

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

MARGARIDA MARIA FLORÊNCIO DANTAS

A EXPERIÊNCIA DA PALIAÇÃO: UM OLHAR A PARTIR DO MODO PRÓPRIO
DE SUBJETIVAR-SE DIANTE DO ADOECER

Recife
2014

MARGARIDA MARIA FLORÊNCIO DANTAS

A EXPERIÊNCIA DA PALIAÇÃO: UM OLHAR A PARTIR DO MODO PRÓPRIO
DE SUBJETIVAR-SE DIANTE DO ADOECER

Recife
2014

MARGARIDA MARIA FLORÊNCIO DANTAS

A EXPERIÊNCIA DA PALIAÇÃO: UM OLHAR A PARTIR DO MODO PRÓPRIO
DE SUBJETIVAR-SE DIANTE DO ADOECER

Dissertação apresentada à Universidade Católica de Pernambuco como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de concentração:
Psicologia Clínica

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

Recife
2014

A EXPERIÊNCIA DA PALIAÇÃO: UM OLHAR A PARTIR DO MODO PRÓPRIO
DE SUBJETIVAR-SE DIANTE DO ADOECER

Dantas, Margarida Maria Florêncio

Banca Examinadora

Profa. Dra. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Profa. Dra. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Profa. Dra. _____

Instituição _____ Assinatura _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aqueles que enfrentam um adoecer, considerado sem chances terapêuticas de cura, e que, diante dessa realidade, atualizam suas possibilidades como um modo particular de subjetivar-se diante do adoecer para lidar com a iminência do próprio morrer.

AGRADECIMENTOS

A elaboração desta dissertação só foi possível porque obtive ajuda de pessoas que leram, corrigiram e discutiram comigo minhas ideias, suportaram minhas angústias durante o período de dedicação a esta pesquisa, estiveram comigo da maneira mais particular e significativa possível, tornando este momento indescritível. Por isso, divido o mérito do título ora conquistado com todos que contribuíram para que meu desejo de estudar a palição seja hoje uma realidade concreta.

Primeiramente agradeço à minha orientadora Profa. Dra. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas, que mesmo não tendo intimidade com a área de Psicologia Hospitalar e o tema da Palição, aceitou realizar comigo esta pesquisa, sendo imprescindível, para isso, seu domínio da teoria foucaultiana, seu respeito aos meus escritos, sua reponsabilidade e dedicação ao ensino e orientação a quem pesquisa. Neste momento me faltam palavras para descrever o quão bom foi ser orientanda desta renomada professora.

Agradeço aos pacientes que aceitaram fazer parte desta pesquisa e dividir comigo seus sentimentos diante de seu adoecimento e eminência da morte. Que este trabalho possa abrir portas para as possibilidades dos sujeitos doentes vivenciarem suas possibilidades no momento do adoecer, não com gerenciamentos, mas sim com acompanhamentos.

Agradeço, ainda, à Dr^a Maria do Carmo Lencastre, diretora médica do Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco que tem como provedor Alberto Ferreira da Costa, por permitir que meu estudo fosse realizado nesta admirável instituição, onde tive o enorme prazer em exercer a Psicologia Clínica Hospitalar.

Aproveito para agradecer, também, à equipe de psicologia da referida unidade hospitalar pelo apoio dado em alguns momentos do percurso rumo à conclusão do mestrado.

Agradeço a toda equipe de saúde que esteve comigo trabalhando no Centro de Terapia Intensiva do edf. Egas Muniz do Hospital Português com quem pude aprender muito e realizar trocas profissionais importantes para o meu crescimento, da equipe e bem estar dos pacientes. Meu reconhecimento e carinho a vocês.

Agradeço, ainda, às amigas do mestrado, em especial, Ana Flávia Rêgo, Ana Patrícia Amaral, Lívia Grizzi. E mais intimamente, Roberta Caldas e Tatiana Brasil, com quem dividi momentos inesquecíveis e de quem também tive apoios fundamentais tanto no tocante à construção do trabalho aqui apresentado como com relação às questões pessoais surgidas no decorrer deste.

Agradeço à amiga Cláudia Daniele Leite, aluna do doutorado da Universidade Católica de Pernambuco, com quem pude dividir a minha experiência de cursar o mestrado, bem como angústias pessoais vivenciadas no período deste curso. Ludmila Sousa, amiga de longa data com quem conto desde a época da faculdade e acompanhou meu desejo e entusiasmo pelo mestrado agora concluído. E Fabiana Leite, amiga e colega de trabalho, que apoia, torce e compartilha de algumas experiências fantásticas.

Continuo meus agradecimentos lembrando carinhosamente dos grandes amigos Ana Cecília Azevedo, Priscila Trindade, Ricardo Bonifácio e Alberto Renneth, com quem tive o prazer de trabalhar e que me incentivaram e foram de uma importância ímpar durante tudo que foi vivido por mim no período em que me dediquei a este estudo e que permanecem presente, tornando meus dias melhores.

Por fim, mas não menos importante, agradeço imensamente ao meu pai, que, desde os primeiros pensamentos a respeito do desejo de fazer o mestrado, demonstrou

seu apoio e incentivo. Os quais permaneceram quando comemorava comigo cada momento significativo, acolhia cada ansiedade e compreendia minha falta. À minha mãe, que em sua particularidade e singularidade promoveu minha autonomia e auto superação. Agradeço à minha avó, afilhadas e demais familiares que, a seu modo, demonstraram paciência e entendimento diante da minha necessidade de estar longe deles devido obrigações voltadas ao estudo aqui apresentado.

Ter tido o apoio, o carinho, o afeto, a compreensão, o cuidado, o conhecimento de pessoas tão significativas para elaboração do trabalho que marca a conquista do meu título de mestre, me deixa em um grau de felicidade difícil de expressar. Resta-me, então, dizer OBRIGADA a todos, por tudo. Meu reconhecimento não cabe apenas na extensão desta palavra, mas a grandeza deste momento e a presença destas pessoas estarão eternamente presentes em minha memória.

EPÍGRAFE

Não vagabundeia mais. Não estás mais destinado a reler tuas anotações, nem as histórias antigas dos romanos e dos gregos, nem os extratos que reservavas para os teus velhos dias. Apressa-te pois para o objetivo: dize adeus às esperanças vãs, acorre em tua própria ajuda se te lembras de ti mesmo, enquanto é ainda possível.

Marco Aurélio (Citado por Foucault)

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
CAPÍTULO 1	
QUANDO A CONDIÇÃO DE EXISTIR POSSIBILITA A EXPERIÊNCIA DA MORTE.....	22
1. O morrer como história.....	29
2. A civilização do adoecimento.....	38
3. Tratando com conforto, cuidando com palição.....	47
CAPÍTULO 2	
O CAMINHO PERCORRIDO PARA A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA DA PALIAÇÃO.....	60
1. As pessoas que escolheram os cuidados paliativos.....	69
2. Instrumentos utilizados na pesquisa.....	76
3. Processo de produção dos dados.....	80
4. Processo de análise dos dados.....	83
CAPÍTULO 3	
A PALIAÇÃO COMO ATUALIZAÇÃO DE POSSIBILIDADES DIANTE DO ADOECER.....	92
1. Os sentidos atribuídos à palição pelo sujeito doente.....	99
2. A escolha pelos cuidados paliativos: um modo de cuidar de si e um estilo de existir?.....	108
3. Os impactos do tratamento paliativo.....	122
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	133
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	136

RESUMO

Dantas, Margarida Maria Florêncio (2014). A experiência da palição: um olhar a partir do modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer. Dissertação de Mestrado, Departamento de Pós-Graduação, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.

O presente trabalho traz uma reflexão a respeito do lidar com a iminência da morte diante de um adoecimento, na perspectiva das pessoas que escolheram a palição como forma de tratamento. Para tanto, o objetivo desta pesquisa é a compreensão de como um sujeito gravemente doente, sem possibilidade de cura, experienciava a palição, como possibilidade de vivenciar sua enfermidade. Assim, o estudo focaliza os sentidos atribuídos à palição, o processo de escolha deste tratamento e os impactos desta escolha. Foram entrevistados cinco sujeitos que optaram pela palição como modo de tratamento diante de um diagnóstico de impossibilidade de cura de suas doenças. Para a produção dos dados da pesquisa, foram utilizadas as observações da pesquisadora registradas em um Diário de Campo e a escuta dos sujeitos doentes, através de uma entrevista semidirigida gravada e transcrita literalmente. A análise das narrativas e deste diário se deu a partir de uma análise descritiva de inspiração foucaultiana. Com relação aos resultados, é possível dizer que cada sujeito que escolheu a palição, o fez diante do quadro clínico estabelecido. Assim, eles se ocuparam consigo, olharam para si, para suas necessidades, expectativas, fazendo da palição um estilo de vida. Estes pacientes consideraram a consciência de sua finitude, em meio ao gerenciamento da morte pela equipe de saúde, e se constituíram como sujeito de seus atos, considerando suas prioridades: a família, o trabalho, o lazer e a qualidade de vida. O que os fez lidar com segurança e firmeza com os impactos desta escolha, a negação dos familiares com relação a ela, por exemplo. Diante disso, conclui-se que apesar de um gerenciamento da equipe de saúde em favor da palição, vendo-a como a boa morte, é possível o sujeito doente realizar esta escolha a partir do seu modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer, o que faz esta escolha ter um significado singular, particular, para o sujeito que a considera.

Palavras-chave: palição, adoecer, morte, escolha e subjetividade.

SUMMARY

Dantas, Margarida Maria Florêncio (2014). The experience of palliation: a look from their subjective own way before falling ill. Master thesis, Department of graduate studies, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.

The present work brings a reflection about the deal with the imminence of death before an illness, in the perspective of the people who chose the form of palliation treatment. To that end, the objective of this research is to understand how a subject seriously ill, without possibility of cure, palliation, experienced as a possibility to experience their illness. Thus, the study focuses on the meanings assigned to palliation, the process of choosing this treatment and the impact of this choice. Five subjects who were interviewed opted for palliation for treatment before a diagnosis of impossibility of curing their illnesses. For the production of research data, the researcher's observations were recorded in a field journal and listening to the sick subjects, through a semi-directed interview recorded and transcribed verbatim. The analysis of the narratives and this journal came from a descriptive analysis of Foucault's *Discipline and Punish*. With respect to the results, it is possible to say that every guy who chose the alleviation, made before the established clinical picture. Thus, they occupied with you, look at you, for your needs, expectations, making alleviation a lifestyle. These patients considered the conscience of his finitude, amid the management of death by the health team, and constituted as subject of their actions, considering its priorities: family, work, leisure and quality of life. What made them deal safely and securely with the impacts of this choice, the negation of the relatives towards her, for example. Given this, it is concluded that despite a health team management in favor of palliation, seeing her as the good death, it is possible the subject ill make this choice from its own mode of subjects to subjective before falling ill, which makes this choice have a singular meaning, particularly, to the guy who considers.

Keywords: palliation, illness, death, choice and subjectivity.

INTRODUÇÃO

O meu interesse no estudo do morrer se fez presente inicialmente quando tive contato pela primeira vez com a área da psicologia hospitalar em um estágio não curricular realizado no Hospital Geral do Recife (HGeR), também conhecido como Hospital do Exército. Após a formação em Psicologia Clínica e especialização em Psicologia Hospitalar, ingressei no Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco (RHP).

Atuando na área hospitalar, decidi estudar a palição pela ótica do sujeito que vivencia esse tratamento, a partir da observação da relação feita entre um adoecer significativo e modos de existir, podendo, ainda, a escolha pela palição estar relacionada a um ocupar-se consigo mesmo, já que a qualidade de vida e o bem-estar emocional são significativamente considerados na ocasião da decisão por paliar os cuidados.

Adoecer com um prognóstico ruim permite ao sujeito pensar no seu processo de finitude, a partir da construção de sua subjetividade, a qual é atravessada por questões sociais, culturais e históricas. Esse pensar pode levar o sujeito a escolher o tratamento paliativo como modo de lidar com o adoecimento. Diante disso, meu objetivo nesse trabalho é a compreensão de como um sujeito gravemente doente, sem chance de cura, experiencia a palição, como possibilidade de vivenciar sua enfermidade.

Assim, parti do pressuposto de que, ainda que a palição seja atravessada pelos saberes e discursos médicos que gerenciam a vida e a morte, é possível compreendê-la, também, como um modo próprio de subjetivar-se nesse período terminal da vida.

Mais especificamente, pretendi: 1) Analisar a construção de significados do termo palição, no momento em que homens e mulheres se percebem longe da possibilidade de cura de um adoecer; 2) Entender o que levou os sujeitos doentes à escolha pelos cuidados

paliativos, sendo uma possibilidade o cuidado de si e estilo de existir; 3) Observar os impactos do tratamento paliativo sobre a existência desses sujeitos.

Tomar um determinado conceito como experiência, implica “se distanciar deste, contornar sua evidência familiar, analisar o contexto teórico e prático ao qual ele é associado” (Foucault, 1984, p. 9). Dessa forma, falar da palição como experiência é considerar os saberes relacionados a ela, os sistemas de poder que permitem a realização da sua prática e as formas pelas quais o sujeito pode se reconhecer como sujeito em palição.

Nesse sentido, compreender um conceito como experiência é respeitar os campos de conhecimento que o influencia, o conjunto de regras e normas que o contempla, e, ainda, as evoluções que afetam a maneira de os indivíduos darem sentido e valor às suas atitudes, obrigações, satisfações e desejos (Foucault, 1984). Assim, a experiência não funda o sujeito, não preexiste a ele, atua 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).

Para tanto, é condizente pontuar que a palição, enquanto experiência, pode se relacionar ao princípio do “homem de desejo”, expressão foucaultiana, que denota uma significação particular em cada sujeito diante do que a vida lhe apresenta. E, mais ainda, “o estudo da experiência, ou seja, da razão prática, implica algo distinto de um estudo propriamente epistemológico sobre a conceituação de tal razão” (Nicolazzi, 2004, p. 102). Assim, a palição, enquanto experiência, é compreendida a partir do contexto sócio-histórico do morrer.

É observado que a visão relacionada ao ato de morrer tem se modificado com o decorrer do processo de transformação das sociedades, e está diretamente ligada ao estágio de desenvolvimento dessa sociedade, assim como às suas especificidades, valores e ritos.

A morte, até o século XVI, era considerada um acontecimento comum, natural. As pessoas morriam em casa ao lado dos familiares e os velórios também aconteciam em casa na presença de crianças, sem incômodos. E a história da transformação da vivência desse acontecimento acompanha a mudança da clínica médica (Ariès, 1982).

A partir do final do século XVI, os indivíduos doentes eram levados ao hospital, que não tinha intenção de curar, mas amparar o sofrimento. Como havia muita morte, por não existir conhecimento suficiente sobre as enfermidades, o hospital era chamado de morredouro, lugar onde se morre. E esse movimento de cuidado foi provocado pelo cristianismo, que cuidava dos doentes em locais isolados para não contaminar o restante da população com a cólera (Ariès, 1982).

Aos fins do século XVII e no século XVIII, o papel do médico começa a aparecer. O médico, considerado assim por saber compreender textos e transmitir receitas, observava os momentos de crise do enfermo e o medicava, permanecendo atento às prováveis reações do enfermo. A relação estabelecida era, então, paciente-médico-natureza. E essas visitas médicas aconteciam na casa do enfermo (Foucault, 1979).

Foi no século XIX que surgiu a necessidade de medicalizar o hospital, ou seja, dar-lhe condições para não só receber os doentes, mas tratá-los nesses espaços. E coube ao médico estar à frente dessas modificações para avaliar o lugar onde os hospitais deveriam ser instalados na cidade, longe das insalubridades, identificar que enfermidades poderiam dividir o mesmo espaço e as que necessitavam isolamento. E, assim, o médico passou a ser necessário 24 horas no ambiente hospitalar (Foucault, 1979).

No final do século XIX, as pesquisas médicas descobriram o diagnóstico das infecções, bem como seu tratamento, e a morte por adoecimento passou a ficar mais difícil, já que as doenças estavam sendo combatidas. Tudo isso provocou no século XX uma transformação na perspectiva de se encarar a morte, e os indivíduos passam a desejar o

prolongamento da vida, sendo a morte considerada feia, suja, ruim e, por isso, escondida das crianças (Foucault, 1979).

Entretanto, mesmo com essa transformação, a prática médica encontra outro limite. As doenças crônicas, progressivas e degenerativas, são reconhecidas como as que apresentam grandes possibilidades de não ceder às medicações. Elas ainda causam significativo sofrimento ao sujeito doente, pela agressividade do seu tratamento, e, na maioria dos casos, provocam a morte.

É nesse momento que há uma mudança na relação médico-paciente. Essa relação é problematizada no sentido de mostrar a importância da voz do paciente em seu tratamento e um conceito de boa morte passa a ser apresentado a esse paciente pelo médico. Assim, o morrer silenciado, ocultado, por ser encarado como ruim, dá lugar a um morrer cuidado, assistido, consciente e que pode ser entendido como uma possibilidade do sujeito adoecido vivenciar seu adoecer e a iminência do morrer (Lopes, 2011).

É importante discutir, também, a possibilidade de se tomar a palição (a chamada boa morte) como mais uma forma de gerenciamento da doença e do morrer. Gerenciar o adoecer e a morte significa ditar normas sobre como se deve morrer, prescrever para o doente o significado de uma boa morte. Assim, “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). Nesses casos, pode-se pensar que mais que uma orientação dada pela equipe de saúde aos enfermos sem possibilidade de cura, a palição pode ser uma prescrição.

Por outro lado, os avanços dos saberes médicos possibilitam a tomada de decisões cujas consequências são, muitas vezes, imprevisíveis e suscitam inquietações, tanto na equipe de saúde, quanto nos pacientes e seus familiares. Isto leva à exigência de que o indivíduo que adoecer participe mais das decisões que lhe dizem respeito (Moulin, 2011).

Diante de um adoecer grave, o sujeito se vê em situação de pensar em dois paradigmas: Um, a respeito de como deseja viver, o que podem ser, seus últimos dias, optando por procedimentos menos invasivos, que representam um tratamento moderado, visando a possibilidade de conforto e qualidade de vida; outro, o desejo da obstinação terapêutica, tratamento intensivo, objetivando a cura da enfermidade, mesmo quando se reconhece que não é mais possível.

Esse primeiro paradigma representa os cuidados paliativos. São os cuidados que não têm intenção terapêutica de cura, e, sim, de conforto dos incômodos provocados pelo adoecimento, permitindo um viver com possibilidade de ser mais satisfatório, através da possível amenização da dor física, social, psicológica e espiritual, pontuadas por Saunders como significativas diante de um adoecer grave.

O termo palição deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manta. Sob o viés da etimologia da palavra, quer dizer cobrir, proteger, cuidar. Ao alcançar um grau de enfermidade que inviabiliza a cura, médico e equipe de saúde passam a considerar, para o paciente, a palição, como meio de ter qualidade de vida. O que é buscado aqui é a possibilidade do bem-estar, a ausência de dores e o descanso do sofrimento vivido, oferecido pelos cuidados adequados, para que o paciente possa vir a falecer sem o sofrimento físico do tratamento convencional.

