem o terror da morte dele a atormentando. A mudança no modo de experienciar a palição pode ser, tanto benéfica para ela, quanto para Gabriel, o que não significa dizer que não haverá mais sofrimento nesse processo de adoecimento, mas eles podem descobrir novas maneiras de experienciar o adoecer.

Eu não me sinto preparado para isso [a morte de Rodolfo], escuto ele falar disso, garanto que vou fazer o que ele quer, mas me sinto muito triste com a possibilidade de perder ele...

Pesquisadora: Eu imagino o quanto deve ser difícil para você tudo isso, inclusive escutá-lo falando da própria morte... Você está acolhendo todas as ansiedades dele também nesse sentido, bem como a necessidade de fala sobre esse assunto. Busque um apoio para você também, veja como você pode cuidar de você também.

Rodrigo: Nossa... (choro). Estou tão cansado... mas não quero pensar em mim, quero estar com ele... Não queria deixar ele ir... Foi por isso que insisti para ele fazer a quimioterapia, a diálise, a

hospitalização... (Choro) Será que o médico deixaria ele ir para casa novamente? Eu faria isso se vovô quisesse...

Pesquisadora: Pergunte ao médico, veja se vocês terão condições de acomodá-lo bem em casa. E pergunte a seu avô se ele deseja ir pra casa. Você tem dado um suporte maravilhoso, não se cobre tanto...

Rodrigo: (choro) (silêncio) Obrigado. Ele merecia mais, mas não posso fazer mais nada. (choro) (Rodrigo, neto de Rodolfo)

Esse trecho da entrevista com Rodrigo chama atenção para o quanto ele pode estar distante dele mesmo, podendo ser por priorizar apenas o avô em detrimento a qualquer outra coisa ou alguém. Uma outra possibilidade relacionada ao comportamento de Rodrigo pode ser pelo peso da percepção que a progressão do adoecer possui. Talvez esteja sendo tão difícil administrar a dor que o está invadindo, que a saída pode ser desviar o pensamento para uma outra questão. E qualquer que seja a realidade de Rodrigo, é imprescindível que ele seja acolhido nesse momento. Na perspectiva da Psicologia Clínica, um acolhimento pode ser, tanto uma escuta, um abraço, quanto uma intervenção mais sutil ou até mesmo uma fala direta, mas que provoque mudança, que tire o sujeito do lugar de dúvidas, dando a ele apoio, suporte, condições para refletir sobre outros modos de experienciar uma realidade.

É possível perceber como a intervenção, tanto acolhe, quanto favorece a pesquisa, possibilita novos sentimentos, novas ações, sem deixar de lado o rigor científico, a consciência de que o sujeito é sujeito da pesquisa e não um cliente, que exige outra atuação. Assim, a pesquisa já pode se mostrar respondente a sua importância, por propiciar uma melhoria no suporte aos sujeitos que experienciam a palição, independentemente do lugar que esses sujeitos ocupam na relação com a enfermidade. E não é só os sujeitos da pesquisa que são atingidos pelo estudo, em sua ação, os pesquisadores também sofrem modificações, transformações por estar inteiros na relação com os sujeitos, com o tema estudado, consigo mesmo, enquanto pessoa e enquanto pesquisador, detentor de um saber, que pode permitir a ele um poder, por ser formador de opiniões, exigindo dele um cuidado com ele mesmo.

Nesse percurso não é suficiente só captar as experiências individuais e coletivas, é preciso compreender as nuances, o contexto sócio-político-cultural que produz as experiências narradas. Cada narrativa nos revela uma singularidade, lança um novo olhar sobre o tema a partir da trajetória de cada entrevistado; ações e sentidos de uma experiência acadêmica [...]. A narrativa nos permite essa troca, esse ouvir o outro em suas experiências, pois não existe uma experiência humana e social que não seja transmitida e manifestada através de uma narrativa. Entendemos que a partir dessa

técnica conseguimos uma teia muito rica de fatos/ações/sentimentos, em particular, quando nos remetemos às experiências que cada ator social carrega em seu dia-a-dia. Isso nos permitiu entender de forma mais ampla as políticas de ações afirmativas e compreender a estrutura social [do adoecer no Brasil] (Eugênio & Trindade, 2017, p. 122 e 123).

Isso significa que narrar algo possibilita uma reflexão sobre o que está sendo dito, uma ressignificação do dizer, já que o sujeito que fala se escuta, se percebe e pode tanto decidir modificar a sua ação ou não, pelo fato de, nesse momento, para ele, o que é possível é estar como ele se mostra, sem que isso seja visto como um erro, um equívoco, é apenas a condição que ele apresenta agora, diante dessa realidade que se presentifica. A mudança, provocada, tanto pela pesquisa, quanto pelo processo de crescimento pessoal do sujeito, pode ocorrer em outro momento, ou até, não ocorrer, e isso também diz do sujeito da experiência, sobre a que ele se disponibiliza.

Rodrigo permanece em pé ao meu lado por um momento, enquanto estou organizando minhas coisas, quando levanto ele pergunta se ainda pode perguntar algo, digo que sim. E ele pergunta o que eu acho da atitude dele diante da concordância com a entrada do seu avô na palição. Respondo perguntando qual a importância da minha opinião para ele, ao que ele diz “eu não gostaria de estar fazendo a coisa errada” e chora... após um tempo pergunto se é essa a sensação e ele diz que não deveria deixar o avô morrer. Respondo dizendo que ele não está permitindo nem proibindo nada, simplesmente porque não depende dele (relato do Diário de Campo).

Nesse momento, Rodrigo demonstra como precisa de apoio. Ele olha para seus sentimentos de culpa, medo, tristeza e pede um suporte, tenta buscar na pesquisadora um acolimento para o que ele está experienciando. Quando a pesquisadora, ao invés de responder diretamente que ele não tem responsabilidade pelo adoecimento de Rodolfo, dá dados de realidade a Rodrigo, permite que ele reflita diante do como tem experienciado o processo do adoecer de seu avô, podendo, ele mesmo, avaliar, as suas condições internas, para modificar sua relação com a doença e possível morte de Rodolfo. Mais uma vez, a pesquisadora vai além do seu papel de coletar dados para o estudo que está sendo realizado. Ela aproveita o encontro e as possibilidades dele para provocar novos modos de pensar o existir, o que pode ter benefícios para todos os sujeitos envolvidos, inclusive, ela mesma.

O modo de Rodrigo experienciar a palição é uma resposta a como ele pode, nesse momento, se constituir como familiar de um paciente grave, ao que é cobrado dele nesse papel, a seu momento de vida na relação com Rodolfo, tudo isso contribuindo para que Rodrigo se

relacione com a doença do avô e a ameaça que a enfermidade causa a essa vida, fazendo com que Rodrigo experiencie a palição da forma que é possível a ele, diante de tantas outras que podem ser vivenciadas. E enquanto psicóloga clínica, a pesquisadora pode oferecer cuidados a Rodrigo, sem se distanciar da sua atuação de pesquisadora, sem comprometer a pesquisa, mas engrandecendo ainda mais o seu estudo e a possibilidade de a pesquisa ser um espaço de cuidado do outro no momento da sua realização, para que os sujeitos que se disponibilizaram para o estudo se beneficiem dele, para além do que a pesquisa pode proporcionar a outros sujeitos que experienciam os cuidados paliativos, a partir do seu resultado.

No meu último dia de ida a campo e observação no hospital, Paulo, o cuidador de Beatriz me procurou e perguntou se ainda poderia conversar comigo, ao que respondi afirmativamente. Paulo perguntou o que eu achava do fato dele acompanhar Beatriz no hospital e se sentir tão preocupado com ela. Perguntei a ele qual a importância da minha resposta para ele. O mesmo respondeu que não gostaria de ser mal compreendido, que sente muita pena da patroa por ela estar doente, gravemente doente, e não ter ninguém por perto. Eu disse que não percebia dessa forma. Pelo relato de Paulo, Beatriz conta com a presença, cuidado e apoio dele e de várias amigas, que se revezam para estar com ela, se disponibilizam a dormir com ela, sair com ela, ou seja, ela não está só. Nesse momento ele disse que minhas palavras traziam tranquilidade a ele. A outra pergunta que ele me fez foi se ele poderia pedir à assistente social do hospital para entrar em contato com a família de Beatriz, na tentativa de trazê-los para cá. Perguntei a ele qual o posicionamento de Beatriz sobre essa questão. Ele disse que ela fala frequentemente com as irmãs, já disse que não gostaria de sair do Brasil e deixar a casa dela e que está amparada pelas pessoas daqui, não sendo necessário mudar nada, nem alterar rotina de ninguém. Pontuei para ele que por mais que seja difícil compreender, esse é o desejo dela, é importante que seja respeitado e mais uma vez frisei que ela não está sozinha. Ele agradeceu emocionado e se afastou (recorte do Diário de Campo).

Esse recorte do Diário de Campo da pesquisadora sobre Paulo aponta para a angústia dele pelo sentimento de solidão que ele atribuiu a Beatriz. Mais uma vez, a pesquisadora aparece como precursora da possibilidade de mudança, quando acolhe a angústia de Paulo referente ao sentimento de solidão no qual ele vê Beatriz, e isso pertence a Paulo, pois Beatriz parece se sentir muito bem na conjuntura familiar em que se encontra. Entretanto, a dor de Paulo pela gravidade da doença de Beatriz, pelo receio da possibilidade da morte dela, pode estar fazendo ele não identificar e diferenciar os seus sentimentos dos sentimentos de Beatriz, o que o mobiliza a tentar resolver a questão da distância física entre ela e suas irmãs.

Em todos os momentos em que a pesquisadora encontrou Paulo, ele se mostrou desolado pelo quadro clínico de Beatriz. Ao mesmo tempo em que apresentou entendimento, positividade diante das intervenções realizadas pela pesquisadora. Se Paulo fez, de fato, algum uso dessas provocações não é possível saber, pois Beatriz nunca ficou internada e na volta da pesquisadora ao hospital para realizar a devolução do resultado da pesquisa, o encontro com

Paulo não foi possível. Mas, para além das condições de Paulo para se transformar diante da progressão do adoecimento de Beatriz, foi dada a ele a possibilidade de uma outra reflexão sobre a sua experiência, nem melhor nem pior do que a que ele possuía, na época em que ele foi escutado, apenas outra possibilidade de pensar a realidade que se apresenta. E essa chance de refletir a respeito de outra forma de existir diante do adoecimento da patroa pode permitir a Paulo uma transformação, uma modificação, que o leve ele a alcançar um bem-estar, um conforto que ele não consegue ter.

Escutar a narrativa de Paulo é “tentar compreender o todo de uma dinâmica social, a partir de experiências individuais que estão imbricadas a um coletivo de influências políticas, econômicas e culturais” (Eugênio & Trindade, 2017, p. 126). Ou seja, não se escuta o sujeito isoladamente na relação com a experiência que ele vivencia, mas se considera os atravessamentos que permitiram a esse sujeito funcionar da forma que ele funciona, se observa o lugar que ele ocupa e o que é possibilitado a ele nesse lugar, se dá importância ao saber que esse sujeito possui sobre ele, para contar a sua história. É esse conjunto que representa a experiência do sujeito, foi esse conjunto que permitiu a Paulo fazer parte dessa pesquisa, mesmo não sendo familiar de Beatriz por consanguinidade.