Nesse sentido, diante da complexidade dos sentimentos que envolvem a escolha pelo tratamento paliativo, estando o morrer implicado nessa escolha, torna-se interessante uma análise do sujeito para obter uma compreensão a respeito das formas como ele lida com tal acontecimento, o morrer a partir de um adoecer grave. Na verdade é preciso uma análise anterior a esse momento. É imprescindível observar como o sujeito vivencia seu adoecer.

Pode-se pensar que a escolha pela palição é uma forma de resistência ao domínio do saber médico e uma maneira de preservar a autonomia do doente (Moulin, 2011). Entretanto,

a palição pode ser um modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer, visto que o sujeito doente olha para si mesmo, ocupa-se de si, compreendendo suas necessidades e agindo em favor delas. Isto pode ser entendido como um “dom-obrigação,” um “privilégio-dever,” nas palavras de Epicteto (Spanneut, M., 1962, p. 53, citado por Foucault, 1985, p. 53). E nessa preocupação consigo mesmo vai existir o cuidado com o outro, visto que o sujeito vive em relação. Também estará presente a relação com a prática médica no cuidado com o corpo, sendo imprescindíveis os exercícios de consciência e abstinência (Foucault, 1985).

A palição pode ser percebida como uma forma de referência à constituição do sujeito como sujeito de seus atos. Assim, ao decidir não investir na cura do adoecer, o sujeito pode assumir o desejo pelos confortos físicos e conviver com uma realidade representada pela proximidade do morrer. Essa experiência pode ser considerada satisfatória para aquele que consegue olhar para si mesmo, a fim de cuidar de si mesmo, ocupar-se consigo para decidir para si o melhor, a partir das suas possibilidades de existir.

Dessa forma, a palição pode estar relacionada, também, ao que Foucault chama de modo de sujeição, uma possibilidade de o sujeito estar vinculado a um conjunto de regras e valores, estando, esse modo de sujeição, caracterizado pelo ideal de ter uma vida bela e fazer dela uma obra de arte (Foucault, 1984).

Para chegar a esse modo de sujeição, Foucault diferencia e explica os três sentidos da moral. O primeiro seria a moral como código, as regras de comportamento; o segundo, a moralidade dos comportamentos, que significa o comportamento real do sujeito em relação às regras e valores que lhe são impostos; e, por fim, o terceiro sentido da moral, que está relacionado ao conduzir-se, ou seja, o modo como o sujeito se constitui como sujeito moral, tendo como referência os elementos prescritivos que constituem o código (Foucault, 1985).

Assim, existem várias formas de se conduzir. O que permite a determinação da substância ética “é a maneira pela qual o indivíduo deve constituir tal parte dele mesmo como

matéria principal da sua conduta moral” (Foucault, 1984, p. 27). Nesse sentido, ser fiel a si mesmo é exercer a vigilância e a luta entre o respeito às interdições e obrigações e o domínio do desejo do sujeito. É essa diferença que se constitui no modo de sujeição, que “é a maneira pela qual o indivíduo estabelece suas relações com essa regra e se reconhece como ligado à obrigação de pô-la em prática” (Foucault, 1984, p. 27).

Diante do já exposto, é possível compreender a escolha pela palição, quando o nível de uma enfermidade superou a possibilidade de cura, não, necessariamente, como uma desistência da vida, mas antes como um desejo de viver o tempo que se tem da maneira mais digna e agradável possível. É se apropriar do próprio processo de morrer, conseguindo, desse modo, fazer belo, o fim, em oposição à primeira possibilidade.

Para analisar essa experiência partimos da observação e da escuta de pessoas que se encontravam internadas e foram identificadas como tendo escolhido o tratamento de cuidados paliativos. As observações foram registradas em um Diário de Campo e a escuta se deu através de entrevistas semidirigidas, gravadas e transcritas literalmente.

A análise das narrativas e do Diário de Campo se deu a partir de uma análise descritiva de inspiração foucaultiana. Com relação a essa análise, Foucault parte do princípio de que é necessário “recusar as explicações unívocas, as fáceis interpretações e igualmente a busca insistente do sentido último ou do sentido oculto das coisas” (Fischer, 2001, p. 189).

Foucault acredita que é imprescindível, ao ouvir um discurso, ficar no nível da experiência das palavras, das coisas ditas. Ou seja, é necessário olhar para o discurso sem buscar interpretações, permitindo que ele apareça na complexidade que lhe é peculiar. Isso porque, o que põe o discurso em funcionamento são os enunciados e as relações entre quem fala e quem está como ouvinte. Analisar o discurso é exatamente dar conta das relações históricas e das práticas que estão aparecendo no discurso (Fischer, 2001).

E é isso que permite a construção do discurso do sujeito, essas são as formações discursivas do discurso, é o que permite ao sujeito ter um posicionamento e não outro, a respeito de si mesmo. Olhar para o sujeito do discurso, ao se analisar um discurso, é respeitar a ética do sujeito, é valorizar a posição do sujeito.

Como início do estudo sobre a palição, o primeiro capítulo dessa dissertação é um recorte bibliográfico sobre o tema, relacionando esse ao adoecimento e ao morrer. O segundo capítulo traz a metodologia da pesquisa, na qual consta a escolha pelos participantes da pesquisa, os instrumentos utilizados para a produção de dados, bem como a maneira pela qual os participantes foram abordados pela pesquisadora, e, por fim, o procedimento de análise dos dados com relação à escolha pelo tratamento paliativo, a partir do enfrentamento de um adoecer grave. No terceiro capítulo, as narrativas dos pacientes que estavam sob palição foram analisadas como uma possibilidade a mais dessas pessoas se subjetivarem nesse momento de suas vidas, cuidando de si mesma e adotando um estilo de existir, atribuindo um sentido belo à vida e à morte.

Com relação aos resultados, observou-se como os indivíduos doentes vivenciam a escolha pelos cuidados paliativos, considerando como uma das possibilidades de compreensão da palição, o modo próprio de subjetivar-se. O resultado da pesquisa pode atingir áreas afins da psicologia, sendo, assim, tal pesquisa aproveitada não só para psicólogos.

Nessa perspectiva, o estudo em questão pode ser bem relacionado à área médica, a fim de apontar os sentimentos dos pacientes diante do tratamento paliativo, o que permite um cuidado, envolvendo a compreensão das reações emocionais dos pacientes e familiares enquanto vivenciam o tratamento de um adoecer significativo. Pode ser de grande proveito da área social, que priva pelo bem-estar social do sujeito. Bem-estar, esse, conquistado a partir

do respeito ao desejo e à autonomia de um sujeito com uma enfermidade, que tende a levar à finitude.

E com relação à psicologia clínica, o estudo da palição possibilita um pensar a respeito das diversas maneiras de vivenciar o adoecer, que se relaciona à iminência do morrer, podendo esse morrer ser enfrentado como um acontecimento comum da vida, e, assim, ser encarado com tranquilidade.

CAPÍTULO 1

QUANDO A CONDIÇÃO DE EXISTIR POSSIBILITA A EXPERIÊNCIA DA MORTE

Tudo quanto vive, vive porque muda; muda porque passa; e, porque passa, morre. Tudo quanto vive perpetuamente se torna outra coisa, constantemente se nega, se furta à vida.

Fernando Pessoa – Livro do Desassossego

De acordo com a noção cultural estimulada a respeito da finitude:

Não é fácil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós... Deixar de pensar na morte não a retarda ou evita. Pensar na morte pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante e valiosa quanto qualquer outra (Ariès, 2003, p. 20).

De fato, morrer não provoca boas sensações. Por representar o fim, o término de uma existência, a completa impossibilidade de relação com quem morre, morrer é visto como algo ruim e, por isso, não deve ser desejado. A contradição é que é a única certeza que o sujeito tem. Durante a vida, se faz planos de estudar, viajar, casar, ter filhos, ou até não casar e não ter filhos, mas tudo isso são desejos, não é dada, ao sujeito, a certeza de realização. Entretanto, quem é vivo sabe que vai morrer (Ariès, 2003).

Apesar de toda a fuga do morrer, esse acontecimento se faz presente em vários momentos da vida, pois perdemos aqueles que amamos e presenciamos, através de noticiários, conversas informais e, em alguns momentos, a olhos vistos, o falecimento de outros. O morrer sempre está acompanhado de um pesar, uma tristeza, uma dor e, por isso, a necessidade de fugir dele (Ariès, 2003).

Entretanto, nem sempre a relação com a morte foi assim, de fuga, negação e desprezo. Morrer é natural e suas repercussões estão relacionadas ao momento histórico que se vive. Para as pessoas, vivendo em sociedades antigas ou atuais, a origem do morrer é

explicada através de estórias e/ou mitos. Todas as sociedades desenvolveram um ou mais sistemas fúnebres pelos quais podiam entender o morrer em seus aspectos pessoais e sociais (Ariès, 2003).

Como a morte era vivenciada com naturalidade, ela acontecia em casa, bem como o velório e as últimas homenagens aos mortos, também, aconteciam em suas residências. A causa da morte era quase sempre doenças, epidemias e infecções que não eram diagnosticadas. Além dos recém-nascidos, que representavam um alto índice de morte por falta de uma assistência adequada, o que fazia a cultura social do século XV esperar um ano, às vezes dois, para a criança “vingar” e só assim ser batizada (Ariès, 2003).

O morrer, então, estava diretamente relacionado à saúde, no sentido de falta de conhecimento para lidar com as enfermidades que acometiam a população, restando aos indivíduos desse tempo o convívio com a morte de uma forma intensa, que permitia a eles a consciência sobre a própria morte (Ariès, 2003).

Com o Cristianismo, iniciou por volta do século XVII a preocupação de cuidar dos doentes, abrigar os doentes longe de suas casas para evitar contaminações. E esse abrigo foi chamado de hospital devido ao movimento *hospice* dos religiosos que cuidavam dos peregrinos machucados durante andanças doutrinárias (Ariès, 2003). Entretanto, o hospital também era chamado morredouro porque os indivíduos eram levados lá para morrer, longe dos familiares e sem contaminar a sociedade com suas doenças.

A partir desse momento a prática médica começou a se estabelecer. O médico passou a observar as crises dos indivíduos e controlá-las. O hospital passou por uma medicalização e as doenças que matavam sem explicação, passaram a ser diagnosticadas e medicadas a ponto de diminuir a incidência de suas mortes (Foucault, 2013).

Diante dessa transformação da prática médica, houve um prolongamento da vida. E morrer, que diante do movimento *hospice*, já tinha sido considerado ruim, passou a ser

indesejado pela possibilidade de curar as doenças e ter mais dias de vida. Entretanto, novas doenças surgiram e a prática médica encontrou novas barreiras. As doenças crônicas progressivas e degenerativas, consideradas como doenças que respondem pouco às intervenções medicamentosas, podendo causar a morte, representam essas barreiras (Ariès, 2003).

Assim, a equipe de saúde passa a defender o conceito da boa morte, com o olhar para qualidade de vida. Surge, então, o tratamento paliativo, ação paliativa, ou, simplesmente, a palição. Essa ação é considerada como uma possibilidade de vivenciar um adoecimento e iminência de morte com conforto e pode ser algo prescrito, gerenciado pela equipe de saúde, ou ser algo escolhido pelo sujeito doente como um modo particular de subjetivar-se.

A palição, ato de promover conforto das sensações desagradáveis em pacientes sem condições de cura de uma enfermidade, no senso comum, adquiriu um significado de abandono, desprezo, em que nada pode ser feito ao que sofre. O modelo de atenção que a Medicina Paliativa, em acordo com o pensar foucaultiano, propõe, é aquele em que o sujeito adoecido se assume em uma possibilidade de existir, exercendo o respeito por si mesmo e pelos seus desejos.

Diante disso, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, definiu o conceito de Cuidados Paliativos, como sendo “o conjunto de cuidados ativos e totais que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares frente a uma enfermidade que não responde a terapêuticas curativas que permitem prolongar a vida” (OMS, 2007, p. 32). Nesse 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.

A abordagem paliativa é promovida por uma equipe de saúde, composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista,

farmacêutico, biomédico. Em algumas instituições, soma-se a esse grupo um profissional ligado ao campo religioso, como um padre ou pastor. A equipe deve ter como finalidade o alívio da dor, e maximização das habilidades funcionais remanescentes, fazendo com que, assim, o paciente tenha a maior autonomia e dignidade possíveis, para que ele possa, ao seu modo, se preparar para o morrer.

Esse alívio da dor é o primeiro dos princípios dos cuidados paliativos, ao qual se soma a consideração do morrer, como um processo da vida, e não, um fracasso médico; as dimensões emocionais, sociais e espirituais que integram o sujeito e repercutem em atitudes diferenciadas durante o processo de adoecimento; a palição, como um tratamento, e não, um apressamento do morrer; a possibilidade de expressão do sofrimento numa atmosfera acolhedora; a facilitação de um espaço para despedidas, preparação para a separação e luto; e, por fim, o trabalho em torno da possibilidade do morrer, desde o diagnóstico do adoecer (Ariès, 2003).

Assim, falar em palição é falar sobre morrer, adoecer, hospitalização e as diversas possibilidades de ser, diante de um diagnóstico de prognóstico ruim. E é, ainda, falar do sujeito que vivencia a palição, como se dá a escolha por esse tratamento, e quais as repercussões que tem para o paciente e seus familiares.

O sujeito é constituído de processos de subjetivação e objetivação, que o tornam objeto de conhecimento. Eles referem-se ao modo como o sujeito se compreende, como ele se percebe na relação sujeito-objeto. Já os processos de objetivação significam o modo como o sujeito pôde se tornar um objeto para o conhecimento. São, portanto, processos complementares, que se relacionam por meio dos “jogos de verdade” (Foucault, 2004).

Tais jogos, na concepção de Foucault, significam as regras, os princípios que farão o sujeito atribuir conceito de verdadeiro e falso às coisas. Isso quer dizer que um mesmo discurso dentro de uma perspectiva diferente para o mesmo sujeito pode ser verdadeiro e

falso, vai depender de como o sujeito vai se relacionar com o objeto em questão (Foucault, 2004).

Entretanto, o discurso do sujeito está relacionado às práticas de poder, visto que o discurso analisado pelas ciências humanas não é apenas uma prática discursiva, mas uma prática coercitiva. E esse sujeito dos mecanismos do poder é constituído pelas técnicas de sujeição. Assim, o sujeito é um efeito das relações de poder e das relações de saber. Porém, tal fato não o torna aprisionado. O sujeito possui um campo de possibilidade para várias condutas e diversos comportamentos (Foucault, 2004).

É exatamente esse campo de possibilidade que permitirá ao sujeito agir da forma que lhe for conveniente diante dos fenômenos que a vida lhe apresenta. Um adoecer grave, que leva o sujeito a decidir pelos cuidados paliativos, é um desses fenômenos. E a decisão por tais cuidados está relacionada com a maneira de esse sujeito existir, o que não impede a presença de considerado sofrimento, pelo fato de se tratar de uma opção em prol da vida, mas que considera o morrer.

Assim, antes do olhar para a qualidade de vida e para o modo de existir como ser no mundo, é importante uma reflexão a respeito da repercussão que a perda da saúde tem para o sujeito. Pois, junto com a saúde, durante o tratamento, que necessariamente inclui hospitalização, é perdida a privacidade, ficando à mercê da equipe de saúde, para ministrar medicamentos e realizar a higienização pessoal; é perdida também a autonomia, pois não é mais permitido decidir o que comer e a hora das refeições, bem como se vai se alimentar ou entrar em jejum, para realização de exames; e perde, ainda, o direito de ir e vir, já que fica restrito aos muros do hospital.

Por tudo isso, o sujeito doente perde não apenas a saúde física, mas sofre um abalo emocional importante. E é na tentativa de diminuir esse abalo que, atualmente, ele pode participar ativamente do seu processo de adoecimento, tomando as decisões que lhe são

consideradas mais satisfatórias, apesar das influências de gerenciamento do adoecer e do morrer pela equipe de saúde. É válido não perder de vista que um sujeito doente é, antes de tudo, um ser humano, e merece respeito, como tal.

Tem-se, então, que “A problematização da relação tradicional médico-paciente traduz uma evolução da noção de boa morte: o ideal de uma morte rápida, inconsciente, discreta desaparece gradualmente em prol da concepção de uma morte consciente, controlada e antecipada” (Marinho & Arán, 2011, p. 9).

Entretanto, o adoecer deve ser enfrentado como experiência humana, representando um processo contínuo de aprendizado e crescimento, no qual o paciente, família e profissionais de saúde necessitam adequar seus comportamentos, sempre que isto for necessário, visando uma melhor qualidade de vida.

Para tanto, o sujeito doente precisa ser colocado no discurso, bem como a problemática do fim da vida, a fim de serem pensadas as questões a esse respeito como uma experiência (Marinho & Arán, 2001). Assim, a palição não deve ser olhada como algo prescritivo e sim como uma possibilidade apresentada pelo médico e aceita, se for concordada, pelo paciente.

Nesse sentido, a escolha pelos cuidados paliativos pode está relacionada a um estilo de vida como algo bom, belo, pois prioriza o sentir-se bem, em prol das dores do processo do adoecer. Essa escolha pode estar, então, voltada ao cuidado de si, como um olhar de si para consigo, constituindo um modo de existir, uma estilística da existência, um existir, que é próprio, único e intransponível. Assim:

(...) 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, 1985, p. 235).

Então, a emergência dos cuidados paliativos, a escolha por eles é a expressão de uma luta do mundo contemporâneo e acontece através da valoração da vida (Marinho & Arán, 2011). Valoração essa que pode se relacionar com aquilo que faz bem ao sujeito em sua particularidade, tornando, assim, a vida bela.

1. O morrer como história

É impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. É nas suas atitudes e crenças perante a morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental.

Edgar Morin

O conceito de morrer como um fator da vida é construído socialmente, obedecendo à época, momento histórico e cultural das sociedades. Assim, cada civilização reage, ao morrer, de acordo com suas crenças e rituais, para se despedir e/ou aguardar o próximo encontro com a pessoa que morreu. O morrer, então, é entendido como “um acontecimento tinto de ambiguidade: natural, transclassicista, como o nascimento, a sexualidade, a fome, a sede ou o riso; social e cultural” (Ziegler, 1977, p. 135).

Ou seja, é algo comum a todo sujeito, de todas as classes e nações. Entretanto, o morrer é vivenciado de modo específico quando, se trata de classes sociais diferentes, bem como épocas diferentes. Assim, ele se apresenta de modo único para cada ser, por sua classe,

família, nação, cultura e religião. Cada sujeito pensa no seu processo do morrer e no dos seus. Cada qual morre a sua morte.

Encarar o morrer é algo difícil e os avanços significativos que marcavam a sociedade de forma avassaladora, como a substituição do comércio de troca pela utilização de uma moeda padrão, as exportações para adquirir produtos não produzidos pelo país, a revolução industrial, que culminou com o aparecimento da sociedade capitalista, contribuíram de forma marcante para o não envolvimento em tal acontecimento. “O percurso deste circuito devastador e sua progressiva aceleração parece terem-se tornado a finalidade única de uma sociedade privada da consciência de sua finitude” (Ziegler, 1977, p. 141).