O pior nisso tudo é conviver com a possibilidade da morte dele... Eu não consigo falar sobre isso sem chorar... não me vejo separando as coisas dele para doar... Eu não sei como atender esse pedido dele... (Choro) (choro)

Pesquisadora: Como você poderia arrumar algumas coisas dele, sem ser tão pesado para você?

Clara: não sei... (choro)... Não sei se é possível não ser pesado...

Pesquisadora: Imagino... Ele tem objetos que não usa mais?

Clara: Sim...

Pesquisadora: Se que você quiser tentar, experimenta doar aquilo que não serve mais, que ocupa espaço, que ele não precisa... Uma doação sem o contexto de morte, mas de leveza, entende? (silêncio) Faz algum sentido?

Clara: Sim... bem melhor essa proposta... Ele gosta de doar, já fizemos algumas vezes... ele tinha me pedido para desfazer o quarto dele, porque provavelmente ele não volta (choro)

Pesquisadora: Ele deseja ir pra casa? A sensação quando você fala é que parece que você está se desfazendo de tudo enquanto ele ainda está aqui, ainda pode usufruir de tudo isso.

Clara: Nossa... (choro) Não sei se ele quer ir pra casa... Acho que não... (choro). Acho que eu que queria ele lá de novo... (choro)... Não sei como cuidar.... Ele está super bem adaptado aqui. Não fala em ir pra casa... ele fala mais em brigadeiro do que ir pra casa... (risos)

Pesquisadora: E você já viu se essa possibilidade é possível? Trazer um brigadeiro para ele?

Clara: Nunca perguntei... acho que ele pode piorar...

Pesquisadora: Se informe. Se não houver riscos pense se não seria válido trazer de surpresa e contar que você fez doações de novo...

Clara: Ele ficaria feliz sim... Acho que assim podemos ter uma conversa um pouco mais alegre que as últimas... E vou me despedindo dele aos poucos, me preparando no meu ritmo para o acontecimento final.

Pesquisadora: Isso. Podendo respeitar ele e se respeitar ao mesmo tempo (Clara, mãe de João).

Nesse relato, Clara pontua o quanto está sendo pesado para ela a realidade imposta na forma da doença do filho, tanto que parece não conseguir aproveitar a vida do filho, que ainda existe, apesar da gravidade da doença que progride. Pois, “a narrativa privilegia a realidade do que é experienciado pelos contadores de história: a realidade de uma narrativa refere-se ao que é real para o contador de história” (Jovchelovitch & Bauer 2002, p. 110). Diante do sofrimento de Clara, na intenção de dar a ela suporte, apoio e favorecer um bem-estar também a João, a pesquisadora intervém com sugestões que são vistas como possíveis por Clara, como “experimentar uma doação sem o contexto de morte”.

Essa atuação da pesquisadora é, tanto cabível no aspecto clínico, quanto com relação à pesquisa realizada. Do ponto de vista da Psicologia Clínica, em meio a um sofrimento que impede o cliente de visualizar uma mudança de atitude, na busca de obter um alívio da angústia sentida, o psicólogo pode ser diretivo em sua intervenção, trazendo de forma explícita possibilidades novas ao cliente, sendo ele completamente livre para concordar ou não com elas. Isso é possível enquanto acolhimento, visto que um sujeito pode estar tão imerso em sua dor, que não vê outra condição, diante do que se apresenta tão imutável.

Sob a ótica da pesquisa, essa ação da pesquisadora também é possível, pois a pesquisa tem por objetivo promover mudanças, transformações, crescimento nos sujeitos envolvidos no estudo, bem como em quem está realizando a pesquisa. Estas transformações podem estar diretamente relacionadas à promoção de acolhimento, cuidado, suporte dos sentimentos experienciados por quem se depara doente em estado grave. Assim, a pesquisa não precisa ser concluída para promover mudanças no modo como os sujeitos vivenciam a palição, o que envolve também o pesquisador, que pode ser atingido por essa mudança, se disponibilizando de uma nova maneira aos seus sujeitos de pesquisa e ao tema pesquisado.

No caso de Clara, a dor pela possibilidade de perder o filho estava fazendo com que ela experienciasse esse acontecimento antes de ele se tornar real. Os pedidos do filho estavam se tornando pesos para ela carregar, de modo que ela não apresentava condições de vislumbrar outra possibilidade de experienciar o acontecimento que os invadia. Se Clara levou os brigadeiros para João ou doou suas roupas não se tornou uma preocupação para a pesquisadora, mas sim se ela conseguiu encontrar um modo de estar com o filho que fizesse bem aos dois,

que tivesse espaço para descontrações, risos, levezas, em meio a todo sofrimento experienciado diante do diagnóstico da leucemia.

O médico vai tirar a sonda e vamos ver como ela acorda, mas possivelmente não conseguirá ser extubada e eu não sei se devo autorizar a traqueostomia... o médico diz que ao menos ameniza o desconforto do tubo na boca... (silêncio) Mas quero esperar pela retirada da sonda e perguntar a ela o que ela prefere, quero saber dela o que ela quer, já fiz muito o que eu quero. (choro)

Pesquisadora: Entendo e acho uma decisão bem coerente. Talvez seja importante também pensar na possibilidade dela não acordar e pensar sobre o que ela gostaria que fosse feito nessa circunstância. Faz sentido?