Essa aceleração, que valoriza em primeiro plano o rendimento e o acúmulo de capital, provocou a impessoalidade das relações humanas, a indiferença afetiva, o isolamento nas grandes metrópoles, a mudança do comportamento cotidiano e a dependência em lugar da conquista pela liberdade. Até mesmo o corpo humano, de acordo com Ziegler, se tornou alvo de lucros.

Os órgãos essenciais do ser humano são hoje transplantados, reaproveitados, o que no âmbito da Medicina é esplêndido, pois é a possibilidade de salvar quem está prestes a morrer, devido a uma deficiência orgânica específica. Isso sem falar no lucro que o corpo produz quando se trata de corpo de trabalho. Além da visão capitalista e médica, tem-se a visão humana, que aprecia o estar vivo em si mesmo, independente da possibilidade ou não de produção, bem como dos ganhos do serviço de saúde.

Do ponto de vista capitalista, os mortos são corpos que bruscamente deixam de produzir, de consumir. São máscaras que não respondem e não dão a menor atenção às adulações e às sutis corrupções utilizadas, geralmente, pela sociedade, para governar os vivos.

A sociedade, então, cuida para que a recusa seja algo global. Os rituais de sepultamento tornam-se mais rápidos e banais a cada instante, e o morrer desaparece da

linguagem e dos meios familiares de comunicação. A prioridade é o bem-estar e o consumo, no modelo das sociedades industriais. Na sociedade mercantil, o morrer é uma troca de status social não programada, pois só se existe em relação a um sistema de produção, de troca e de consumo de mercadorias (Ziegler, 1977).

Por tudo isso, o morrer não é desejado. A sociedade capitalista incute no sujeito que o bom é estar vivo, é produzir, trabalhar, comprar. Morrer, ao contrário, é sujo, é apodrecer, é ser esquecido com o tempo. Muito além de um corpo que produz, o ser humano é alguém que se relaciona com outros seres, cria laços afetivos, e morrer é, também, deixar esse convívio, o que não parece interessante.

Entretanto, o conceito de viver e de morrer depende das condições que levam à vida e o que faz em alguns momentos, podendo ser algo permanente, desejar o morrer, como descanso de um sofrimento, que não está mais sendo possível ser suportado. Desse modo:

A história de um conceito não é, de forma alguma, a de seu refinamento progressivo, de sua racionalidade continuamente crescente, de seu gradiente de abstração, mas a de seus diversos campos de constituição e de validade, a de suas regras sucessivas de uso, a dos meios teóricos múltiplos em que foi realizada e concluída sua elaboração (Foucault, 2008, p. 9 - 10).

Nesse sentido, compreendo o desejo de morrer como uma construção, algo no qual mesmo sem aproximação é pensado. O pensamento sobre o morrer está relacionado com as metas que se deseja atingir em vida. O sucesso profissional e pessoal que, paralelamente, para alguns, acompanha o casamento, a criação dos filhos, a chegada dos netos, são momentos que o sujeito deseja vivenciar.

Então, quando o sujeito sente que atingiu suas metas, quando percebe que não deseja mais nada, não há mais sonhos a ser realizados, o morrer não se apresenta como antes, quando ainda ele tinha muito a conquistar. Já no caso de um sujeito acometido por um adoecer grave, a construção do desejo do morrer é acelerada. Esse desejo não está relacionado à idade do sujeito ou o que ele ainda sonha conquistar, mas ao sofrimento físico, que não o levará a uma superação e reestabelecimento da saúde.

O morrer é temido por ser algo desconhecido e representar o fim da existência. Como é difícil se imaginar morto, o comportamento humano é abalado e influenciado, quando o conhecimento sobre o morrer torna-se vivenciado em um adoecer. Os sentimentos de medo e angústia estão relacionados ao processo de morrer, e não à morte em si. Esse processo inicia-se no momento em que viver com tantos incômodos e limitações não faz mais sentido, e o morrer passa primeiramente a ser pensado, depois gritantemente desejado.

As fases que representam as reações de ajustamento a um diagnóstico de um adoecer crônico e terminal são descritas pelo código 309, na Classificação Internacional de Doenças, como “desordens moderadas ou transitórias... que acontecem com pessoas de qualquer idade, sem uma desordem mental preexistente” (CID 10, 1980, p. 17). Ou seja, são modos de responder, de vivenciar uma situação inesperada e de se adaptar a ela, a qual é mobilizadora de muitos sentimentos (Stedeford, 1986).

Quanto à função, “morrer é a interrupção completa e definitiva das funções vitais de um organismo vivo, como o desaparecimento da coerência funcional e destruição progressiva das unidades tissulares e celulares” (Kovács, 1992, p. 10). Logo, morrer é a paralisação do funcionamento orgânico do corpo; é o encerramento do que dá vida ao corpo.

Desde todos os tempos, o ser humano busca a imortalidade, desafia e tenta vencer o morrer. Nos mitos e lendas, essa atitude é conseguida, os heróis vencem monstros e dragões, que simbolizam esse acontecimento, por serem destruidores e ameaçarem a felicidade. Na

vida real, o ser humano é um ser mortal, cuja característica principal é a consciência da finitude, o que o diferencia do animal, considerado sem essa consciência. Entretanto, não é a vida eterna que é almejada, e sim, a juventude eterna, com seus prazeres, força, beleza, diferentemente da velhice e/ou adoecimento, com suas perdas, feiúras, dores. Ou seja, a vida é desejada, mas com as condições plenas para gozá-la (Kovács, 1992).

Entretanto, pode-se preparar para o morrer vivendo-se intensamente. Basta conviver com isso e buscar seu significado. “A morte como limite ajuda a crescer, mas a morte vivenciada como limite, também é dor, perda da função, das carnes, do afeto” (Kovács, 1992, p. 9). Isso quer dizer que ter um limite até onde é possível ir, é bom, pois estimula, excita e provoca o crescimento. Em contrapartida, vivenciar tal limite é sofrido, representa perder, deixar, se despedir das conquistas e do convívio com as pessoas queridas.

Morrer, então, é abrir mão do que se tem carreira, família, amigos, bens. Tudo o que foi acumulado durante uma vida é, de repente, deixado para trás. E é o apego a todas essas conquistas que faz o homem desejar a imortalidade, para não ter que deixar o que foi adquirido com esforço, trabalho e dedicação, nem perder o convívio com quem se ama. “O homem é determinado pela consciência objetiva de sua mortalidade e por uma subjetividade que busca a imortalidade” (Kovács, 1992, p. 29).

Isso significa que para a espécie humana, o morrer está presente durante a vida toda, porém existe uma contradição: ao mesmo tempo em que morrer faz parte do cotidiano humano, é indesejado e temido pelo sujeito, que alimenta a crença e o desejo da imortalidade, por não aceitar a finitude.

É observado que nos dias atuais a visão relacionada ao ato de morrer tem se modificado com o decorrer do processo de transformação das sociedades, e está diretamente ligada ao estágio de desenvolvimento dessa sociedade, assim como às suas especificidades,

valores e ritos. Dessa forma, a sociedade representa o termômetro das reações do sujeito, diante de acontecimentos naturais, atravessados por influências sociais e culturais.

Cabe destacar que, em relação ao processo de morrer, cada sociedade tem seus próprios comportamentos, hábitos, crenças e atitudes, que oferecem ao sujeito uma orientação de como devem se comportar e o que devem ou não fazer, refletindo a cultura própria de cada região e, também, diferenciando-a de outros.

No século XIX, o morrer se apresentava de forma romântica. Era considerado belo, por possibilitar a eterna união entre pessoas que se amam. Esse século marca, ainda, o surgimento do espiritismo, como meio de comunicação entre vivos e mortos, o que causa a permanência do medo de morrer, por tal contato entre esses seres. Já no século XX, o morrer passa a ser escondido (Kovács, 1992).

O morrer ideal é o temido na antiguidade, o repentino. Tal acontecimento deixa de ser um fenômeno natural e é relacionado ao fracasso, à impotência, e por isso, deve ser ocultado. O local do morrer é transferido da casa para o hospital, e o triunfo médico é manter o adoecer e o morrer na ignorância e no silêncio. Ou seja, a feiúra, a dor, o sofrimento não devem ser expostos, pois manchariam a beleza e a alegria de uma sociedade saudável (Kovács, 1992).

No século XX, ocorre uma mudança na perspectiva de se encarar o morrer. A figura desse é negada e os elementos que compunham seu ideário são silenciados. O luto, como um rito social importante, tanto para o enfermo, como para seu grupo social vivenciar a perda, passa a ser algo experienciado em surdina, por representar o sombrio. Atualmente, o luto é cada vez mais curto, e se privilegia a contenção da dor. Num contexto em que se exige a felicidade a todo custo, os signos de dor e do morrer foram banidos da sociedade contemporânea (Vovelle, 1993).

Nesse sentido, quanto menos valor for dado ao morrer, maior será valorizada a vida, e o sujeito, para fugir do morrer, permanece na busca de atividades que representam vida, como: trabalho, lazer, exercícios físicos, sexo. Ignorando a questão de que morrer não é uma possibilidade, mas uma certeza que um dia se fará presente, independente da vitalidade que se tenha.

O horror da morte é a emoção, o sentimento ou a consciência da perda da individualidade... A consciência da morte não é algo inato e sim produto de uma consciência que capta o real. É só 'por experiência', como diz Voltarie, que o homem sabe que há de morrer (Morin, 1997, p. 61).

Então, morrer é caracterizado pelo mistério, pela incerteza e, conseqüentemente, pelo medo daquilo que não se conhece. Os que vivenciaram essa experiência não tiveram chances de relatá-la aos que aqui ficaram. Todos esses atributos do morrer desafiaram e desafiam as mais distintas culturas, que procuraram respostas nos mitos, na filosofia, na arte e nas religiões, buscando assim pontes que tornassem compreensível o desconhecido, a fim de remediar a angústia gerada pelo morrer.

Isso quer dizer que só é possível entender o morrer quando se vive ele e suas especificidades, não sendo possível transpassar a alguém ou explicá-lo, apenas vivenciá-lo, em um sentido único e próprio. E a maneira de vivenciar o morrer é se aproximar dele, em um acidente ou adoecer, ambos de ordem significativamente grave.

Assim, morrer é um acontecimento inevitável, com diversos significados. Para alguns, o fim; para outros, o início de uma nova etapa. Qualquer que seja a maneira de encarar o morrer, não deixa de ser um marco, como outros momentos da vida: como a infância, a adolescência, a adultês, o sexo, o casamento, os filhos e a velhice.

A vida é feita de acontecimentos importantes, que são o foco de novas direções, são ritos de passagem. E morrer está presente na vida como um desses ritos de passagem, visto que morrer é como ir à escola pela primeira vez, é como o primeiro emprego, a chegada do primeiro filho; evoca o inesperado, o desconhecido e sentimentos, como medo, desamparo, desespero (Keleman, 1997).

Outra dificuldade quanto a encarar o morrer são as condições físicas do sujeito que está mais próximo a tal fato. O adoecer provoca, em algumas situações, uma feiura física, mal cheiro e possibilidade de contaminação, em alguns casos. De acordo com as reações do corpo a um adoecimento, é percebido que:

A morte já não mete medo apenas por causa de sua negatividade absoluta, revolve o coração, como qualquer espetáculo nauseabundo. Torna-se inconveniente, como os atos biológicos do homem, as secreções do corpo. É indecente torná-la pública. Já não se tolera seja quem for entrar num quarto que cheira a urina, a suor, a gangrena, onde os lençóis estão sujos. É preciso proibir-lhe o acesso, exceto alguns íntimos, capazes de vencer, a sua repugnância, e aos indispensáveis doadores de cuidados. Uma nova imagem da morte está em vias de se formar: a morte feia é escondida e escondida porque é feia e suja (Ariès, 2000, p. 320).

Nessa compreensão, o adoecer também se torna um rito de passagem na vida do enfermo, pois o sujeito, agora paciente, perde não só sua condição de sadio, mas sua identidade, sua força física, sua independência. Na vivência do adoecer, o paciente experiencia, tanto a dificuldade do tratamento, marcado por dores, desconfortos, exames e medicamentos, quanto à possibilidade de morrer.

E isso traz medo, o medo de não conseguir vencer a enfermidade, o medo de morrer, propriamente dito. Entretanto, chega o momento em que esse medo desaparece e o sujeito só

deseja deixar de sofrer. Nesse estágio, a preocupação de quem cuida do enfermo deve ser seu conforto, sua tranquilidade, seu bem-estar.

Para haver compreensão acerca do adoecer, é interessante também entender o seu processo de constituição, que está relacionado com a transformação da prática médica, que em sua complexidade pode ajudar ou dificultar a experiência da perda da saúde de um sujeito. Essa prática médica ainda se relaciona às regulações sofridas por tal sujeito e o que é possível oferecer a ele como melhor tratamento, visto que tal prática também sofre modificações.

E como não poderia ser diferente, essas modificações sofridas pela prática médica estão diretamente relacionadas às transformações sociais e formas de regulação do sujeito, através das instituições hospitalares, pelo poder médico, sendo esse poder responsável pelas possibilidades de tratamento destinadas ao sujeito doente, visando a recuperação da saúde perdida e/ou o acompanhamento ao paciente moribundo, sem possibilidade de cura, até o momento de seu morrer.

Assim, é o médico, que na sua atividade de cuidar, prescreve o tratamento adequado para cada adoecer, levando em consideração as particularidades do sujeito doente, que englobam: idade, grau do adoecimento, peso, fatores de risco do tratamento. Pensando, dessa forma, na melhor maneira de o paciente enfrentar o acometimento e o cuidado necessário diante dele.

Entretanto, essa prescrição médica é uma imposição do profissional para o paciente. Isso faz com que o primeiro gerencie a doença e o tratamento do segundo. E, no caso dos pacientes considerados sem possibilidade de cura, a equipe de saúde, ainda, gerencia o morrer, a partir da prescrição do que se chama boa morte.

Assim, o sujeito doente é orientado a respeito do que é visto, pelos profissionais de saúde, como a maneira ideal de vivenciar uma enfermidade grave e a iminência de morte. Na

verdade, pode significar um gerenciamento da morte propriamente dita, já que ações da medicina são consideradas como boa morte.

2. A civilização do adoecer

O melhor seria nunca envelhecer, nunca se cansar, nunca adoecer, nunca se atrasar, nunca se esquecer, nunca esperar, nunca se perder, nunca duvidar e nunca morrer.

André Ribeiro.

Ao observar o funcionamento das instituições hospitalares da atualidade, com foco no tratamento de enfermidades de alto grau de comprometimento, é possível perceber as mudanças que proporcionaram o surgimento dos centros hospitalares existentes hoje, remetendo a um pensamento sobre a época em que não havia o acolhimento, a compreensão e o sentimento de responsabilidade pelo enfermo, que ficava à mercê de sua própria sorte.

No século XVII, o hospital era essencialmente o lugar de assistência aos pobres. Mas não era uma assistência, no sentido de cuidar e curar o adoecer, era assistência no sentido de impedir a contaminação. O principal personagem do hospital nessa época não era o doente que precisava de cura, mas o pobre que estava morrendo, inclusive o hospital era chamado de morredouro, lugar onde se morre. Sendo um lugar de exclusão, eram levados para o hospital doentes, loucos, devassos, prostitutas, ou seja, todos aqueles que manchavam a sociedade com suas impurezas. Assim, o hospital era um lugar onde a função médica não aparecia (Foucault, 1979).

Nesse contexto, a prática médica dos séculos XVII e XVIII era particularizada. E tal particularidade estava voltada ao médico, que era qualificado pela corporação dos médicos que compreendia textos e transmitia receitas, ou seja, não era a experiência que o qualificava, e sim o saber medicar, a partir do que se apresentava como sintoma (Foucault, 1979).

O papel do médico era observar o doente e seu adoecer, para identificar o momento de crise e o afrontar. A relação que possibilitava a cura era médico-doente-natureza, visto que as reações dos pacientes dependem do organismo deles, de como a “natureza” deles reagia à propagação do adoecer e às receitas médicas. A permanência em hospitais, para observações dos agravos e constâncias desse adoecer, não fazia parte da prática médica (Foucault, 1979).

Para mudar essa forma de cuidado dos doentes, era preciso primeiramente medicalizar o hospital. Isso porque tal instituição poderia ser contagiosa para quem lá entrasse. Então, para se tornar um lugar de cuidado e cura, era preciso olhar para o hospital, a fim de resolver suas doenças de espaço físico, por intermédio da anulação das desordens de que era portador. A reorganização do hospital foi feita através da disciplina, que é uma técnica de poder que implica vigilância e observação, passando o hospital a ter condições de ser um lugar de cuidados. Isso porque “a disciplina é, antes de tudo, a análise do espaço” (Foucault, 1979, p. 61).

É a introdução de mecanismos disciplinares que possibilita a medicalização dos hospitais. Essa mudança do hospital se fez a partir da disciplinarização do espaço hospitalar, que depende do poder disciplinar do médico, através da transformação do saber médico. Tal disciplinarização desse espaço significa, primeiramente, o cuidado com a localização geográfica do hospital, devendo ele estar numa área bem saneada da cidade (Foucault, 1979).

Em segundo lugar, organizar o espaço hospitalar é observar que enfermidades podem dividir o mesmo espaço e que enfermidades devem ser tratadas isoladamente, dependendo do grau de gravidade e risco de cada uma delas. Sendo esse o papel do médico, observar o meio,

pois o adoecer está relacionado com o que circunda o sujeito, o ar, a água, a alimentação, os costumes. Dessa forma, o médico se torna o detentor do poder no hospital (Foucault, 1979).

Tanta mudança no cenário da saúde não revela uma mudança social, pois o cuidado dos corpos tinha um objetivo maior do que a saúde propriamente dita, entre os fins do século XVIII e início do século XIX. Essa época marca o momento do movimento capitalista, em que era preciso força de produção, força de trabalho.

A sociedade capitalista passa a investir no corpo, porque “o corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política” (Foucault, 1979, p. 47). E, assim, nasce o que Foucault chama de bio-poder, que representa o controle dos corpos em prol do que pode ser produzido por tais corpos, no sentido de trabalho e renda, gerando um aumento da circulação do capital. A esse respeito:

[...] se o desenvolvimento dos grandes aparelhos de Estado, como *instituições* de poder, garantiu a manutenção das relações de produção, os rudimentos de anátomo e de bio-política, inventados no século XVIII como *técnicas* de poder presentes em todos os níveis do corpo social e utilizadas por instituições bem diversas (a família, o Exército, a escola, a polícia, a medicina individual ou a administração das coletividades), agiram no nível dos processos econômicos, do seu desenrolar, das forças que estão em ação em tais processos e os sustentam; operam, também como fatores de segregação e de hierarquização social, agindo sobre as forças respectivas tanto de uns como de outros, garantindo relações de dominação e efeitos de hegemonia; o ajustamento da acumulação dos homens à do capital, a articulação do crescimento dos grupos humanos à expansão das forças produtivas e a repartição diferencial do lucro, foram, em partes, tornados possíveis pelo exercício do bio-poder com suas formas e procedimentos múltiplos (Foucault, 1988, p. 153 - 154).