André: Eita... (silêncio) Ainda tem isso... pode ser que ela não acorde... (silêncio) Então não autorizo a traqueostomia, se ela não acordar, pode ser que também não sinta o incômodo desse tubo, então não vão mexer. Já basta. (choro)

Pesquisadora: Percebe como existe o respeito aos sentimentos dela? Não me parece respeitoso com você mesmo carregar sozinho a responsabilidade de não ter permitido a ela o que ela desejava... Agora, hospitalizada e sedada, ela depende de você e dos médicos para ter o que ela quer. Antes também foi escolha dela, seguir tuas orientações e as do médico, faz sentido?

André: (silêncio) Faz... um pouco... Mas me sinto sem ter dado apoio na decisão dela.

Pesquisadora: Sim, entendo... E continuo dizendo: ainda há o que fazer para o bem estar. Experimente pensar sobre o que pode dar a ela conforto, cuidado.

André: Sim. Muito obrigado por me escutar e não julgar. Obrigado por me fazer ver que ainda posso cuidar como ela merece e como sempre quis (André, filho de Renata).

Nesse recorte da entrevista com André, é possível perceber a preocupação dele com relação ao que podem ser os últimos dias da mãe. E, nesse momento, ele se mostra mais apropriado de que agora a decisão é dele, enquanto responsável pela genitora, que não responde mais por si. A pesquisadora provoca André, nesse diálogo, dando a ele a possibilidade de olhar para o que, durante um tempo, foi desejo de Renata e não apenas imposição dele, a tentativa no tratamento com obstinação terapêutica, quando diz “antes também foi escolha dela, seguir tuas orientações e as do médico”. A intenção da pesquisadora com essa intervenção é aliviar a culpa que André tem carregado, por ter insistido no tratamento invasivo, quando o quadro clínico já não dava sinais de respostas a esse modo de cuidado.

A impressão que André passa ao final da entrevista é que pode estar tão difícil experienciar a possibilidade da morte de Renata como uma realidade que ele precisa tentar fazer o que não foi feito antes, possibilitar a ela o conforto tão desejado e, para André, impedido por ele, que vislumbrava e desejava a cura da enfermidade que acometeu Renata. Um outro ponto que chama atenção nesse relato é que André compreende que ainda pode cuidar da mãe, respeitando seus desejos, se identificando com eles, ainda que sofrendo pelo que está sendo

vivenciado. E essa compreensão foi possível, através das falas da pesquisadora sobre o respeito que André tem tido pela mãe e sobre o fato de ainda ser possível possibilitar conforto, cuidado, atenção, o que comprova a possibilidade de mudança e crescimento dos sujeitos da pesquisa, para além do resultado pautado no comportamento neutro do pesquisador.

Do mesmo modo que a pesquisa possibilitou mudanças nos sujeitos do estudo, possibilitou transformações na pesquisadora, que terminou as escutas e as visitas no campo de pesquisa com um desejo maior de promover cuidado a quem experiencia a palição, bem como com uma sensação de crescimento pessoal, por ter se disponibilizado a se deparar com qualquer experiência que lhe fosse apresentada, sem a necessidade de controle dessas vivências, o que permite a reflexão sobre a importância do acolhimento pelo acolhimento e como essa ação repercute em cuidado consigo e com o outro, que já pode estar sendo tão julgado, tão cobrado, tão controlado, e, por tudo isso, tão sofrido.

Essa experiência se faz dolorosa para esse sujeito pelo fato de ele estar diante de um paradoxo. Por um lado, observa e compreende o desejo do paciente pela qualidade de vida perdida ao entrar no *status* de enfermo, por outro, não deseja perder o ente querido adoecido. Isto faz com que o sujeito que acompanha o paciente assuma uma posição de sujeito muitas vezes contrária aos cuidados paliativos, por perceberem nestes cuidados o fim da vida. Para o sujeito, experienciar uma realidade enquanto acontecimento, se posicionando como sujeito dessa experiência, deve abrir mão dos conceitos, daquilo que o limita, daquilo que o restringe. Foucault levanta a dúvida “Não haveria experiências ao longo das quais o sujeito não fosse dado, nas suas relações constitutivas, naquilo que ele tem de idêntico a si mesmo? Não haveria experiências nas quais o sujeito possa se dissociar, quebrar a relação consigo mesmo, perder sua identidade?” (Foucault, 1984, p. 50). Ele mesmo responde que não. Assim, é importante se dissociar do que é dito sobre algo, para que se possa experienciar esse algo de modo mais condizente a si próprio.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Paliar os cuidados se relaciona a conforto, alívio dos incômodos, numa perspectiva biopsicossocial, o que garante um olhar para a totalidade de qualquer sujeito que experiencia esses cuidados, seja ele o enfermo, os seus familiares e/ou a equipe de saúde, que se responsabiliza por ele. A presente tese teve como objetivo geral “Compreender a experiência dos cuidados paliativos na perspectiva dos profissionais da equipe de saúde e dos familiares de um sujeito doente”, o qual foi alcançado, a partir dos encontros com esses sujeitos, que se disponibilizaram para uma entrevista narrativa e permitiram os registros realizados no Diário de Campo da pesquisadora, sobre a observação realizada no campo onde esses sujeitos são atores de suas experiências.