Dessa forma, foi vista no século XVIII uma necessidade significativa de controle dos corpos e, também, a formação de uma moral social, para permitir a estruturalização do capitalismo. E foi com essa intenção que a vida entrou na história, através do saber e do poder, no campo das técnicas políticas.

Com relação aos tratamentos e descobertas de diagnósticos, no século XIX e primeiras décadas do século XX, a medicina não tinha o conhecimento e possibilidade de manipulação medicamentosa, que disponibiliza nos dias atuais. O fato de não existir antibióticos fazia com que algumas infecções não pudessem ser tratadas e, além disso, nem todo adoecer era passível de ser submetido às cirurgias curativas (Doyle, Hanks & MacDonald, 1993).

A transformação, os investimentos em pesquisas na área médica e o comprometimento com o cuidado trouxeram caros avanços à medicina. A clínica cirúrgica progrediu significativamente com os avanços da anestesia, e os antibióticos surgiram para combater as infecções mais comuns e diminuir o número de mortalidade, por tal acometimento. A continuidade dos estudos possibilitou um avanço dos antibióticos e esses passam a combater infecções ainda mais graves do que as que já aumentavam o índice do morrer (Doyle, Hanks & MacDonald, 1993).

Essa onda de avanços aconteceu no século XX, mais precisamente após a II Guerra Mundial, e foi ocasionada pela colaboração com as ciências químico-farmacológicas, biológicas, genéticas, para citar algumas. Tal colaboração provocou melhoras significativas nas descobertas de diagnósticos, realização de exames, surgimento de novos medicamentos e tratamentos, como fertilização assistida e cirurgias. Tudo isso possibilitou aos médicos da época acreditar que poderiam cada vez mais distanciar o morrer, ou até mesmo, vencê-lo (Figueiredo, 2001).

Tal busca incessante pela cura começa a ser desenvolvida no estudante de medicina nas escolas de medicina, onde o mérito está relacionado à cura do adoecer, ao sucesso conseguido. E nesse mesmo momento, morrer se torna feio, indesejado, inconcebível.

Essa atualização transforma o hospital em um lugar de salvar vidas, e não, de acolhimento do morrer. E os indivíduos agora contam com um prolongamento da vida, que antes estava à mercê de doenças não diagnosticadas e, por isso, sem possibilidade de tratamento.

E é notório perceber que, em primeiro lugar, no que concerne à preocupação com a saúde da população, diante do avanço da medicina e do surgimento dos hospitais, existe o controle dessa população, pela minoria burguesa, que impõe o poder em suas relações, poder ao qual está submetida a grande massa populacional (Foucault, 2013).

Entretanto, mesmo exercendo exacerbado controle sobre os sujeitos da sociedade, todas essas mudanças culminaram no nascimento da clínica médica, que representa um novo recorte das coisas e se articula com uma linguagem que a considera uma ciência positiva, pois o sujeito doente se tornou fator de preocupação para os governantes, que se colocam em posição de pensar o cuidado para com essas pessoas (Foucault, 2013).

A clínica aparece quando a postura do médico muda. O médico, que passa a ser necessário 24 horas no hospital, adéqua à sua experiência ao perfil do perceptível e do enunciável, ou seja, desenvolve uma atenção maior dos elementos antes discretos do espaço corporal; reorganiza os elementos que constituem o fenômeno patológico; define o que provoca morbidades e articula o adoecer ao organismo (Foucault, 2013).

Esse novo olhar do médico para o paciente provoca uma mudança na relação entre significante e significado, isto é, “entre os sintomas que significam e a doença que é significada, entre a descrição e o que é descrito, entre o acontecimento e o que ele prognostica, entre a lesão e o mal que ela assina” (Foucault, 2013, p. XVIII).

Nesse sentido, é possível um discurso sobre o que será feito, a partir da descoberta de um diagnóstico. Discurso esse no qual é permitido tanto o olhar médico para o adoecer, quanto o olhar do sujeito para seu novo estado físico. E é a clínica que abre espaço para a discussão do que antes era silenciado, do que não poderia ser proferido, porque não era autorizado ter outro ponto de vista. O discurso clínico permite as condições não verbais, a partir de que ele pode falar. É a relação entre o que se vê e o que se diz a partir do que se vê (Foucault, 2013).

Diante de tal permissão de expressão do que antes era silenciado, mesmo com todo o conhecimento que é dado à equipe de saúde e aos procedimentos realizados no hospital, o adoecimento agora é visível e verbalmente gera instabilidade e medo. O processo de tratamento e hospitalização apesar de possuir um modo a ser seguido, é, também, vivenciado de forma única e apenas por quem o experiencia. Assim, pode ser algo aceito ou repudiado, algo tido como natural ou uma punição, a depender do momento em que se encontra o sujeito e da significação dada a tal processo.

O citado processo de adoecimento é explicado a partir dos estágios do adoecimento, enumerados em cinco, por Kubler-Ross: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses estágios traçam um perfil do que pode ser apresentado pelo sujeito doente, mas não apresentam uma obrigatoriedade, algo que necessariamente é vivenciado. Da mesma forma, tais estágios não acontecem na ordem em que são descritos aqui e foram apontados por Kubler Ross.

O primeiro estágio, a negação, representa a frequente reação do sujeito ao se descobrir acometido por um adoecer que culminará no morrer. Quando ele recebe o diagnóstico e se dá conta da sua gravidade, reage de forma negativa, não acreditando na nova realidade que se apresenta, procurando outras opiniões médicas, realizando novos exames, por não desejar que essa seja a verdade que precisa encarar.

Nesse momento, é necessário um tempo para que o sujeito se recupere e mobilize outras medidas de enfrentamento. O que acontece quando o diagnóstico é confirmado por outros profissionais, não restando dúvidas de sua veracidade (Kubler-Ross, 1998).

A raiva, o segundo estágio, é o que aparece quando não é mais possível negar o adoecer, devido às suas evidências. Kubler-Ross afirma que, nesse momento, o sujeito se revolta contra a realidade que se apresenta a ele. O tipo de tratamento indicado para seu acometimento, as possíveis reações, debilidades físicas, dores, tudo isso provoca no sujeito, agora paciente, uma sensação de raiva e necessidade de culpabilizar alguém e/ou algo por esses acontecimentos (Kubler-Ross, 1998).

O sujeito pensa no adoecer como um castigo que ele está vivenciando, por ter agido de maneira indevida em algum momento da vida. A raiva existe pelo fato de o sujeito não encontrar resposta para a pergunta sobre o motivo de ele ser acometido por algo tão grave.

A barganha, bem como a raiva, é um estágio curto, o terceiro, e representa uma tentativa de adiamento do morrer. Nesse momento, o sujeito começa a fazer acordos com a equipe hospitalar e familiares; ele aceita o tratamento em troca de um benefício qualquer (Kubler-Ross, 1998).

Ao iniciar a barganha com familiares e equipe hospitalar, o paciente já se apresenta em um contato maior com sua enfermidade. Da mesma forma, a família já está mais ciente da seriedade do adoecimento do seu membro e também é um momento em que alguns familiares apresentam cansaço diante das idas ao hospital e do desgaste emocional causado pelo adoecimento, tratamento e hospitalização (Kubler-Ross, 1998).

Tais sentimentos provocam a entrada do sujeito e seus familiares no quarto estágio do processo do adoecimento, a depressão. Esse estágio é como um sentimento de grande perda. Quando o sujeito não pode mais esconder seu adoecer, pois se encontra debilitado demais, começa a apresentar novos sintomas e necessitar de mais tempo de hospitalização ou

mudança de conduta terapêutica, o que inclui novos exames e medicamentos (Kubler-Ross, 1998).

Entretanto, a depressão aqui apresentada é diferente da aflição inicial pela descoberta da enfermidade. A negação, que é o primeiro estágio, pode vir acompanhada de uma depressão inicial, chamada de reativa, por representar uma resposta, uma reação ao impacto da descoberta do diagnóstico. Por sua vez, a depressão que se instala no decorrer do tratamento é denominada preparatória, visto que ocorre no momento em que o sujeito está se preparando para o morrer, lidando com esse evento como uma realidade cada vez mais próxima (Kubler-Ross, 1998).

Por fim, o estágio da aceitação é o momento em que o sujeito aceita sua condição atual e vê o morrer como parte da vida, como um acontecimento natural. Nesse momento, o enfermo manifesta o desejo de se despedir dos familiares, o que provoca neles uma negação da realidade (Kubler-Ross, 1998).

Nesse estágio, o enfermo está mais disponível para falar sobre seu morrer e dos medos, das fantasias e dos desejos relacionados a isso. E é exatamente essa aceitação que causa desespero nos familiares, pois eles percebem no sujeito uma desistência da vida (Kubler-Ross, 1998).

Tais estágios são reincidentes e não apresentam uma ordem cronológica, ou seja, uma vez vivenciados, não significa que o sujeito não sofrerá uma recaída, o que o fará passar novamente por um determinado estágio que já tenha passado antes.

Os estágios significam reações dos pacientes à sua atual realidade, por isso é de extrema importância respeitar cada fase que ele apresenta. Viver com ele cada uma dessas fases é mostrar-lhe que não está sozinho, que não foi abandonado. Esse respeito deve ser dado por familiares, amigos e equipe de saúde (Kubler-Ross, 1998).

Dessa forma, é de suma importância o olhar para as reações emocionais do sujeito doente. “Os aspectos emocionais podem alterar as reações e habilidades, modificando a aderência ao tratamento e possibilitando a tomada de decisões que influenciarão as chances de sobrevivência” (Romano, 1999, p. 26).

Idade, sexo, tipo e prognóstico do adoecer, suporte familiar, escolaridade e fase da vida em que se encontra são exemplos de possíveis interferências no processo adaptativo do sujeito e também se relacionam com as necessidades emocionais dele (Romano, 1999).

A hospitalização é o momento em que o paciente se torna dependente, as fantasias e os medos mais constantes e o morrer mais próximo. Também é a partir da hospitalização que se iniciam as proibições, e com o avanço do quadro clínico, o sujeito não consegue mais realizar as atividades, antes habituais, e a família se encarrega de distribuir as obrigações sociais dele entre os outros membros da família (Romano, 1999). E é assim que a hospitalização, o agravamento do adoecer e a fragilidade física levam o sujeito a pensar na possibilidade do seu morrer, chegando ao momento de desejar tal acontecimento.

Entretanto, desejar morrer, desinvestir na vida, está relacionado à ruptura dos prazeres antes sentidos pelo sujeito e que agora são limites que ele deve respeitar em prol do tratamento de sua enfermidade. Além da percepção do paciente e equipe de saúde a respeito da dificuldade de combater determinado adoecimento.

Assim, a morte assistida, a considerada boa morte, passa a ser pensada como possibilidade de vivenciar o adoecimento, de lidar com a iminência da morte de uma maneira que faz mais sentido para quem não tem possibilidade terapêutica de cura de um adoecer. Essa morte é levada em consideração, inicialmente, pela equipe de saúde, que identifica não poder promover a cura de determinado adoecimento. E posteriormente, também, pelo sujeito doente, que não suporta mais o sofrimento de investir no que não há possibilidade de retorno.

E essa boa morte, mesmo sendo uma indicação clínica, uma sugestão médica, uma prescrição médica, entendida como um gerenciamento da morte, pode ser algo maior, uma possibilidade de vivenciar o adoecer e iminência do morrer escolhida pelo sujeito doente no seu ato de subjetivar-se. Dessa forma, o indivíduo pode experimentar o adoecer a partir de sua particularidade e singularidade, levando em consideração as influências sociais, culturais e históricas que o atravessam.

Nesse sentido, descobrir uma possibilidade de recuperar a alegria por estar vivo, vivenciar experiências prazerosas e ter de volta a autonomia e privacidade perdidas no momento do investimento no tratamento do adoecer, pode trazer uma nova sensação de tranquilidade ao sujeito.

Diante disso, “o hospital não é, portanto, já apenas um lugar onde se cura e onde se morre por causa de um fracasso terapêutico, é o lugar do morrer natural, previsto e aceito pelo pessoal médico” (Santos, 2009, p. 20). E, como tal, possui profissionais capacitados para acolher a ansiedade presente no processo do morrer, eles compreendem o morrer como um acontecimento da vida e, no caso de um adoecer, uma progressão do processo do adoecer.

3. Tratando com conforto, cuidando com palição

Você é importante porque você é você;
Você é importante até o último momento da sua vida;
E nós faremos tudo o que pudermos não só para ajuda-lo a morrer em paz;
Mas para viver até morrer.

Cicely Saunders

Paliativismo é o conjunto de práticas de assistência ao paciente incurável, que visa oferecer dignidade e diminuição de sofrimento. É mais comum em pacientes terminais ou em estágio avançado de determinada enfermidade. Assim, o cuidado paliativo é a arte do cuidar, aliado ao conhecimento científico, e é voltado ao sujeito diagnosticado com um adoecer grave.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o cuidado paliativo é “o cuidado ativo e total dos pacientes, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. O objetivo é atingir a melhor qualidade de vida possível para o paciente e suas famílias” (OMS, 1990, p. 28).

A atividade dos cuidados paliativos entra em vigor no Código de Ética do Conselho Federal de Medicina (CFM), em 2010, quando são realizadas reformulações nesse código, a respeito do direito cabível ao paciente e seus familiares sobre a autonomia do primeiro, sendo os familiares consultados apenas na impossibilidade de decisão do sujeito, no tocante à vontade dele, diante do seu processo de adoecer.

É no ano de 2010 que o conceito de cuidado paliativo se torna lei e ganha força no exercício da medicina, quando essa arte não se destina apenas a curar paciente, mas também a possibilitar conforto físico aqueles considerados sem possibilidade de serem curados, pelo grau de comprometimento do adoecer. Assim, “no antigo modelo médico havia a soberania da dimensão biológica para a equipe de saúde, atualmente buscam-se as dimensões do ser humano num cuidar (paliar) integral, envolvendo as dimensões psicológica, familiar, social e espiritual” (Floriani & Schramm, 2008).

E esse cuidado se diferencia do tempo em que os pacientes não eram curados, por falta de conhecimento médico e medicações que combatessem a enfermidade. O cuidado paliativo se destina a acompanhar as transformações do adoecer, visando diminuir o sofrimento provocado pelo aumento da sua gravidade (Bernard, 1998). Então,

Os cuidados paliativos têm como componentes essenciais o alívio dos sintomas e o apoio psicológico, espiritual, emocional e social durante todo o acompanhamento do paciente, até após sua morte, durante o período de luto de sua família, caracterizando-se um acompanhamento interdisciplinar (Maciel et al., 2006a, p. 10).

Nesse sentido, a ação paliativa está voltada a qualquer medida terapêutica, que não tenha intenção de cura, mas alívio dos desconfortos causados pela piora clínica do adoecer e/ou tratamento convencional, que visa combater o adoecimento, seja em ambiente domiciliar ou hospitalar. A palição é, ainda, parte integrante da prática do profissional de saúde e pode ter início tanto na atenção básica, quando a condição clínica é irreversível, como em caso de doença crônica progressiva (Maciel et al., 2006a).

Como o objetivo dos cuidados paliativos é a qualidade de vida do paciente, desde o diagnóstico, deveriam ser expostos ao enfermo as noções e os benefícios de tais cuidados, bem como a possibilidade de o paciente atingir um nível de adoecimento em que a cura não é mais possível, visando a compreensão do sujeito adoecido e permitindo a ele a decisão sobre o tratamento para seu adoecer, como possibilidade de viver seu adoecimento.

Na prática, isso não acontece com frequência, e quando o sujeito não pode mais ser curado diante da gravidade do seu adoecer, é oferecida a ele e/ou a seus familiares, quando ele não mais pode responder por si, a opção pelos cuidados paliativos, o que é significativamente difícil do ponto de vista emocional, pois paciente e familiares entendem a palição, em um primeiro momento, como uma desistência deles em relação à vida, um abandono, uma entrega ao morrer.

O termo paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manta. Sob o viés da etimologia da palavra, o significado é de cobrir, proteger, cuidar. Do ponto de vista

operacional, cuidados paliativos envolvem uma atenção para alívio dos sintomas dolorosos e desconfortáveis, priorizando o conforto do paciente e não a obstinação terapêutica, ou seja, total investimento, como se fosse possível a mudança do quadro clínico (Bushatsky, 2010).

Assim, o tratamento paliativo pode ser entendido como aquele em que nada se faz diante da gravidade do adoecer, para quem só acredita na obstinação terapêutica; ou aquele em que tudo se faz para possibilitar conforto ao sujeito em seus momentos finais. Essa segunda opção é para pessoas que veem a qualidade de vida como prioritária em relação a quanto tempo de vida é possível ter.

A palição também é referida através do termo ortotanásia, entendido como um morrer assistido, digno. O cuidado paliativo volta-se ao paciente objetivando a amenização dos desconfortos do adoecer, quando não há mais meios para superá-lo. Assim, o tratamento não alcança as últimas consequências, visto que a cura não poderá mais ser alcançada. “Nas situações que demandam a ortotanásia, a vida não pode mais ser preservada, em razão da iminente e inevitável morte” (Lopes, 2011, p. 62).

O adoecer em seu estágio terminal não dá ao sujeito maior possibilidade de cura, a insistência na obstinação terapêutica causa mais sofrimentos e dores a ele, o que nesse momento, pode não ser mais desejado, nem pelo sujeito doente, nem por sua família. O que é buscado aqui é o conforto, a ausência de dores e o descanso do sofrimento vivido, oferecido pelos cuidados paliativos adequados para que o sujeito venha a falecer com dignidade. “A finalidade da intervenção médica na ortotanásia é a preservação da dignidade humana, para que o paciente tenha garantido o direito à morte boa, ao seu tempo e com respeito aos seus valores” (Lopes, 2011, p. 62 -63).

Atualmente, desejar morrer é algo inconcebível e ajudar alguém a morrer é considerado crime no Brasil, estando descrito na Constituição Federal de 1988, no Artigo 5º, a garantia da inviolabilidade do direito à vida, à liberdade e à segurança. A eutanásia, “ato de

ceifar-se a vida de outra pessoa acometida por uma doença incurável, que lhe causa insuportáveis dores e sofrimentos, por piedade e em seu interesse” (Lopes, 2011, p. 59), é proibida.

Diferentemente da eutanásia, a distanásia significa o tratamento, ou melhor dizendo, o cuidado com obstinação terapêutica, sendo identificada até como tratamento desumano, visto que se caracteriza pela adoção de medidas terapêuticas excessivas em busca da cura, pois essa não é mais uma possibilidade. Dessa forma, o sujeito passa por procedimentos médicos exaustivos, sem respostas, por se vislumbrar o prolongamento da vida em termos exclusivamente quantitativos (Lopes, 2011).

Diante de tais conceitos, a consideração do morrer como um processo da vida, e não como um fracasso médico, chega a ser um objetivo dos cuidados paliativos. Entender o morrer como algo comum, como um descanso, como o fechamento de um ciclo, ajuda a equipe de saúde a exercer sua atividade junto ao paciente sem sofrimentos (Maciel, 2006b).

Para tanto, o principal objetivo dos cuidados paliativos é o alívio de dores e sintomas que já não são suportados pelo paciente no estágio avançado do seu adoecer. A Dra. Cicely Saunders, referência em cuidados paliativos, cria o termo “total pain,” dor total, no sentido de abranger o entendimento da dor, não apenas na dimensão física, mas na dimensão emocional, espiritual e social (Maciel, 2006b).

À dor deve ser dada importância, por ser um indicativo de sofrimento, pois provoca inquietude, perda de sono, perda de apetite, irritabilidade. Tudo isso em um contexto hospitalar pode provocar um rebaixamento no humor do paciente, tendendo à depressão, após alto estresse emocional. O enfermo reage de forma impaciente com a equipe de saúde, gerando tensão em toda a equipe. A preocupação em relação à dor se dá pelo fato de que:

O uso da palavra dor não deve prender-nos a pensar que exige o uso imediato de drogas adequado. Essa dor geralmente deve ser enfrentada e não apenas apagada. Muitas vezes não há trabalho a ser feito nesse momento de crise e às vezes só o enfrentamento das questões mais profundas na angústia vai permitir que o paciente aceite assumir o que está acontecendo em termos de sua própria identidade e objetivos, e da família para encontrar as forças que irá ajudá-la a enfrentar o futuro. Surpreendentemente, o crescimento pode ser alcançado em um curto espaço de tempo, como em todas as situações de crise (Saunders, 1995, p. 45).

Entretanto, como aponta Saunders, um sujeito vivenciando o adoecer em fase terminal não experimenta apenas a dor física, apesar de que essa, em alguns momentos, é a causa da mais urgente solicitação de quem está doente. A dor emocional de perder a condição de sadio, a dor social de deixar de realizar suas funções na vida familiar e trabalhista, e a dor espiritual relacionada à dúvida sobre o depois do morrer, machuca igual e significativamente, o enfermo (Saunders, 1995).

Tantas dores facilitam a compreensão sobre a gama de possibilidades do sofrimento vivenciado pelo sujeito acometido de um adoecer sem importantes chances de cura. A dor física é o sentimento disparador dos demais, já que, muitas vezes, ela é de difícil resolução e permite a experiência de outras sensações dolorosas.

E da mesma forma que a dor física, as outras dores serão vivenciadas de uma maneira muito particular e distinta por cada sujeito. Pois ele é quem irá atribuir sentido a elas. Isso significa que o sofrimento terá uma repercussão pessoal, própria, única, para cada sujeito, por se relacionar com a idade em que é descoberto o adoecimento, o momento da vida em que se encontra o sujeito, as suas expectativas para o futuro, a relação que ele estabelece com o adoecer e suas nuances. Ou seja, esse processo deve ser compreendido de forma integrada a outros sistemas complexos da existência (Saunders, 1995).

É nesse sentido que está baseado o conceito de dor total de Saunders que inclui a dor física, a dor psicológica, a dor social e a dor espiritual. Essas dores são desconfortos vivenciados por sujeitos doentes, estando em situação de internação ou não, mas que passam a olhar o fato de estarem vivos, por um ângulo nunca antes experimentado.

A dor física, aquela que inicia a busca por cuidados médicos, é, além de uma manifestação dolorosa, um evento desagradável, que compromete o bem-estar e a qualidade de vida do sujeito que sofre. A identificação da dor física é realizada através de exames de toque ao corpo do sujeito, conversas e observações dele. O controle dessa dor é feito por meio de medicação. E é em casos graves, quando a dor física se dissipa, que outras expressões encontram espaço para surgirem (Saunders, 1995).

A dor psicológica é uma dessas expressões. O adoecer, a hospitalização e o agravamento do estado clínico provocam quadros de ansiedade, depressão, irritabilidade, sentimentos de culpa, medo, isolamento e desesperança. A dor psicológica é sentida quando o sujeito se dá conta da perda da condição de sadio, representada pelo aparecimento do adoecer no corpo, por marcas ou dores físicas. As várias idas ao hospital, a mudança da rotina alimentar, a inclusão de medicamentos como algo que a partir de agora estará presente constantemente, tudo isso possibilita um rebaixamento no humor de quem está doente (Saunders, 1995).

A dor social se apresenta quando o sujeito percebe que perdeu seu espaço social. A necessidade frequente de permanecer internado, a perda da mobilidade física e o abatimento do estado emocional, diante de tantas mudanças, fazem a família do paciente começar a se organizar em suas atividades diárias, sem contar mais com ele. O objetivo é não lhe causar mais preocupações, mas o efeito desse ato é contrário (Saunders, 1995).

Muito tempo de hospitalização também provoca um distanciamento de alguns familiares e amigos, pois após os primeiros momentos de internação as pessoas vão

retomando suas atividades e diminuindo o número de visitas ao sujeito hospitalizado, e ele não procura essas pessoas para não lhes dar mais trabalho. Assim, ele passa a se perceber como um peso, tendo perdido sua autonomia e independência.

A dor espiritual se inicia desde o diagnóstico da enfermidade, quando o sujeito questiona o porquê do seu adoecimento e evolui para pensamentos a respeito do pós-morte. É comum, em algum momento do processo de adoecimento, o sujeito se voltar contra Deus e a religiosidade, por não aceitar sua nova condição, por não querer morrer. E, ao mesmo tempo, quando passa por situações mais delicadas no tratamento, busca o conforto na espiritualidade (Saunders, 1995).

Dessa forma, o conceito de dor total abrange todas as dimensões existenciais do sujeito, exigindo do profissional um cuidado interdisciplinar, para minimizar os desconfortos do paciente, possibilitando cuidados que priorizem as particularidades do ser adoecido, permitindo a ele ter dignidade e qualidade de vida.

Cicely Saunders também fundou o *Saint Christopher's Hospice*, na Inglaterra, focando o cuidado no sujeito e não mais no adoecer. O trabalho de Saunders gerou um movimento pioneiro, conhecido até hoje por movimento *hospice* moderno, ampliando o entendimento da palavra *hospice*, não apenas como um local onde se exerce a prática dos cuidados paliativos, mas como uma filosofia de trabalho.

Essa filosofia *hospice* se caracteriza por um programa de suporte que ajuda o paciente e seus familiares durante o período de finitude provocado por um adoecer, possibilitando cuidados domiciliares ou em hospitais. Oferece, também, conforto emocional aos familiares de pacientes durante o adoecer deles e após o óbito, no processo de luto dos familiares (Saunders, 1995).

Hospice seria então o local onde são atendidos o sujeito fora dos recursos de cura, que pode ser um hospital ou lugares ambientados para tal atendimento. Nesse lugar, o

objetivo é o conforto do paciente, e para alcançar esse conforto, a equipe trabalha de maneira informal, sem uniformes, e agindo como se fosse uma visita ou um amigo, atendendo às necessidades do sujeito (Saunders, 1995).

O termo *hospice* é latino e significa asilo, abrigo, refúgio. Durante a Idade Média, os cristãos que realizavam peregrinações aos lugares santos percorriam grandes distâncias em caminhadas que levavam meses, e até anos. Durante esse tempo, muitos deles adoeciam, se machucavam, passavam por privações e eram acolhidos em casas que eram denominadas *hospices*, fundadas e dirigidas por religiosos cristãos, lá ficando até se recuperarem para reiniciar a caminhada (Ariès, 2003).

Assim, como o foco dos cuidados paliativos não é a cura, a equipe paliativista precisa estar apta para lidar com os vários momentos de instabilidade do paciente no enfrentamento da situação que ameaça a vida. É possível, então, “oferecer um cuidado integralizado, uma atenção particular e enriquecida pela discussão que transcende o conhecimento de cada profissional” (Macieira & Palma, 2011, p. 328). Isso para possibilitar um maior conforto dos incômodos sentidos pelo sujeito adoecido, entendendo que eles são próprios, pessoais e intransferíveis, ou seja, paliar é uma vivência única para cada ser.

Nesse sentido, o profissional de cuidados paliativos precisa tentar diminuir a dor do paciente para promover alívio das sensações desagradáveis, seja de ordem física, emocional ou espiritual, permitindo, ao sujeito, momentos tranquilos com seus familiares nos encontros que antecedem seu morrer. Na realidade, muitas vezes, esses encontros com os familiares não são tão tranquilos, pois são momentos de fechamento, e, por isso, marcados por fortes emoções para o paciente e seus familiares. Entretanto, encarar a realidade ajuda de forma significativa o sujeito em seu processo de finitude, e os familiares, no processo de luto. Diante disso, algumas características importantes são destinadas aqueles profissionais que trabalham com a medicina paliativa:

Ao incorporar a identidade de paliativista, o profissional constrói novos referenciais para avaliação de seu trabalho: não se trata mais da cura ou do controle da doença, mas do alívio dos sintomas e da possibilidade de controle sobre o processo de morte. Assim, o paliativista formula novos indicadores para avaliar a qualidade de seu trabalho e encontra novos modos de gratificação no lidar com o sofrimento, a perda e a morte. Ao longo desse processo de aprendizagem, o profissional aprende um novo código de comportamento relativo à expressão das emoções. Ele é treinado a comunicar as “más notícias” e a acolher os sentimentos que possam emergir face ao conhecimento do avanço da doença e de seu prognóstico (Menezes, 2005, p. 298).

A palição como tratamento, a permissão de expressar o desejo de morrer diante de um adoecer e o conforto das dores em vez da busca da cura são pontos que marcam uma descontinuidade da história da medicina. E nesse contexto, no sentido de quebra da tradição, no sentido de transformação, mudança de pensamento, que se coloca como essencial a possibilidade da decisão ser do sujeito, sendo o médico um significativo influenciador nessa escolha por gerenciar a boa morte.

Para a descontinuidade acontecer, é necessário se livrar das noções da continuidade, que não são significativamente rigorosas, mas têm funções precisas. Essas noções são a tradição, que propõe uma importância temporal singular a todos os fenômenos, diminui a diferença característica que existe nos começos, e é por ela que a novidade é lançada em um fundo de permanência e ganha o status de original (Foucault, 2012).

Outra dessas noções é a influência, que através da forma de comunicação permite que os fenômenos sejam vistos de maneira parecida entre si. As noções de evolução e desenvolvimento, que fazem com que os fenômenos sejam anexados no mesmo grupo de acontecimentos, com o mesmo princípio organizador e com o tempo, tendo uma relação

reversível com a origem e outro termo não determinado. Ainda existem as noções de mentalidade, que fazem os fenômenos ter a significação de um mesmo sentido, é o que acontece com a soberania de uma consciência coletiva (Foucault, 2012).

É necessária, então, uma limpeza de conceitos para que o novo não seja “o novo”, mas, sim, uma das infinitas formas de lidar, reagir, interagir com o fenômeno que nos apresenta e que tais formas não possam ser julgadas, ou que, se julgadas, não impeçam que a atitude desejada seja tomada. Assim, o desejo de morrer diante do sofrimento causado por um adoecer e a opção por um tratamento de conforto serão possibilidades viáveis para todos os envolvidos no processo de adoecimento: paciente, familiares e equipe de saúde. Cada um vivenciando ao seu tempo e a seu modo à possibilidade da palição como tratamento.

O foco principal da medicina paliativa é o cuidar, portanto, alguns princípios básicos são importantes e tornam-se necessários para a individuação dessa abordagem contínua e integral: escutar o paciente, fazer um diagnóstico antes de tratar, conhecer muito bem as drogas a serem utilizadas, utilizar drogas que tenham mais de um objetivo de alívio, manter tratamentos o mais simples possíveis. Nem tudo que dói deve ser tratado com medicamentos e analgésicos; cuidados paliativos são intensivos, baseando-se no aprender a reconhecer e desfrutar pequenas realizações. Há sempre alguma coisa que pode ser feita (Melo, 2008, p. 6).

Diante de tudo que foi exposto, é importante a clareza de que os cuidados paliativos visam três coisas: qualidade de vida, o valor da vida e o significado da vida. Dessa forma, é possível aproveitar a beleza de estar vivo, com as condições de gozar dos prazeres, e até desprazeres, proporcionados pelo universo.

Assim, qualidade de vida é o entendimento dela a partir da cultura do sujeito, valores, expectativas, padrões e preocupações que o cercam. A logística de vida sofre alterações quando esse sujeito não pode mais fazer suas escolhas, quando não pode mais usufruir daquilo que lhe trazia prazer.

Juntamente à questão da qualidade de vida, está a do valor da vida, que está relacionado ao trabalho, lazer, família e satisfações pessoais. O sujeito é impulsionado a partir daquilo que tem valor para si na concepção de si mesmo. Nessa perspectiva, ele trabalha, estuda, namora, casa, tem filhos, viaja, estando essas escolhas à mercê de um nível de valor hierárquico para o sujeito que as assume.

Quando se percebe acometido por uma enfermidade que cobra uma atualização de possibilidades sobre o olhar para esses valores, o sujeito deprime, a vida perde o sentido, o qual pode ser reencontrado no tratamento paliativo, por trazer de volta a oportunidade de viver de acordo com o que é entendido por valioso, pelo próprio sujeito.

Por fim, o significado da vida, como uma das três coisas nas quais focam os cuidados paliativos, se relaciona ao sentido íntimo e particular que cada sujeito dá à sua vida, o que cada ser deseja para si e como deseja. Assim, o sujeito age da maneira que mais lhe satisfaz diante do adoecimento, buscando paz, leveza e a felicidade em seus dias.

Dessa forma, qualidade de vida, valor da vida e significado da vida são conceitos relacionados à particularidade do sujeito. Tais conceitos só devem ser entendidos, partindo da perspectiva do paciente, através de conversas com ele, pois contemplam as dimensões do existir humano, o objetivo de vida que cada um tem e como cada um pensa no seu morrer.

Entender os cuidados paliativos é compreender a qualidade de vida, valor da vida e significado da vida, como direitos humanos básicos. Assim, desde o diagnóstico, é imprescindível trabalhar com o sujeito a possibilidade de chegar num momento em que não

há mais o que ser feito do ponto de vista médico, mas há muito o que ser feito do ponto de vista humano.

E, nesse sentido, respeitar a decisão do sujeito pelos cuidados paliativos, quando os primeiros se apropriam dos últimos, entendendo a palição não como uma desistência do paciente e/ou fracasso médico, mas como uma possibilidade de vivenciar um adoecer grave e a iminência de morte a partir de um modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer.

CAPÍTULO 2

O CAMINHO PERCORRIDO PARA A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA DA PALIAÇÃO

O que importa não é descobrir de qual mina foi extraída uma pedra preciosa, mas se ela encontrou seu lugar no colar, pois é a coerência e não a origem das técnicas que constitui o valor dos métodos.

Serge Ginger

Adoecer com um prognóstico ruim permite ao sujeito pensar no seu processo de finitude, a partir da construção de sua subjetividade, a qual é atravessada por questões religiosas, culturais, sociais, entre outras tantas que repercutem no modo de lidar com esse adoecer como uma experiência.

Tomar um determinado conceito como experiência implica em “se distanciar deste, contornar sua evidência familiar, analisar o contexto teórico e prático ao qual ele é associado” (Foucault, 1984, p. 9).

Ou seja, se desfazer da ciência, da racionalidade, da teorização para perceber o conceito apenas como experiência, como algo que se vive e que, por isso, não é algo imposto e estático. Assim, é necessário, ainda, considerar:

O desenvolvimento de campos de conhecimentos diversos [...], a instauração de um conjunto de regras e normas [...] como também as mudanças no modo pelo qual os indivíduos são levados a dar sentido e valor à sua conduta, seus deveres, prazeres, sentimentos, sensações e sonhos (Foucault, 1984, p. 9).

Dessa forma, falar da palição como experiência é considerar os saberes relacionados a ela, os sistemas de poder que permitem a realização da sua prática e as formas pelas quais os indivíduos podem se reconhecer como sujeitos em palição. Ou seja, a experiência da

paliação é a forma particular e única com que cada sujeito doente vive seu adoecer e as repercussões de está doente.

Nesse sentido, é condizente pontuar que a paliação enquanto experiência se relaciona ao princípio do “homem de desejo”, expressão foucaultiana, que denota uma significação particular em cada atitude tomada pelo sujeito diante do que ele vivencia. E mais ainda, “o estudo da experiência, ou seja, da razão prática, implica algo distinto de um estudo propriamente epistemológico sobre a conceituação de tal razão” (Nicolazzi, 2004, p. 102).

Para entender esse movimento da experiência da paliação, é necessário fazer uma genealogia a respeito desse conceito. Genealogia “é o acoplamento do conhecimento com as memórias locais, que permite a constituição de um saber histórico das lutas e a utilização deste saber nas táticas atuais” (Foucault, 1979, p. 97).

A genealogia se deu a partir de dois momentos significativos. O primeiro foi o caráter local das críticas, que quer dizer uma produção teórica autônoma, que não é contrária à ciência e não precisa do apoio do sistema comum para se estabelecer. O segundo momento foi quando essa crítica local provocou o que foi chamado de retorno do saber, insurreição dos saberes dominados (Foucault, 1979).

E sobre os saberes dominados, também se entende duas questões. A primeira delas são os saberes históricos que foram mascarados em sistematizações formais. Ou seja, a presença de conteúdos históricos que permite fazer a crítica às sistematizações formais como as prisões e o hospital psiquiátrico (Foucault, 1979).

A segunda questão dos saberes dominados é que eles são, ainda, os saberes que eram considerados desqualificados, ingênuos, hierarquicamente inferiores, saberes que estão a baixo do nível de cientificidade. Esses saberes são as falas do psiquiatrizado, do preso, do delinquente, e são eles que fazem a crítica (Foucault, 1979).

E Foi a junção dos saberes históricos, eruditos e dos saberes desqualificados que se chamou de genealogia, na verdade, pesquisas genealógicas para redescobrir as lutas dos combates pelo poder da ciência. E o objetivo da genealogia não era diminuir o cientificismo e lhe opor a um conhecimento sistemático. Mas dá espaço para que também esse último conhecimento aparecesse. Assim,

Trata-se da insurreição dos saberes não tanto contra os conteúdos, os métodos e os conceitos de uma ciência, mas de uma insurreição dos saberes antes de tudo contra os efeitos de poder centralizadores que estão ligados à instituição e ao funcionamento de um discurso científico organizado no interior de uma sociedade como a nossa (Foucault, 1979, p. 97).

Assim, a genealogia é a condição de luta e a possibilidade de “reativação dos saberes locais contra a hierarquização científica do conhecimento e seus efeitos intrínsecos de poder” (Foucault, 1979, p. 98). É essa genealogia que permite ao sujeito doente a possibilidade de optar, ou não, pela palição, por esse tratamento poder fazer mais sentido para o sujeito na vivência de um adoecer.

Diferentemente de o sujeito escolher a palição apenas por ser indicado, sugerido, prescrito pela equipe de saúde, pois isso pode se constituir em um gerenciamento do morrer, um cientificismo da morte, através do poder médico. Da mesma forma seria, obrigatoriamente, seguir a ortodoxia do tratamento convencional, quando não se tem mais esse desejo.

Quando Foucault estuda um conceito como experiência, que no seu caso iniciou com a sexualidade, ele relaciona experiência a “técnicas de si”, visando uma “estilística da existência”.