As narrativas dos sujeitos foram analisados, através da análise do discurso na perspectiva foucaultiana, a qual não interpreta o discurso do sujeito, mas vê nele a subjetividade de cada um, a partir dos atravessamentos sociais, culturais e históricos e das condições de possibilidades que permitem a esse sujeito construir seu discurso e se construir nele, ao mesmo tempo, enquanto experiencia a realidade que lhe é imposta. E essa relação entre pesquisador e sujeito da pesquisa desencadeia mudanças, transformações, nessas instâncias, pelo fato de a narrativa permitir uma reflexão, tanto no entrevistado, quanto no entrevistador, e possibilitar intervenções e provocações entre ambos.

Assim, as narrativas dos profissionais de saúde apontam dificuldades, conflitos e contradições. Há fortes indícios de esta situação decorrer dos discursos biomédicos que atravessam a formação desses profissionais, levando-os a uma compreensão de que suas tarefas só são cumpridas quando contribuem para salvar vidas e fazendo-os experimentar sensações de fracasso se o tratamento aplicado se dedica a minorar o sofrimento do paciente, mas não é suficiente para salvar a sua vida. Os cuidados paliativos são frequentemente relacionados à finitude do sujeito doente, relação que não é mais trazida na literatura sobre esse tratamento.

Para além da relação entre cuidados paliativos e o morrer, que se torna penosa pelo fato de a morte ser algo de que se tenta evitar a qualquer preço, a sensação de frustração, fracasso, desistência, pontuada pela maioria dos sujeitos entrevistados, diante da ação de paliar os cuidados, não corresponde à palição em seu sentido médico correto, que não representa o abandono do paciente, mas o cuidado, considerando a existência de uma doença que ameaça a vida do sujeito adoecido, possibilitando a ele, bem estar, atendendo às suas necessidades físicas, emocionais, sociais e religiosas.

Outro ponto discutido pelos profissionais de saúde foi o fato de o paciente se encontrar em cuidados paliativos e não ter sido esclarecido sobre seu tratamento, mesmo quando em plenas condições para ter esse conhecimento. O receio quanto à reação do paciente ao saber sobre seu quadro clínico é comum e legítimo, entretanto, é direito do sujeito doente ter ciência do seu diagnóstico, prognóstico e possibilidades de tratamento, para assim, e só assim, discernir sobre o que faz mais sentido para ele, diante do que está sendo apresentado. Fazer parte de uma equipe de saúde que acompanha pacientes em estado grave é também estar disponível para revelar notícias boas e ruins e acolher as reações adversas provocadas pelo estar doente.

Por fim, uma outra dificuldade pontuada pelos profissionais de saúde, na experiência da palição de seus pacientes, são as relações com os familiares desses sujeitos. E o que pode provocar conflito nessa relação são os questionamentos demasiados dos familiares sobre o quadro clínico do enfermo; a exposição ao sofrimento, que também atinge o profissional de saúde; a sensação de que nada está sendo feito pelo sujeito doente, quando, na verdade, está sendo feito o que é possível para que ele possa se sentir bem. O que pode facilitar essa relação é a compreensão da equipe sobre como a palição toca os pacientes e seus familiares, ao se apresentar a eles enquanto uma realidade.

Na perspectiva dos familiares, foi observado que eles experienciam a palição, através do que conhecem sobre esse tratamento, da relação que estabelecem com o ente querido enfermo, e do papel social que ocupam, o que pode permitir-lhes um determinado poder sobre o sujeito doente. Assim, cada familiar que acompanha seu paciente compreende o preceito de conforto da palição a seu modo, mas como também associa a palição à finitude do enfermo, apresenta resistência em aceitar esse tratamento. Mostra-se sofrido, cansado, frustrado, por desejar algo que não é possível ser alcançado, pois, para além do seu desejo e do empenho do enfermo no tratamento, o adoecer permanece progredindo.

Esses familiares experienciam a palição do ente querido, a partir da representação que o cuidar tem para cada um deles. A partir do que eles se apropriavam enquanto sua função junto ao familiar adoecido. Desta forma, além da posição social de mãe, neto, esposa, filho, cuidador, esses sujeitos construíram, a partir da cultura que estão inseridos, uma compreensão sobre como cuidar, acolher, apoiar, ajudar um sujeito doente. E é a partir dessa construção que eles se veem frustrados, frente aos cuidados paliativos, que visam conforto e alívio dos incômodos, não diminuindo o peso dessa função, mas cobra desses sujeitos uma ação diferente das que eles poderiam estar aptos a ter. É isso que faz com que os familiares se sintam desistindo dos seus entes adoecidos.

No que diz respeito ao conceito foucaultiano de experiência, isto é, os modos de subjetivação atravessados pelos discursos de saber/poder é possível dizer que os sujeitos que participaram dessa pesquisa constroem e assumem posições-de-sujeito, diante da situação de palição, sendo atravessados pelos discursos biomédicos e por construções socioculturais acerca do que é saúde, doença e morte, na nossa sociedade. Cada profissional de saúde e familiar dos sujeitos doentes experienciam os cuidados paliativos, a partir do que é possível a cada um deles pelo saber que eles detêm, pelo poder que é permitido a eles ter e pela subjetividade construída diante dos atravessamentos sociais, culturais e históricos que os influenciam.

Deste modo, a formação do profissional baseada no modelo biomédico, que constrói sujeitos com o objetivo de salvar vidas a todo custo, bem como o desejo de não perder um ente querido, podem fazer os profissionais de saúde e os familiares dos pacientes se sentirem frustrados diante de um cuidado que não prioriza só o físico, mas o aspecto emocional, social e religioso, priorizando não a técnica e o conhecimento em seu sentido estrito, pois o foco é uma assistência ampliada.