Isso porque experiência vai além do conceito formal do que está sendo observado, é uma expressão de como determinada questão é vivenciada, experienciada pelo sujeito. Sendo, nessa vivência, imprescindível considerar os atravessamentos sociais, culturais e históricos que a influenciam. Nesse sentido:

A questão era relativa à forma ideal de se conduzir no mundo quando os prazeres eram tematizados, assim como as regras de temperança que deveriam ser seguidas e os modelos de parcimônia que deveriam ser praticados, sendo as exigências de austeridade medidas segundo certos critérios de estilo em uma “arte da existência”, que era tanto uma arte de governar os outros, no exercício de seu poder, como uma arte de governar a si mesmo, na prática da própria liberdade (Nicolazzi, 2004, p. 105).

É possível voltar à noção do “homem de desejo” e compreender que Foucault, a partir do entendimento sobre “práticas de si”, foi levado a substituir “uma história dos sistemas de moral, feita a partir das interdições, por uma história das problematizações éticas, feita a partir das práticas de si” (Foucault, 1984, p. 16).

Assim, compreendendo o sentido de experiência para Foucault, e, voltando a pensar no sujeito dessa pesquisa, que vivencia o tratamento paliativo como experiência, o método adotado para análise dos dados aqui empregado, será a análise descritiva de inspiração foucaultiana, que tem como interesse, não uma análise interpretativa, mas uma escuta do que exatamente é dito pelo sujeito em seu discurso diante de sua vivência, considerando os atravessamentos sociais, culturais e históricos que influenciam e produzem esse discurso.

A Analítica Descritiva, na perspectiva foucaultiana, tem como base epistemológica o pós-estruturalismo. Tal base instaura uma teoria da desconstrução na análise literária,

liberando o texto para uma pluralidade de sentidos, sendo a realidade uma construção social e subjetiva.

Então, o interesse pelo método da análise descritiva é pela crença de que o sujeito é atravessado pelo discurso, melhor dizendo, o sujeito se constrói no discurso. Sendo discurso, o “conjunto de enunciados que provém de um mesmo sistema de formação; assim, se poderia falar de discurso clínico, discurso econômico, discurso da história natural, discurso psiquiátrico” (Foucault, 2008, p.141).

A partir disso, o discurso traz em si a influência cultural, religiosa, política e a representação do lugar de onde fala quem profere o discurso, bem como o que ou quem o discurso toca. Nesse sentido, Foucault fala sobre sua perspectiva a respeito do discurso, como algo que não deve ser interpretado, mas tomado como a vivência de quem o pratica.

[...] meu discurso, longe de determinar o lugar de onde fala, evita o solo em que se poderia apoiar. É um discurso sobre discursos, mas não pretende neles encontrar uma lei oculta, uma origem recoberta que só faltaria libertar; não pretende tampouco estabelecer, por si mesmo e a partir de si mesmo, a teoria geral da qual eles seriam modelos concretos. Trata-se de desenvolver uma dispersão que nunca se pode conduzir a um sistema único de diferenças, e que não se relaciona a eixos absolutos de referência; trata-se de operar um descentramento que não permite privilégio a nenhum centro (Foucault, 2008, p.233).

Assim, na concepção de Foucault, discurso é, ainda:

Um conjunto de enunciados, na medida em que se apoiem na mesma formação discursiva; ele não forma uma unidade retórica ou formal, indefinidamente repetível e cujo aparecimento ou utilização poderíamos assinalar (...) na história; é constituído de um número

limitado de enunciados para os quais podemos definir um conjunto de condições de existência (Foucault, 2008, p. 153).

A partir dessas definições é percebido que Foucault entende o enunciado como algo provisório, os conceitos dele não significam chaves mestras, mas dispositivos que admitem uma circulação por eles a partir de quem fala, de onde fala e como vivencia o que fala.

E esse enunciado está, ainda, relacionado à análise do discurso, já que essa última vai compreender o sujeito do enunciado em sua estrutura linguística, relações de produção do discurso por relações de poder, condições históricas e políticas, e interações subjetivas (Foucault, 2008).

Nesse sentido, para analisar o discurso dos pacientes em cuidados paliativos, é preciso compreender como os sujeitos se apropriaram da escolha pela palição, que pode ser vivenciada a partir do cuidado de si para consigo mesmo, repercutindo em um estilo de existir.

A estrutura do discurso é proveniente do modo como o enunciado é composto. Assim, não há uma unidade no discurso, visto que a forma e o tipo de enunciado dependem de que sujeito transmite esse enunciado, em que instituição tal sujeito constrói sua perspectiva, e de como está situado o sujeito falante (Foucault, 2008).

O enunciado deve ser compreendido como plenamente histórico, ou seja, estar ligado às regras de formação, e não às especificidades típicas do conhecimento histórico. O enunciado está, ainda, em correlação, nunca isolado em um discurso no qual se busca o sentido numa continuidade. Então:

Trata-se de compreender o enunciado na estreiteza e singularidade de sua situação; de determinar as condições de sua existência, de fixar seus limites da forma mais justa, de

estabelecer suas correlações com outros enunciados a que pode estar ligado, de mostrar que outras formas de enunciação exclui (Foucault, 2008, p. 31).

Dessa forma, existe uma circularidade entre os enunciados, pois eles estão em relação uns com os outros. Entretanto, no caso do enunciado, essa relação não significa continuidade, mas, sim, uma relação de construção de discursos, através de enunciados e de sua relação com o objeto. Descrever essa relação de enunciados, no entanto, significa colocá-los em conjuntos, que são denominados formações discursivas. Assim:

Formação discursiva é o sistema enunciativo geral ao qual obedece a um grupo de performances verbais – sistema que não o rege sozinho, já que ele obedece, ainda, e segundo suas outras dimensões, aos sistemas lógico, linguístico, psicológico. O que foi definido como ‘formação discursiva’ escande o plano geral das coisas ditas no nível específico dos enunciados (Foucault, 2008, p. 134).

Essa formação discursiva, então, é a correlação com os enunciados. E nesse trajeto Foucault define práticas discursivas como o “conjunto de regras anônimas, históricas, sempre determinadas no tempo e no espaço, que definiram, em uma dada época e para uma determinada área social, econômica, geográfica ou linguística, as condições de exercício da função enunciativa” (Foucault, 2008, p. 136).

Nesse sentido, é de extrema importância descrever o campo discursivo em que se encontra o sujeito do enunciado, para também descrever o sujeito e o discurso. Campo discursivo é o campo do saber com o qual as formações discursivas se relacionam.

Assim, falar em discurso político, discurso econômico, discurso médico, discurso publicitário, é afirmar que cada um deles compreende um conjunto de enunciados, apoiados num determinado sistema de formações discursivas.

Essas formações são “vistas como o ‘princípio de dispersão e de repartição’ dos enunciados segundo, o qual se ‘sabe’ o que pode e o que deve ser dito, dentro de determinado campo e de acordo com certa posição que se ocupa nesse campo” (Fischer, 2001, p. 203).

No caso da pesquisa aqui apresentada, o campo discursivo em que se encontra o sujeito é o tratamento paliativo, visto que é o campo de saber por onde circula a construção do funcionamento, da prática, do poder, do discurso do sujeito doente. Assim, é diante do adoecer e da possibilidade iminente do morrer que ele age a favor ou contra o tratamento paliativo, encontrando nessa ação uma possibilidade para uma melhor condição de existência.

O modelo de atenção que a Medicina Paliativa propõe, a partir de uma compreensão foucaultiana, é de um compromisso do sujeito para com ele mesmo, onde ele pode assumir o cuidado por ele mesmo, considerando o respeito por suas particularidades.

Entretanto, cabe ao sujeito que está vivenciando o adoecer escolher ou não a vivência do tratamento paliativo, concordando ou discordando da relação desse tratamento com o que deseja para si.

Diante disso, o foco do trabalho em questão foi a vivência da palição, na perspectiva dos pacientes que vivenciam uma enfermidade considerada sem possibilidade terapêuticas de cura.

Considerando que a pesar da vivência do tratamento paliativo ser atravessada pelos saberes e discursos médicos, que gerenciam a doença e o morrer, esse tratamento pode estar relacionado a um modo particular de subjetivação do sujeito doente que escolhe os cuidados paliativos diante de um adoecer.

Dessa forma, o sujeito, que foi acometido por um adoecer grave, pode assumir um estilo de existir próprio, diante do adoecimento. E leva em consideração os atravessamentos sociais, culturais e históricos que o determinam e influenciam em seus posicionamentos a respeito de como lidar com o adoecer e com a iminência do morrer.

1. As pessoas que escolheram os cuidados paliativos

Antes de iniciar a exposição de como os sujeitos dessa pesquisa escolheram os cuidados paliativos como modo de vivenciar um adoecer grave, trago uma definição de homem na perspectiva de Foucault.

Alívio, no entanto, e profundo apaziguamento, o de pensar que o homem é só uma invenção recente, uma figura que não tem dois séculos, uma simples obra no nosso saber, e que ele desaparecerá a partir do momento em que este encontre uma forma nova (Foucault, 1999, p. 15).

Assim, Foucault, relaciona o termo homem a duas figuras da disposição da episteme moderna, a analítica da finitude e as ciências humanas. Na primeira referência, o homem aparece como a figura do saber contemporâneo e que estava presente nas ciências como Filologia, Biologia e na Economia. Entretanto, após essas ciências romperem com a forma clássica do saber, o homem passou a ser pensado como origem, sujeito e ser da linguagem, da vida e do trabalho (Foucault, 1999).

A segunda referência implica os três saberes da episteme moderna, que são as ciências exatas, as ciências empíricas e a analítica da finitude. Desse modo, as ciências

humanas serão definidas pela maneira de ser do sujeito, onde ele se situa tanto com relação às ciências empíricas como em relação à analítica da finitude (Foucault, 1999).

Essa forma de pensar o sujeito se deu quando desapareceu a metafísica do infinito, quando desapareceu o discurso clássico, que é o lugar de encontro do ser e a representação. Assim, a positividade do homem é representada pela vida, pelo trabalho e pela linguagem, nos quais a figura do homem está em via de se decompor (Foucault, 2012).

Essa analítica da finitude que Foucault discute é o movimento de uma finitude a outra, é a necessidade do sujeito de se construir da finitude das empiricidades, vida, trabalho, línguas; a uma finitude mais fundamental, corpo, desejo, fala (Foucault, 2012).

Assim, o estado em que se encontra um sujeito que enuncia algo está diretamente ligado ao que é proferido nesse enunciado. O sujeito está disperso, ou seja, dividido, influenciado por uma época, uma história, um momento, um sentimento, um desejo (Foucault, 2012).

E do mesmo modo, o discurso tem suas dispersões, assim como os enunciados, sendo o papel do pesquisador, no momento da análise dos discursos, construir uma unidade, a partir de tais dispersões. Isso quer dizer, mostrar como aparecem os enunciados e como eles se distribuem no interior de outro conjunto, o sujeito (Foucault, 2012).

Na pesquisa em questão, foram investigados os sujeitos doentes, que optaram pelo tratamento paliativo para obter alívio dos desconfortos físicos. Nesse sentido, quando o sujeito diz: “não quero mais prolongar o tratamento, só quero conforto”; esse discurso se dispersa em diferentes formas. Sua multiplicação se faz por diversas modalidades. Esse sujeito fala a partir da posição de quem sente dor, de quem não tem boas perspectivas de cura, de quem já buscou o tratamento, de quem não quer se tornar um fardo para a família, de quem não deseja ter seu sofrimento prolongado.

O sujeito desse discurso também é atravessado pela sua historicidade, ou seja, situações semelhantes que causaram demasiado sofrimento em antecedentes seus; pelo tempo, a idade e maturidade do sujeito que enuncia tal discurso; momento de vida no qual se encontra. Enfim, o sujeito está sempre atravessado por diversas questões, o que não o torna unificado, sendo seu discurso também resultado de um conjunto de atravessamentos. Desse modo:

O discurso, assim concebido, não é a manifestação, majestosamente desenvolvida, de um sujeito que pensa, que conhece, e que o diz: é, ao contrário, um conjunto em que podem ser determinadas a dispersão do sujeito e sua descontinuidade em relação a si mesmo. É um espaço de exterioridade em que se desenvolve uma rede de lugares distintos (Foucault, 2012, p. 61 - 62).

Assim, o sujeito que emite o discurso deve ser visto a partir da sua particularidade, com condições de atualizar possibilidades e passível de sofrer modificações. Na verdade, não apenas passível, mas um ser que sofre modificações a partir do tempo, dos acontecimentos vividos, das influências determinadas, do poder imposto.

Sendo o sujeito único, o seu discurso também perpassará por seu conjunto de atravessamentos. Dessa forma, não é apenas o sujeito que deseja a palição que se constitui num misto de influências e conceitos. O próprio conceito traz em si atravessamentos culturais, sociais, relações de poder, de controle.

Assim, é observado, como já foi mostrado, que a visão relacionada ao ato de morrer tem se modificado com o decorrer do processo de transformação das sociedades, e está diretamente ligada ao estágio de desenvolvimento da sociedade, assim como às suas

especificidades, valores e ritos. E foram essas transformações que deram espaço ao surgimento da palição como um gerenciamento da morte.

Diante do tema da palição, os sujeitos dessa pesquisa foram pacientes que vivenciavam o tratamento paliativo, diante da não possibilidade de cura de um adoecer, já tendo passado pelo processo inicial de tratamento convencional, sem resultados significativos de melhora.

Assim, os critérios de inclusão utilizados para demarcar os sujeitos da pesquisa foram:

- Vivenciar um adoecer grave, em estado crítico, que inviabiliza a cura;
- Ter consciência do próprio quadro clínico e prognóstico;
- Apresentar conhecimento sobre o conceito de palição
- Ter optado pelo cuidado paliativo, como tratamento da enfermidade.

A partir dos critérios de inclusão, tornam-se critérios de exclusão:

- Vivenciar um adoecer leve, moderado ou grave, podendo até estar em estado crítico, porém com significativa possibilidade de recuperação;
- Não ter consciência do próprio quadro clínico e prognóstico, mesmo apresentando poucas chances terapêuticas de cura;
- Apresentar quadro de desorientação, relacionado à internação, medicação e/ou piora do adoecimento;
- Não ter conhecimento a respeito do conceito de palição;
- Vivenciar um adoecer grave e seguir o tratamento, com obstinação terapêutica;
- Estar vivenciando o tratamento paliativo, por opção dos familiares e/ou responsáveis legais.

Nesse contexto, os sujeitos dessa pesquisa são cinco pacientes, dos quais três são homens e dois são mulheres. Tais sujeitos, no momento das entrevistas, estavam internados no Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco. Aqui foram dados aos pacientes nomes fictícios, com o objetivo de preservar o anonimato deles.

O primeiro sujeito da pesquisa é um homem, Jorge, 59 anos, casado, dois filhos, duas noras e três netos pequenos. Economicamente, ele é de classe média alta. O paciente foi diagnosticado com um tumor cerebral em progressão, mas ainda com possibilidade cirúrgica. Na ocasião da cirurgia, não foi possível a retirada total do tumor, o que levou o paciente a decidir pela palição, como tratamento, visando melhor condição de vida.

Após a cirurgia, Jorge foi para a unidade de terapia intensiva (UTI), onde faleceu, duas semanas após a realização da entrevista, de uma parada cardiorrespiratória sem processo de reanimação, sendo antes sedado, por apresentar disfunção respiratória significativa e necessidade do tubo endotraqueal, o qual não foi colocado. Esse paciente pôde receber seus familiares antes desse último procedimento.

O segundo sujeito de pesquisa é uma mulher, Joana, 72 anos, viúva, três filhos, dois netos adultos e dois pequenos. Joana tem poder aquisitivo alto, possui plano de saúde e durante seu tratamento realizou alguns exames em caráter particular. Essa senhora foi diagnosticada com um câncer na uretra, que já havia atingido as paredes da bexiga, quando foi diagnosticado.

Joana realizou uma cirurgia chamada ileostomia, que significa a retirada da bexiga e reconstrução de uma nova bexiga, através do íleo, parte final do intestino grosso. Como a paciente já apresentava metástase, foi indicada à radioterapia. Foi durante o processo de radioterapia que a paciente optou pelos cuidados paliativos, por não haver melhora do quadro clínico, ter atingido uma fragilidade física significativa e desejar ter uma melhor qualidade de

vida. Joana deseja ainda ser sedada, quando a situação se fizer crítica, pois não quer estar consciente no seu momento de morrer. Foi levada ao hospital por seus filhos, diante do alto grau de comprometimento que a enfermidade tomou.

O terceiro sujeito da pesquisa é um homem, 30 anos. Eduardo é solteiro, sem filhos e cuidado por suas duas irmãs. O padrão socioeconômico é médio baixo. O paciente possui plano de saúde e antes da hospitalização tinha acompanhamento do *Home Care*. Esse serviço significa suporte hospitalar em casa. O paciente tem técnicos de enfermagem que o auxiliam, fisioterapeuta e psicólogo. Ainda conta com o médico que o visita diariamente e com transferência para o hospital, quando necessário.

Eduardo foi diagnosticado com Síndrome de Duchene, que atinge a musculatura, provocando flacidez. Com o tecido muscular flácido, o paciente vai perdendo a mobilidade de maneira gradativa. Na maioria dos casos, o portador de tal síndrome chega a óbito aos 15 anos de idade, sem andar, apresentando dificuldade respiratória (sendo necessária uma traqueostomia para permanecer respirando) e alteração na fala. O paciente chegou aos 30 anos, apresentando dificuldade motora significativa. Faz uso de cadeira de rodas e movimenta de forma discreta as mãos, ainda permitindo que comande sua cadeira motorizada.

A decisão pelos cuidados paliativos veio pelo cansaço de investir numa qualidade de vida que não era possível ter. O paciente deseja morrer, entretanto foi levado para o hospital por suas irmãs, ao apresentar uma infecção respiratória.

O quarto sujeito da pesquisa é um homem. Gustavo tem 34 anos, é solteiro, sem filhos, mora com o companheiro e só tem a mãe ao seu lado. Tem um padrão socioeconômico médio alto e as necessidades do tratamento mantidas pelo plano de saúde. Ele foi diagnosticado com um nódulo na base do pênis. Realizou o tratamento quimioterápico, repetiu os exames e constatou que ele tinha desaparecido.

Há três meses, porém, passou a sentir dores e peso no testículo direito. Voltou ao proctologista, que diagnosticou nódulos pequenos nos dois testículos. Ao realizar os exames necessários para iniciar o tratamento cirúrgico e quimioterápico, foram notadas manchas significativas na pele.

Para afastar hipóteses, o médico pediu um teste de HIV e deu positivo. Diante do quadro clínico, que já apresenta metástase, o tratamento seria bem desgastante porque seria iniciado pelo coquetel para o HIV, um procedimento cirúrgico para retirada dos nódulos dos testículos e o tratamento quimioterápico.

Isso fez com que o paciente optasse pelo tratamento paliativo, por desejar sair do hospital, voltar ao trabalho e viver com melhores condições do que as que o tratamento lhe possibilita. O paciente foi internado para biópsia do material, que constatou a nova tumoração.

O quinto e último sujeito da pesquisa é uma mulher, que se chama Ana, tem 80 anos, é solteira e não tem filhos. Ana tem um padrão socioeconômico alto. Está em tratamento em caráter particular, efetuando todos os pagamentos sem atrasos. Ana morava sozinha em um apartamento na zona norte da cidade do Recife. Quando passou a perceber a piora do seu quadro clínico, decidiu se mudar para uma casa de repouso em Aldeia, onde conta com auxílio médico, companhia de outros internos e a permanência da privacidade, tendo um quarto só para si.

A paciente foi diagnosticada com câncer de pâncreas, o que a princípio já preocupa, visto que esse tipo de tumoração é silencioso e quando dá sinal, normalmente, é metástase. Ana iniciou o tratamento pouco tempo depois que descobriu o câncer, e, diante do aparecimento de novos tumores, a constatação de que não haveria grandes chances de cura e o significativo desconforto do tratamento, optou pelos cuidados paliativos, visando qualidade de

vida. Ana está internada para avaliação minuciosa, a pedido do médico responsável pela casa de repouso para onde se mudou.

Como se trata de uma pesquisa com sujeitos doentes em tratamento hospitalar, eles foram abordados no local onde se encontravam internados, uns no apartamento, outros na Unidade de Terapia Intensiva. O momento escolhido para realização da pesquisa foi pensado a partir da necessidade de medicações por horário, sendo marcado numa hora em que não houvessem medicações a serem ministradas.

Isso para que o paciente se sentisse à vontade para falar, sem a possibilidade de sermos interrompidos por qualquer outra pessoa, seja da equipe de saúde ou familiares do paciente, o que poderia gerar um desconforto para ele.

No momento da entrevista, foi solicitado aos acompanhantes e equipe de assistência médica que não atrapalhassem o processo dela, ficando a pesquisadora com a incumbência de solicitar a entrada de um enfermeiro e/ou médico, caso o paciente apresentasse necessidade, bem como a entrada de um familiar e/ou acompanhante.

Essa solicitação foi respeitada, tanto pelos profissionais de saúde, como pelos familiares dos pacientes, uma vez que eles já tinham conhecimento sobre a realização da pesquisa e concordância do paciente para participar dela. Também essa solicitação foi realizada com o consentimento do paciente, visando a não exposição das questões trazidas na entrevista.

2. Instrumentos utilizados na pesquisa

Essa pesquisa apresenta uma metodologia qualitativa. E para a produção do material desse estudo, partimos da observação e da escuta de pessoas que se encontravam internadas

em um hospital de grande porte da cidade do Recife, e foram identificadas, como tendo escolhido o tratamento de cuidados paliativos. As observações foram registradas em um Diário de Campo e a escuta se deu através de entrevistas semidirigidas.

O Diário de Campo é uma forma de registro da observação participativa 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).

Para tanto, estivemos atentas à relação do paciente com a equipe de profissionais que o rodeava, incluindo a própria pesquisadora, entre tais profissionais; as relações que o paciente estabelecia com seus familiares; as sensações que a entrevista e o contato com o paciente provocaram na pesquisadora, além das repercussões do processo de hospitalização e escolha pelo tratamento paliativo no paciente, na equipe que cuidava dele e, também, na pesquisadora.

Ao fazer os registros das nossas impressões subjetivas e sentimentos, tomamos cuidado de diferenciá-los dos eventos em si, de modo a facilitar a análise e interpretação posterior. Ainda podem conter informações teóricas no Diário de Campo, as quais devem ser desenvolvidas, de forma detalhada, com o avanço da pesquisa.

É válido ressaltar que existe uma explicação para o relato das sensações e impressões da pesquisadora no Diário de Campo. Essa explicação está relacionada ao conceito de etnografia, que é a ciência da descrição cultural. Nesse sentido, “a prática etnográfica não é realizada em um vazio emocional, neutra de qualquer subjetividade. É uma prática nas, e sobre, relações humanas” (Neves, 2006, p. 4).

O Diário de Campo deve ser um registro cuidadoso, pois representa a relação entre a observação do campo da pesquisa e a produção de dados. Assim, nada deve ser deixado para trás. O que facilita a fidedignidade do registro no Diário de Campo são as anotações, quase

imediatamente ao término da entrevista e durante a observação, já que deixar para registrar posteriormente, pode ocasionar lapsos significativos para a pesquisa.

A entrevista semidirigida é “um encontro interpessoal para a obtenção de informações verbais e/ou escritas, porém de uma maneira não-dirigida, consistindo em um instrumento de pesquisa científica a fim de gerar conhecimentos novos sobre vivências humanas” (Fontanella, Campos & Turato, 2006).

As entrevistas semidirigidas foram realizadas com os pacientes, após nossa apresentação e explicação da pesquisa. Obtidas a permissão e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciávamos a entrevista que foi gravada e transcrita literalmente para análise.

As entrevistas aconteceram todas à beira do leito dos pacientes, visto que eles se encontravam internados numa instituição hospitalar e sob cuidados médicos. Foram tomados cuidados no sentido do reestabelecimento do conforto emocional dos pacientes durante todo o tempo de duração da entrevista, bem como oferecidos suporte emocional aos seus familiares e à equipe de saúde, visando melhor condição de lidar com a escolha do paciente pela palição.

Após as entrevistas, passávamos, ainda, uma hora no local da coleta, realizando anotações no Diário de Campo e nos disponibilizando para a equipe de saúde, que se mostrava mais disposta a falar sobre a relação com o paciente, quando a entrevista acontecia.

A observação participante é a “inserção do pesquisador no interior do grupo observado, tornando-se parte dele, interagindo por longos períodos com os sujeitos, buscando partilhar o seu cotidiano para sentir o que significa estar naquela situação” (Queiroz, Souza & Vieira, 2007, p. 278). E foi a escolha tomada por nós para observar a dinâmica do espaço onde se encontrava o sujeito da pesquisa.

Dessa forma, estivemos implicadas na relação do paciente com a equipe de saúde. Inicialmente, entramos em contato com a equipe, para ter conhecimento sobre os pacientes

que optaram pelos cuidados paliativos, seu quadro clínico, reações ao tratamento e hospitalização, relações estabelecidas com a equipe de saúde, bem como, condições para participar da pesquisa. Fizemos também um estudo do prontuário do paciente, para conhecer e compreender a mudança do quadro clínico, desde o diagnóstico até o momento da entrevista.

A observação teve início dois dias antes da entrevista, quando os integrantes da equipe de saúde falaram sobre o paciente/sujeito da pesquisa, e uma hora após a realização dela, pois a maneira de o paciente lidar com seu adoecer e com a escolha pelo cuidado paliativo, bem como o que expressava para a equipe do setor em que estava, provocavam reações instigantes nos membros dessa equipe.

A pesquisa foi voltada exclusivamente para pacientes que vivenciavam o tratamento paliativo. Entretanto, diante da proposta desse tratamento, bem como dos desdobramentos que ele provoca, houve necessidade de escuta da equipe de saúde responsável pelo paciente e seus familiares. Tal escuta e a relação estabelecida entre equipe e familiares foram registradas no Diário de Campo, por também fazer parte do material de coleta de dados e contribuir de forma significativa para a produção dos dados da pesquisa.

Esses dados são válidos por repercutir também na reação do paciente diante do adoecimento, hospitalização e tratamento, bem como na decisão do sujeito pelo cuidado paliativo. E essas instâncias, família e equipe de saúde, tomam posicionamentos diferentes por estarem situadas em contextualizações diferentes. A primeira presa a conceitos culturais e sociais da negação do morrer e a segunda influenciada pelo cientificismo da boa morte. Ambas produzindo pensamentos, atos e discursos sobre o morrer que giram em torno do medo, atrelado à fuga da morte, e um gerenciamento da forma considerada adequada para morrer.

A presença dessas instâncias, para um sujeito diante de uma enfermidade que o coloca na iminência da morte, representa influências significativas que podem ser o

diferencial na decisão sobre como lidar com a realidade imposta. A partir disso, é válido ressaltar que tanto o tema da família como da equipe de saúde diante da palição, merecem um estudo mais específico e por isto eles não ganharam dimensão na presente pesquisa.

3. Processo de produção de dados

A pesquisa foi submetida e aprovada ao Comitê de Ética em Pesquisa, pela Universidade Católica de Pernambuco. Como se trata de um estudo que envolve seres humanos, ela foi pautada, tanto na ética prescritiva como, na ética dialógica, que envolve a proteção do anonimato, o resguardo do uso abusivo de poder pelo pesquisador e o consentimento informado (Spink, 2000). Esse último foi obtido através da assinatura, pelos participantes, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), concordando em participar dela.

Também foi apresentada ao Comitê de Ética uma Carta de Anuência na qual a pesquisadora e a orientadora se comprometeram com a realização da pesquisa e uma Carta de Aceite, assinada pelo representante legal do hospital, em que a pesquisa foi realizada, permitindo sua realização em seus ambientes.

Ainda informamos à equipe de saúde, responsável pelo paciente, os instrumentos da pesquisa, visto que a relação do paciente com a equipe e as sensações e reações de todos os envolvidos deveriam constar no Diário de Campo, como outro instrumento de produção de dados da pesquisa. Por fim, antes do início propriamente dito da pesquisa, tivemos contato com os pacientes, avaliando suas condições emocionais, para convidá-los a participar da pesquisa, explicando os objetivos dela e apresentando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Sobre a rotina da equipe de saúde numa instituição hospitalar, fazem parte os medicamentos ministrados, seja por horário ou por necessidade do paciente, em caso de dor, banho e higienização bucal, exercícios de fisioterapia motora e respiratória, visita do médico assistente do paciente e interação dos familiares com o paciente e a equipe de saúde.

O Diário de Campo representa a notificação do que foi verificado no período da observação participante. O registro no Diário de Campo ocorreu ao término de cada momento de observação. Foram anotadas no diário todas as reações do paciente em tratamento paliativo diante da hospitalização e aos cuidados da equipe de saúde, bem como as reações e sensações experimentadas pela pesquisadora no momento de interação com o paciente, com os familiares dele e com a equipe de saúde responsável por ele.

Ainda foram registradas, no Diário de Campo, as intervenções realizadas com a equipe de saúde, quando demonstrava mobilização diante da situação vivenciada pelo paciente em palição.

Dessa forma, tivemos a oportunidade de perceber situações que, normalmente, não são relatadas pelo paciente na entrevista, como a relação que ele estabelece com os técnicos de enfermagem e com o atendimento às solicitações realizadas, o contato com os demais membros da equipe de saúde que possibilita ao paciente o acompanhamento da mudança do seu adoecimento, suas reações diante de cada visita profissional e a cada contato com seus familiares e, ainda, as sensações da própria pesquisadora diante do que suscita a vivência do morrer nos sujeitos da pesquisa.

A entrevista transcorreu da forma mais suave possível para o paciente. Ele foi abordado com a maior delicadeza e cuidado, sem introduzir imediatamente o tema da pesquisa, mesmo ele tendo concordado em falar sobre a sua situação iminente do morrer. Procurou-se o momento mais tranquilo, em que estavam apenas paciente e pesquisadora, e sem causar prejuízos quanto aos horários de medicamentos do paciente.

O tema foi introduzido, após um rapport inicial, através da seguinte pergunta: Como você está se sentindo? Ao desenvolver a sua fala, o paciente conduziu a temática por ele mesmo, e nos momentos em que isto não aconteceu, o tema da pesquisa foi provocado de forma amena pela pesquisadora, com o cuidado para acompanhar a sua narrativa e realizar encaminhamentos, caso necessário, visando um melhor suporte a ele.

Da mesma forma aconteceu quando da necessidade do encontro com os familiares do paciente. Eles se apresentaram mais resistentes à discussão do tema, entretanto, a necessidade de tocar no assunto na presença da pesquisadora partiu do próprio paciente, como um pedido de ajuda na decisão tomada por ele.

Não houve momentos em que o paciente apresentasse nenhum tipo de constrangimento ou incômodo emocional que o impedisse de dar continuidade à entrevista. Esse cuidado também foi tomado por nós, quando, ao sentir a dificuldade do paciente em falar sobre determinada temática de sua vida, perguntávamos a ele se desejaria encerrar ou se ainda era possível continuar, sendo a resposta, em todos os momentos, respeitada por nós.

Outro cuidado tomado foi em relação à participação de alguns familiares na entrevista, com o objetivo de favorecer o paciente no diálogo a respeito da palição. Durante todo o período da entrevista, foi oferecido suporte emocional pela pesquisadora, também psicóloga hospitalar, ao paciente entrevistado, a seus familiares e equipe de saúde do setor onde o paciente se encontrava internado. Além disso, era possível ao paciente, familiares e equipe continuar sendo acompanhados pelo psicólogo responsável pelo setor onde o paciente se encontrava.

Apesar do foco do trabalho aqui apresentado ser o paciente em tratamento paliativo, foi entendido como possível e válido a escuta aos familiares dele na presença do mesmo, como uma ação facilitadora do processo vivenciado pelo enfermo, pois a solicitação dessa escuta partiu, em todas as situações, do paciente para a pesquisadora. Esse encontro da família

e paciente em palição favoreceu, além do paciente em seu processo de adoecimento, a pesquisa em questão, por apresentar os pontos em estudo nela.

4. Processo de análise de dados

Foucault, com relação à análise do discurso, parte do princípio de que é necessário “recusar as explicações unívocas, as fáceis interpretações e igualmente a busca insistente do sentido último ou do sentido oculto das coisas” (Fischer, 2001, p. 189). Isso significa que o que o sujeito quer dizer já está no discurso proferido por ele, não há entrelinhas para serem lidas, não há interpretações para serem realizadas. Na verdade, quando isso é feito para explicar o posicionamento do sujeito, ocorre uma diminuição do sentido da experiência dele pelo valor dado à ciência em lugar da experiência.

Dessa forma, é percebido porque, na visão de Foucault, o discurso não pode ser simplesmente interpretado como se existisse uma razão oculta para ele ser como é. Por outro lado, o fato de se inscrever nas relações de poder faz existir nos discursos uma relação mútua entre as práticas discursivas e não discursivas e, ainda, os coloca como produtores de verdade (Fischer, 2001).

Foucault acredita que é imprescindível, ao ouvir um discurso, ficar no nível de experiência das palavras, das coisas ditas. Ou seja, é necessário olhar para o discurso sem buscar interpretações, permitindo que apareça na complexidade que lhe é peculiar. Isso porque, o que põe o discurso em funcionamento são os enunciados e as relações entre quem fala e quem está como ouvinte. Analisar o discurso é exatamente dar conta das relações históricas e das práticas que estão aparecendo no discurso (Fischer, 2001).

É dessa forma que o discurso se torna uma verdade, porque nas palavras proferidas nele estão as ideias, as crenças, as tradições de quem está produzindo esse discurso e isso não pode ser descartado ao analisá-lo, bem como, o lugar de onde está sendo produzido, e para quem está sendo direcionado. Ou seja, o que é dito no discurso passa por diversos atravessamentos, que devem ser considerados, ao se analisar o discurso proferido, visto que sofre as influências de tais atravessamentos. Assim,

Toda sociedade de produção de discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certos números de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade (Foucault, 2012, p. 8 - 9).

Na concepção de Foucault, tudo está implicado em relações de poder e saber que se entrelaçam de forma mútua. Dessa forma, “enunciados e visibilidades, textos e instituições, falar e ver constituem práticas sociais por definição permanentemente presas, amarradas às relações de poder, que as supõem e as atualizam” (Fischer, 2001, p. 200).

Assim, o discurso é tomado como campo discursivo, práticas discursivas, pois se constrói além do meramente linguístico, estabelecendo um limite com o social, porque o discurso se forma na relação social.

Desse modo, existe uma carga de poder que está por trás de um discurso. Isso porque não é apenas o discurso em si que está sendo levado em conta, mas quem o profere e com que intenção esse discurso é proferido, para atingir quem e com que intensidade. É dessa maneira que os líderes, ou quem se posiciona como tal, impõem limites ao sujeito (Fischer, 2001).

Na sociedade em que vivemos, presenciamos situações de exclusão e, ainda, situações de interdição. “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 qualquer coisa” (Foucault, 2012, p. 9).

Assim, as pessoas não podem falar sobre qualquer coisa, nem fazer o que lhes for de agrado, pois existem tabus, ou seja, atitudes e discursos proibidos. A sociedade vive no limite entre o lícito e o ilícito, tendo a consciência de que se o ilícito for escolhido, ao invés do lícito, sofrerá as consequências da escolha. Desse modo, “o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo porque e pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar” (Foucault, 2012, p. 10).

Nesse sentido, quando um paciente vivenciando um adoecer grave se apropria da sua condição de enfermo, das possibilidades que tem como tratamento e da escolha pela palição, no momento em que ela é apresentada pelo médico, com todas as suas repercussões, pode, ele, está lutando por si mesmo.

A apropriação da escolha pela palição como possibilidade de ter uma vida com mais conforto diante de um adoecer que não lhe trás perspectivas de cura pode ser um cuidado que o paciente está tendo para com ele mesmo e para tanto é preciso consciência da decisão que está sendo tomada, já que gera novos desconfortos.

Entretanto, a sociedade não enaltece o morrer, e sim a vida, a saúde, a beleza. Por esse motivo, tais pacientes, nesses momentos, são considerados depressivos, ou até desorientados, tendo por isso sua necessidade de falar, sobre a própria possibilidade de morrer, abafada por aqueles que não lidam bem com essa possibilidade.

Dessa forma, eles não são ouvidos, não são respeitados e ficam à mercê do que é mais confortável para seus familiares. Sendo, assim, colocados em um lugar onde suas palavras não merecem consideração, como acontece com o louco, que desde a Idade Média, ocupa o que seria mais um princípio de exclusão, a separação e a rejeição (Foucault, 2012).

É comum, inclusive, partir da família do paciente a proposta pela realização do tratamento, seja cirúrgico ou por medidas medicamentosas invasivas e intensas, sem o devido esclarecimento a ele. Assim, mesmo o morrer sendo inevitável, o sujeito é visto como um lutador, um guerreiro, que enfrentou bravamente o adoecimento e suas consequências, ficando os familiares com a sensação de que o possível foi feito.

Sobre a palição, a prática médica considera que é pelo respeito ao sofrimento do paciente que medidas paliativas, que priorizam o conforto e a qualidade de vida, estão sendo cada vez mais discutidas e oferecidas a pacientes e familiares, quando a cura do adoecer não pode mais ser alcançada. Mas essa indicação, sugestão, prescrição dos cuidados paliativos não visa apenas o respeito ao sofrimento do sujeito doente. A palição pode ser vista, também, como um gerenciamento do morrer pela equipe de saúde que encontra limites no tratamento de cura de algumas doenças. Podendo, antes disto, a escolha pelo tratamento paliativo ser uma ação a partir da subjetividade do sujeito doente que sofre influências culturais, sociais e históricas.

Nesse sentido, é interessante pontuar que “é sempre na manutenção da censura que a escuta se exerce” (Foucault, 2012, p. 12 -13), e a partir disso refletir acerca do que essa censura, a sociedade que censura, deseja produzir. Porque é exatamente isso que acontece, produção de sujeitos, produção de subjetividades, a partir do que é considerado permitido, lícito, adequado, aceito e não compreendendo as atitudes tomadas por cada sujeito em sua particularidade, ou seja, olhando para o que provocou o sujeito a tomar essa atitude e não outra. Estando, ainda, a atitude tomada pelo sujeito impregnada dos atravessamentos que o perpassam.