Após a análise das narrativas e das observações registradas no Diário de Campo, a pesquisadora retornou ao campo de pesquisa para dar uma devolutiva aos sujeitos, quando foi surpreendida por algumas modificações surgidas nesse campo. A percepção que a pesquisadora teve de quem encontrou, nesse segundo momento, foi de que ainda existe sofrimento, pois a doença permanece progredindo, mas há mais momentos de descontração, de leveza e também de impedimentos e verdades.

Diante do que foi observado, é de extrema urgência que a palição ganhe uma importância maior, a ponto de não ser uma discussão apenas acadêmica, mas que as instituições hospitalares que se proponham a oferecer o serviço, se disponibilizem também a preparar o profissional para atuação nessa área. Assim, esse profissional poderá dar mais condições de conhecimento, tanto aos pacientes, que forem indicações de palição, quanto seus familiares, favorecendo a essas duas instâncias suporte, acolhimento, conforto e qualidade de vida no modelo biopsicossocial. E que esses profissionais de saúde também tenham um espaço de acolhimento dos sentimentos advindos do acompanhamento de sujeitos em palição.

Enquanto pesquisadora, psicóloga clínica e atuante na área de cuidados paliativos, realizar essa pesquisa me fez experimentar um sentimento paradoxal. De um lado, uma satisfação, por perceber mudanças no campo, que podem ter sido causadas pelas provocações na ocasião do encontro com os sujeitos da pesquisa. Por outro lado, uma preocupação com o modo como o tratamento paliativo tem sido oferecido, compreendido e administrado. O sofrimento percebido em cada olhar, em cada gesto; a fragilidade física e emocional; a

necessidade de suporte, tanto aos profissionais de saúde, quanto aos familiares dos sujeitos doentes me tocou, da mesma forma que tocou o desconforto pontuado por cada profissional, sendo necessário o olhar para todas essas esferas por quem se dedica a atuar na palição, não só prestando cuidados aos pacientes, cuidado este, que pode não acolher o sujeito em sua totalidade.

ANEXOS



Pesquisador Responsável: Margarida Maria Florêncio Dantas
Endereço: Av. Governador Carlos de Lima Cavalcanti, n. 63 apt. 601
CEP: 50070-110 Fone: (81) 988885391
E-mail: margamdantas@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - EQUIPE DE SAÚDE

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “A Experiência dos Cuidados Paliativos na Perspectiva da Equipe de Saúde e de Familiares de Pacientes”. Neste estudo pretendemos observar como a equipe de saúde de pacientes em cuidados paliativos vivenciam a morte eminente. O motivo que nos leva a realizar esse estudo é melhorar o acompanhamento a esses profissionais, bem como permitir a eles um espaço para falar sobre suas sensações diante do tema terminalidade.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: **METODOLOGIA:** Esse estudo se caracteriza como pesquisa de caráter exploratório e natureza qualitativa, que considera aspectos da realidade social. Os instrumentos da pesquisa são uma entrevista narrativa, onde o sujeito tem a liberdade de falar livremente sobre o que é perguntado; a observação participante, que é o modo como a pesquisadora observa o campo de pesquisa, no caso a enfermaria de cuidados paliativos do Hospital do Câncer; e o diário de campo, que são as sensações da pesquisadora diante do campo e do que é informado pelos participantes da pesquisa. **RISCOS:** Os possíveis riscos desse estudo se relacionam ao fato dos sujeitos se sentirem tocados ao falar da terminalidade do sujeito doente sem perspectiva de cura, podendo desistir de permanecer discursando sobre a finitude e suas atitudes diante de um adoecer grave, crônico, progressivo e degenerativo. Nesse sentido, a pesquisadora, por ser psicóloga clínica, pode acolher os sentimentos advindos da entrevista, ou ainda, encaminhar os sujeitos para a psicóloga do setor, visando o cuidado deles; **BENEFÍCIOS:** é a possibilidade de promover um olhar voltado ao paciente, considerando suas atualizações de possibilidades diante do adoecer, por parte da dos familiares que cuidam e acompanham o processo de terminalidade iniciado pelo adoecimento. Bem como, permitir aos familiares dos pacientes meios para lidar com a morte enquanto uma possibilidade real, diante de uma enfermidade sem chances curativas; e **RESSARCIMENTO:** A medida que as narrativas forem analisadas, a pesquisadora, que ainda estará indo ao campo de pesquisa, realizará uma devolutiva com os sujeitos que foram ouvidos. É um momento de mostrar aos sujeitos o resultado da pesquisa e como esses sujeitos ainda podem ser beneficiados pelo estudo realizado.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, na Avenida Governador Carlos de Lima Cavalcanti, n. 63 Boa Vista Recife PE, 50070 - 110 e a outra será fornecida a você.

Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “O Poder-Saber que Gerencia a Vida: A Palição a partir do Governo de Si e dos Outros”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Recife, _____ de _____ de 2018 .

Assinatura do participante

CEP UNICAP – Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco

Rua do Príncipe, 526-Boa Vista - bloco C - 3º andar - sala 306

CEP 50050-900 - Recife - PE/BRASIL

Tel.: (81)2119-4041 / 2119-4376

CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

SEPN 510 Norte - Bloco A - 3º Andar

Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde

CEP: 70750-521 - Brasília/DF



Pesquisador Responsável: Margarida Maria Florêncio Dantas
Endereço: Av. Governador Carlos de Lima Cavalcanti, n. 63 apt. 601
CEP: 50070-110 Fone: (81) 988885391
E-mail: margamdantas@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIARES

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “A Experiência dos Cuidados Paliativos na Perspectiva da Equipe de Saúde e de Familiares de Pacientes”. Neste estudo pretendemos observar como familiares de pacientes em cuidados paliativos vivenciam a morte eminente. O motivo que nos leva a realizar esse estudo é melhorar o acompanhamento aos familiares que acompanham pacientes em palição.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: **METODOLOGIA:** Esse estudo se caracteriza como pesquisa de caráter exploratório e natureza qualitativa, que considera aspectos da realidade social. Os instrumentos da pesquisa são uma entrevista narrativa, onde o sujeito tem a liberdade de falar livremente sobre o que é perguntado; a observação participante, que é o modo como a pesquisadora observa o campo de pesquisa, no caso a enfermaria de cuidados paliativos do Hospital do Câncer; e o diário de campo, que são as sensações da pesquisadora diante do campo e do que é informado pelos participantes da pesquisa. **RISCOS:** Os possíveis riscos desse estudo se relacionam ao fato dos sujeitos se sentirem tocados ao falar da terminalidade do sujeito doente sem perspectiva de cura, podendo desistir de permanecer discursando sobre a finitude e suas atitudes diante de um adoecer grave, crônico, progressivo e degenerativo. Nesse sentido, a pesquisadora, por ser psicóloga clínica, pode acolher os sentimentos advindos da entrevista, ou ainda, encaminhar os sujeitos para a psicóloga do setor, visando o cuidado deles; **BENEFÍCIOS:** é a possibilidade de promover um olhar voltado ao paciente, considerando suas atualizações de possibilidades diante do adoecer, por parte da dos familiares que cuidam e acompanham o processo de terminalidade iniciado pelo adoecimento. Bem como, permitir aos familiares dos pacientes meios para lidar com a morte enquanto uma possibilidade real, diante de uma enfermidade sem chances curativas; e **RESSARCIMENTO:** A medida que as narrativas forem analisadas, a pesquisadora, que ainda estará indo ao campo de pesquisa, realizará uma devolutiva com os sujeitos que foram ouvidos. É um momento de mostrar aos sujeitos o resultado da pesquisa e como esses sujeitos ainda podem ser beneficiados pelo estudo realizado.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material

que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, na Avenida Governador Carlos de Lima Cavalcanti, n. 63 Boa Vista Recife PE, 50070 - 110 e a outra será fornecida a você.

Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “O Poder-Saber que Gerencia a Vida: A Palição a partir do Governo de Si e dos Outros”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Recife, _____ de _____ de 2018 .

Assinatura do participante

CEP UNICAP – Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco
Rua do Príncipe, 526-Boa Vista - bloco C - 3º andar - sala 306
CEP 50050-900 - Recife - PE/BRASIL
Tel.: (81)2119-4041 / 2119-4376

CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
SEPN 510 Norte - Bloco A - 3º Andar
Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
CEP: 70750-521 - Brasília/DF

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, L. Z. S de e Colaboradores. (2009). *O cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo*. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, 32 – 37, jan – fev.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro. Ediouro. 1ª ed.
- Aristóteles (1984). *Metafísica, Livro I*. Coleção Os Pensadores, São Paulo: Abril Cultural.
- Brandão, R. T. P. (2016). *Experiências e Transformações de si: Foucault e a estilização da vida*. Dossiê: Filosofia Contemporânea: reflexões sobre os dias atuais. Grajaú MA. Ed. InterEspaço v.2 n.4 p.81-96.
- Cardoso, M. G. M. (2009). *Controle da dor*. Em: Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro. Diagraphic.
- Caputo, R. F. (2008). *O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico*. Revista Multidisciplinar da UNIESP. Saber Acadêmico nº 06 dez.
- Corbin, A. (2012) *Introdução*. Em: Corbin, A., Jean-Jacques, C. e Vigarello História do corpo 2: da revolução à grande guerra 4 ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Cordeiro, F. R. (2013). *Do governo dos vivos ao governo dos mortos: discursos que operam para a governamentalidade da morte*. Aquichan. v. 13, n. 3, 442 - 453.
- Dadalto, L., Tupinambas, U. e Grego, D. B. *Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro*. Ver. Bioética 463 - 476, 2013.
- Doyle, D. Hanks, G. W. C. & MacDonald, N. (2006). *As origens da medicina paliativa*. Em: coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia: Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp (Ambulatório de Cuidados Paliativos).
- Eugênio, B e Trindade, L. B. (2017). *A Entrevista Narrativa e suas Contribuições para Pesquisas em Educação*. Pedagog. Foco, Iturama (MG), v. 12, n. 7, p. 117-132, jan./jun.
- Faure, O. (2012) *O olhar dos médicos*. Em: Corbin, A., Jean-Jacques, C. e Vigarello História do corpo 2: da revolução à grande guerra 4 ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Figueiredo, M. T. A. (2001). *Cuidado paliativo*. Em: coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia: Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp (Ambulatório de Cuidados Paliativos).
- Fischer, R. M. B. (2001). *Foucault e a análise do discurso em educação*. Cadernos de Pesquisa, n. 114, p. 197 - 223, novembro.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal.1
- Foucault, M. (1984). *História da sexualidade 2: o uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Edições Graal
- Foucault, M. (1988). *História da sexualidade 1: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (1995). *Sujeito e poder*. Em Dreyfus, H. e Rabinow, P. Michel Foucault, uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica. Rio de Janeiro: Universitária, p 231 - 239.

- Foucault, M. (1999). *As Palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas*. 8ª edição. São Paulo: Martins Fontes.
- Foucault, M (2008). *A arqueologia do saber*. 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Foucault, M. (2012). *A ordem do discurso: aula inaugural no Cóllege de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970*. 22ª ed. São Paulo: Edições Loyola.
- Foucault, M (2013). *O nascimento da clinica*. 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Franco, M. H. P. (2009) *Luto como experiência vital*. Em: Franco, M. H. P Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer, São Paulo: Atheneu.
- Fratezi, F. R. e Gutierrez, B. A. O. (2011). *O Cuidador Familiar do Idoso em Cuidados Paliativos: o processo do morrer no domicílio*. Revista Ciência e Saúde Coletiva. São Paulo – SP v.16 n.7
- Gerhardt, T. E. e Souza, A. C. de (2009) *Aspectos teóricos e conceituais*. Em Gerhardt, T. E e Silveira, D. T. Métodos de Pesquisa. Porto Alegre: Editora UFRGS.
- Guimarães, C. A. e Lipp, M. E. N. (2011). *Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos*. Psicologia: Teoria e Prática - 2011, 13(2):50-62.
- Hermes, H. R. e Lamarca, J. C. (2013). *Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde*. Revista Ciência e Saúde Coletiva. Rio de Janeiro v. 18 n. 9.
- Inocenti, A. Rodrigues, I. G. Miasso, A. I. (2009). *Vivências e Sentimentos do Cuidador Familiar do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos*. Revista Eletrônica de Enfermagem. Goiana - GO v. 11 n.4 p. 858 - 865.
- Jovchelovitch, S.; Bauer, M. W. (2002). *Entrevista narrativa*. In: Bauer, M. W. Gaskell, G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Tradução: Pedrinho Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Kovács, M. J. (2014) *A caminho da morte com dignidade no século XXI*. Revista Bioética São Paulo. p. 94 - 104.
- López, M. V. (2011). *O conceito de experiência em Michel Foucault*. Revista Reflexão e Ação, Santa Cruz do Sul, v. 19, n. 2, p. 42 – 55, jul./dez.
- Maciel, M. G. S. (2009). *Avaliação do paciente sob cuidados paliativos*. Em: Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro. Diagraphic.
- Marinho, S. e Aran, M. (2011). *As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da boa morte em cuidados*. Interface (Botucatu) vol.15 no.36 Botucatu Jan./Mar.
- Marta G. N., Hanna, S. A. & Silva, J. L. F da (2010). *Cuidados paliativos e ortotanásia*. Diagn Tratamento, p 58 - 60.
- Matsumoto, D. Y. (2009). *Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios*. Em: Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro. Diagraphic.
- Muylaerte, C. J. e colaboradores (2014). *Entrevistas Narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa*. Rev Esc Enferm USP 2014; 48 (Esp2):193-199
- Moraes, T. M de (2009). *Como cuidar de um doente em fase avançada de doença*. O mundo da saúde São Paulo. Abr-Jun.

- Neves, V. F. A. (2006). *Pesquisa-ação e etnografia: caminhos cruzados*. Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais, v. 1, n. 1, São João Del-Rei, junho.
- Neto, O. C. (2004). *El trabajo de campo como descubrimiento y creación*. Em Minayo, M. C. E. S. Investigación social: teoría, método y creatividad. Buenos Aires: Lugar.
- Oliveira, A.C. de Silva, M. J. P da. (2010). *Autonomia em Cuidados Paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde*. Acta Paulista de Enfermagem. São Paulo – SP. V.23 n.2 p.212-217.
- Organização Mundial de Saúde (2007). Disponível em: http://www.almamix.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=118:oms-saude-2010&catid=21:saude&Itemid=97. Recuperado em 08/07/15.
- Passos, E. & Benevides, R. (2001). *Clínica e biopolítica na experiência do contemporâneo*. Ciênc. saúde coletiva vol.10 no.3 Rio de Janeiro July/Sept.
- Paulon, S. M. & Romagnoli, R. C. (2010). *Pesquisa-Intervenção e Cartografia: melindres e meandros metodológicos*. Estud. pesqui. psicol. v.10 n.1 Rio de Janeiro abr.
- Pessini, L. Bertachini, L. (2005). *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. O Mundo da Saúde, 29 (4): 491-509.
- Pinheiro, C. V. Q. (2002). *Norma e cuidado de si: Foucault e a história das práticas da subjetividade*. Rio de Janeiro, p 168.
- Porter, R. & Vigarello, G. (2012). *Corpo, saúde e doenças*. Em Corbin, A., Jean-Jacques, C. e Vigarello História do corpo 1: da renascença às luzes 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Rodrigues, I. G. & Zago, M. M. F. (2012). *A morte e o morrer: Maior desafio para a equipe de cuidados paliativos*. Ciência Cuidado e Saúde. São Paulo – SP v.11 p 31-38.
- Saunders, C. Baines, M & Dunloo, R. (1995) *Living with dying: a guide to paliative care*. New York: Oxford University Press.
- Silva, K. S. da & Krause, M. H. L. (2012). *Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades*. Revista da Escola de Enfermagem da UCP v. 46, n. 2, p 460 – 465.
- Silva, S. M., Ramos, M. Z. (2013). *Profissionais de saúde de um serviço de emergência hospitalar: discursividades em torno do cuidado*. Physis, Rio de Janeiro, jul – set.
- Sousa, M. G. S. & Cabral, C. L. O. (2015). *A Narrativa como Opção Metodológica de pesquisa e Formação de Professores*. Horizontes, v. 33, n. 2, p. 149-158, jul./dez.
- Spink, M. J.(2000). *A ética na perspectiva social: da perspectiva prescritiva à interanimação dialógica*. Revista Semestral da Faculdade de Psicologia da PUCRS. v..31, n. 1, jun/jul p. 7 - 22.
- Veiga-Neto, A. (2014). *Foucault e a Educação*. Belo Horizonte: Autêntica Editora.