Na obra *A Arqueologia do saber*, discurso é definido como “um conjunto de enunciados que se apoiam na mesma formação discursiva” (Foucault, 2008, p. 135). Essa

definição não pode ser compreendida isoladamente. É necessário entender o princípio que o levou a tal definição. Para Foucault, o discurso está sempre ligado ao enunciado.

O enunciado tem a função de existência que exerce sobre a frase, a proposição ou o ato de linguagem. E esse enunciado sozinho não constitui uma unidade. Assim, todo enunciado está apoiado em um conjunto de signos e sua função de existência se caracteriza por quatro elementos básicos, um referente, um sujeito, um campo associado e uma materialidade específica (Fischer, 2001).

Dessa forma, o referente é aquele a que o enunciado está se referindo. O sujeito é a posição de sujeito que profere o discurso. O campo associado é a relação que um enunciado faz com outro, pois ele não ocupa uma posição isolada. E, por fim, a materialidade do enunciado está relacionada com as formas muito concretas com que ele aparece. Diante disso, é possível perceber que os enunciados são localizados sempre em épocas e lugares específicos (Fischer, 2001). Assim:

Descrever um enunciado, portanto, é dar conta das especificidades, é aprendê-lo como acontecimento, como algo que irrompe num certo tempo, num certo lugar. O que permitirá situar um emaranhado de enunciados numa certa organização é justamente o fato deles pertencerem a uma certa formação discursiva (Fischer, 2001, p. 202).

E é no enunciado de um discurso que aparecem as práticas discursivas, que são demarcadas as formações discursivas, isso porque o enunciado está diretamente relacionado às especificidades do discurso. Os atos ilocutórios, atos de fala, se inscrevem a partir de algumas formações discursivas, a partir de um conjunto de verdade, pelo fato de o sujeito estar sempre obedecendo a regras sociais, históricas e afirmando verdades de um tempo passado (Fischer, 2001).

É nessa relação entre os atos de fala e as formações discursivas que está o poder sobre o saber de um tempo. A dita sociedade, que é formada pelo sujeito que nela convive, insiste em descrever homens e mulheres, permitindo certos comportamentos a uns e proibindo os mesmos comportamentos para os outros. Dessa forma, institui o que seriam atitudes certas e erradas para homens e mulheres, tendo eles que agir de acordo com tais regras sociais, para serem aceitos na sociedade.

Essas formações discursivas devem ser entendidas sempre dentro de um espaço discursivo, ou campo discursivo, que significa campos de saber. Logo, o discurso é proferido a partir de um ponto de vista. Por exemplo, existem os discursos médicos, políticos, publicitários, feministas, psiquiátricos, pedagógicos, e cada um desses discursos possui um conjunto de enunciados que são apoiados em uma formação discursiva, ou seja, especificidades, pontos de vista.

Diante disso, os atos enunciativos, os atos de fala, estão baseados em campos discursivos, produzindo verdades. E dessa forma, o sujeito de uma sociedade está “sempre obedecendo a regras, dadas historicamente, e afirmando verdades de um tempo” (Fischer, 2001, p. 204). Assim, no entendimento de Fischer, o que é dito está diretamente relacionado às dinâmicas de poder e saber de seu tempo. E, por isso, as práticas discursivas não são meras expressões de ideias, e sim o exercício de obediência às regras impostas por uma formação discursiva (Fischer, 2001).

Entretanto, na concepção foucaultiana, a análise de um discurso se faz a partir da observação do que realmente foi dito, sem a preocupação com entrelinhas, ou mesmo com o que poderia ser o significado real do que foi dito. Foucault analisa exatamente o que foi dito, interrogando a linguagem, ou seja, observando quem disse e o lugar que ocupa o emissor do que foi dito.

Assim, Foucault se preocupa com a posição de sujeito, o lugar que o sujeito ocupa na sociedade. Isso porque a sociedade cria uma realidade complexa, que se caracteriza pelas lutas em torno da imposição de sentidos. É importante perceber, portanto, de onde está vindo o discurso proferido, que influência existe em torno de quem emite o discurso. Dessa forma, respeita-se a ética do sujeito.

Diante disso, volta-se a pensar na importância de olhar o contexto em que um discurso é exposto, a época em que foi dito tal discurso, em que condições se encontravam quem disse, quem disse e de que lugar disse. Tudo isso constrói o que se chamou de produção discursiva, o que também inclui o silêncio, o não dito (Foucault, 1988).

A partir das questões citadas por Foucault sobre a hipótese repressiva, ela incita três dúvidas. A primeira, uma questão propriamente histórica, ou seja, pode-se dizer, de fato, que a repressão está relacionada ao momento histórico? A segunda, uma questão histórico-teórica. De que maneira, verdadeiramente, o poder se exerce na sociedade? E a terceira dúvida, uma questão histórico-política. A crítica à repressão teria mesmo a intensão de barrá-la, ou fazia parte da rede histórica que a denunciava? (Foucault, 1988)

Nesse sentido a proposta da hipótese repressiva era um regime de poder-saber-prazer sobre a sexualidade, que estava em discussão desde o século XVII. O objetivo era de por o sexo em discussão para, a partir daí, saber o que se falava sobre ele, quem falava e de que lugar falava e, assim, “saber sob que formas, através de que canais, fluindo através de que discurso o poder consegue chegar às mais tênues e mais individuais das condutas” (Foucault, 1988, p. 18).

A partir das questões discutidas acima sobre a hipótese repressiva, e tendo como foco a vivência de um adoecer grave, percebe-se que o movimento é o mesmo do que aconteceu com a sexualidade. A história muda a transformação da prática médica e do lidar

com o adoecer e o morrer. E as relações de poder permanecem tentando alcançar as mais tênues e mais particulares condutas do sujeito.

Dessa forma, o poder, mesmo tendo a intensão repressiva, produz. Pois diante da mudança da clínica médica, da possibilidade de um adoecer, antes sem condições de cura por falta de conhecimento sobre ele, ser diagnosticado e remediado, ainda se cobra uma atitude considerada correta diante da condição de doente.

E quando o paciente age de forma diferente da que se espera, é questionado sobre o porquê de estar agindo dessa forma e não de outra, sobre o que o leva a ter um determinado posicionamento e não outro. É através desses questionamentos que o poder alcança o que é mais íntimo, mais particular no sujeito e pode interferir em sua conduta.

Assim, quando o poder encontra espaço nessa intimidade do sujeito, no caso de um paciente doente sem possibilidade curativa, se instala constituindo uma ciência do morrer. A equipe de saúde, que trabalha pela vida, passa a gerenciar o morrer, ficando o sujeito à mercê dela.

Diante disso, é notória a importância sobre o sujeito que emite o discurso para uma análise desse discurso, não como uma interpretação das palavras que o formam, mas como uma compreensão de quem está dizendo, para que se possa alcançar o sentido do que está sendo dito, novamente, não como identificação das entrelinhas, mas como compreensão do discurso pela ótica de quem o profere e do contexto em que é proferido.

Quando um paciente acometido por uma enfermidade considerada grave, tendo já iniciado tratamento sem grandes resultados e com prognóstico negativo, diz: “não quero mais dar continuidade ao tratamento,” ele está “trazendo à tona um conjunto de elementos referentes às ‘possibilidades’ de aparecimento e delimitação daquele discurso” (Fischer, 2001, p. 204).

Esse discurso pode estar sendo atravessado por questões, como: a relação do paciente com o tratamento do adoecer, a possibilidade do morrer, a relação dele com seus familiares, a relação com a equipe médica, sua compreensão sobre o próprio quadro clínico, sua idade, projetos, desejos, expectativas e suas condições do conhecimento sobre a sua enfermidade.

E é tudo isso que permite a construção do discurso do sujeito, essas são as formações discursivas desse discurso, é o que permite a esse sujeito ter esse posicionamento e não outro, a respeito de sua atual condição. Olhar para o sujeito do discurso, ao se analisar um discurso, é respeitar a ética do sujeito, é valorizar a posição de sujeito.

O que não é percebido quando o sujeito emite o desejo pelos cuidados paliativos é que não necessariamente se trata de uma desistência pela vida. Nesse trabalho, foi buscada uma compreensão a respeito da palição como possibilidade de ser um modo próprio de subjetivação diante do adoecer.

CAPÍTULO 3

A PALIAÇÃO COMO ATUALIZAÇÃO DE POSSIBILIDADES DIANTE DO ADOECER

Do mesmo modo que um céu sereno não é suscetível de uma claridade ainda mais viva quando, de tanto ser varrido pelos ventos, reveste-se de um esplendor sem sombras, assim também o homem que vela por seu corpo e por sua alma para construir por meio de ambos a trama de sua felicidade, encontra-se num estado perfeito e no auge de seus desejos, do momento de sua alma está em agitação e seu corpo sem sofrimento.

Sêneca – Carta a Lucílio (Citado por Foucault).

Um adoecer grave, que coloca o sujeito doente diante da possibilidade do morrer como uma realidade próxima, exige do sujeito atitudes a respeito de como lidar com essa realidade. Para tanto, a prática médica se transformou a ponto de possibilitar conforto a esse paciente, que não apresenta condições terapêuticas de cura, visando, para o mesmo, qualidade de vida e alívio dos sintomas do tratamento convencional.

A isso se chama palição e, por ser considerada como a boa morte, pode ter um caráter de gerenciamento ao ser prescrita pela equipe de saúde. Esse gerenciamento da morte já fez parte da sociedade, no século XVI e “por muito tempo, um dos privilégios característicos do poder soberano fora o direito de vida e morte” (Foucault, 1988, p. 147).

Entretanto, a palição pode, também, ser vivenciada como um processo singular de subjetivação do sujeito que adoece gravemente, uma possibilidade que foca numa maneira mais amena de vivenciar os últimos dias, meses ou até mesmo anos de existência. Pode muito bem ser vista como um modo de esse sujeito adotar uma ética de existir, que exige um olhar do sujeito para ele mesmo a fim de possibilitá-lo assumir um estilo próprio de existir.

Diante das possibilidades variadas de existir a partir de qualquer realidade vivenciada, é interessante que se tenha uma atenção consigo mesmo, que permite um modo próprio de subjetivar-se. É necessário preocupar-se consigo, debruçar-se sobre si. Assim, diz Foucault:

É a modalidade, a amplitude, a permanência, a exatidão da vigilância que é solicitada; é a inquietação com todos os distúrbios do corpo e da alma que é preciso evitar por meio de um regime austero; é a importância de se respeitar a si mesmo, não simplesmente em seu próprio status, mas em seu próprio ser racional [...] (Foucault, 1985, p. 46 - 47).

Desse modo, olhar para si mesmo, se respeitar, vivenciar um modo próprio de subjetivar-se é agir de acordo com uma moralidade própria. Para tanto se tem que conhecer os preceitos da moral como código, como norma de comportamento, para, então, avaliar como e a partir de que se dará o processo da subjetivação.

Como caráter de lembrança, “moral é um conjunto de valores e regras de ação propostas ao indivíduo e aos grupos por intermédio de aparelhos prescritivos diversos, como podem ser a família, as instituições educativas, as igrejas” (Foucault, 1984, p. 26). Esse conjunto prescritivo é chamado, então, de código moral. Sendo moral:

O comportamento real dos indivíduos em relação às regras e valores que lhes são propostos: designa-se, assim, a maneira pela qual eles se submetem mais ou menos completamente a um princípio de conduta; pela qual eles obedecem ou resistem a uma interdição ou a uma prescrição; pela qual eles respeitam ou negligenciam um conjunto de valores; o estudo desse aspecto de moral deve determinar de que maneira, e com que margens de variação ou de transgressão, os indivíduos ou os grupos se conduzem em referência a um sistema prescritivo que é explícita ou implicitamente dado em sua cultura, e do qual eles têm uma consciência mais ou menos clara (Foucault, 1984, p. 26).

Moral, então, é a relação que cada sujeito estabelece com as regras e valores impostos pelas sociedades das quais ele faz parte. Isso é o que Foucault chama de moralidade dos comportamentos. Para a compreensão dessa moralidade é preciso entender os três sentidos de moral descritos por Foucault.

Nessa perspectiva, tem-se a moral como código, as regras de uma sociedade; a moral como moralidade dos comportamentos, que seria a obediência, ou não, aos códigos morais; e a constituição do sujeito como um sujeito moral, que representa a atitude moral individual, particular, de cada sujeito. Essa última compreende a moral ética, o estilo de vida próprio escolhido pelo sujeito sem perder de vista o respeito ao outro, o dever de civilidade (Foucault, 1984).

Entretanto, é necessário ao sujeito conduzir-se, nas palavras de Foucault, pois é avaliando o sentido de cada regra moral para sua existência que o sujeito vai se constituindo como um sujeito moral, agindo em referência aos elementos prescritivos que constituem o código. Assim,

Uma ação não é moral somente em si mesma e na sua singularidade; ela o é também por sua interseção e pelo lugar que ocupa no conjunto de uma conduta; ela é um elemento e um aspecto dessa conduta, e marca uma etapa em sua duração e um progresso eventual em sua continuidade. Uma ação moral tende à sua própria realização; além disso, ela visa, através dessa realização, a constituição de uma conduta moral que leva o indivíduo não simplesmente a ações sempre conformes aos valores e às regras, mas também a um certo modo de ser característico do sujeito moral (Foucault, 1984, p. 28).

Dessa forma,

Não existe ação moral particular que não se refira à unidade de uma conduta moral; nem conduta moral que não implique a constituição de si mesmo como sujeito moral; nem tampouco constituição do sujeito moral sem “modos de subjetivação”, sem uma “ascética” ou sem “práticas de si” (Foucault, 1984, p. 28-29).

Essas morais que se relacionam ao momento particular do sujeito, à sua subjetividade, ao seu modo de existir no mundo, são morais orientadas para a ética. Já que a ética, em seu sentido filosófico, significa o bem e o mal numa visão própria do sujeito, estando em sintonia com o bem-estar de si e do outro.

O elemento forte e dinâmico dessas morais orientadas para a ética são as formas de subjetivação e das práticas de si, onde:

A ênfase é dada, então, às formas das relações consigo, aos procedimentos e às técnicas pelas quais são elaboradas, aos exercícios pelos quais o próprio sujeito se dá como objeto a conhecer, e às práticas que permitam transformar seu próprio modo de ser (Foucault, 1984, p. 30).

Existem várias maneiras de se conduzir moralmente, de atuar não apenas como agente, mas como sujeito moral da ação. E sendo sujeito moral da ação, as atitudes do sujeito, ao mesmo tempo em que têm a liberdade dos códigos, precisam atender às expectativas sociais, a isso Foucault chama de determinação da substância ética, ou seja, “a maneira pela qual o indivíduo deve constituir tal parte dele mesmo como matéria principal de sua conduta moral” (Foucault, 1984, p. 27).

Já as várias formas de ser ético, de cumprir os códigos de ética de uma sociedade, são vistas como modos de sujeição, pois implicam na forma do sujeito estabelecer uma

relação com a regra e se reconhecer ligado à obrigação de pô-la em prática, levando em consideração sua particularidade (Foucault, 1984).

Quando um sujeito doente opta pela palição pode estar respondendo a um gerenciamento da equipe de saúde, através da prescrição da boa morte, da morte assistida. Mas, pode, ainda, ser essa escolha um modo de sujeição do indivíduo adoecido diante da sua realidade. Assim, esse indivíduo assume o papel de sujeito moral da ação na sua existência, considerando as influências culturais, sociais e históricas que o atravessam, bem como as implicações da sua escolha.

No estudo dos desejos do sujeito, Foucault percebe a necessidade de realizar três deslocamentos teóricos. O primeiro deles foi necessário para analisar o que era designado como progresso dos conhecimentos que levou a discussões sobre o saber (Foucault, 1984).

O segundo deslocamento teórico foi necessário para analisar o que, com frequência, aparece como manifestações do poder. Esse deslocamento possibilitou discussões sobre o exercício dos poderes (Foucault, 1984).

Por fim, no terceiro deslocamento teórico, a necessidade foi analisar o que é designado como sujeito, a partir desse, “convinha pesquisar quais são as formas e as modalidades das relações consigo através das quais o indivíduo se constitui e se reconhece como sujeito” (Foucault, 1984, p. 11).

A importância da realização desses deslocamentos teóricos no estudo dos desejos do sujeito se dá pela possibilidade de se aproximar mais desse sujeito, como tal. Ou seja, olhar o sujeito, considerando seus atravessamentos culturais e sociais, as particularidades que envolvem ele e que independem do saber e poder de outras instâncias na necessidade dele de agir em prol de si mesmo. Assim:

Após o estudo dos jogos de verdade considerados entre si – a partir do exemplo de um certo número de ciências empíricas nos Séculos XVII e XVIII – e posteriormente ao estudo dos jogos de verdade em referência às relações de poder, a partir do exemplo das práticas punitivas, outro trabalho precisa se impor: estudar os jogos de verdade na relação de si para si e a constituição de si mesmo como sujeito, tomando como espaço de referência e campo de investigação aquilo que poderia chamar-se “história do homem de desejo” (Foucault, 1984, p. 11).

Ao dar importância aos jogos de verdade na relação de si para si, Foucault está permitindo ao sujeito de desejo se ouvir, falar da sua verdade e, mais ainda, fazer valer sua verdade em detrimento das relações de poder e saber que possam engessar o sujeito em um comportamento previsível e, por isso, mais aceito. É a verdade individual, própria e intransponível que Foucault vai chamar de “história do homem de desejo,” por não ser condescendente com a contradição “movimento estático” cobrado dos sujeitos.

Ao trazer a questão da escolha pela palição para essa discussão, pode ser percebido nela o desejo do homem de desejo, sendo o sujeito doente, o sujeito desse desejo que escolhe a palição como modo de vivenciar o adoecer e a iminência de morte. Quando assume a escolha pelo tratamento paliativo, o indivíduo doente assume, também, a sua verdade diante do adoecimento.

É necessário, para tanto, se afastar das preocupações com o exterior, das ambições, para poder se voltar para si mesmo. E isso é prazeroso. “Alguém que conseguiu, finalmente, ter acesso a si próprio é, para si, um objeto de prazer” (Foucault, 1985, p. 70).

A história do ‘cuidado’ e das ‘técnicas’ de si seria, então, uma maneira de fazer a história da subjetividade; mas não através das separações entre loucos e não loucos, enfermos e não

enfermos, delinquentes e não delinquentes, mas através da formação e das transformações em nossa cultura das ‘relações consigo mesmo’, com seu arcabouço técnico e seus efeitos de saber (Foucault, 1994, p. 214).

Um sujeito, então, que escolhe a palição como modo de vivenciar seu adoecer e iminência do morrer, o faz a partir de um contexto histórico do seu adoecimento, o tipo de enfermidade, tratamento adequado, efeitos colaterais; o faz, também, por meio de influências culturais e sociais, o seu posicionamento a respeito da morte, sua idade, momento de vida que vivencia, desejos, expectativas.

1. Os sentidos atribuídos à palição pelo sujeito doente

A morte já era uma das formas de expressão de poder desde a época da soberania, quando o pai de família romano tinha “o direito de ‘dispor’ da vida de seus filhos e de seus escravos; podia retirar-lhes a vida, já que a tinha ‘dado’” (Foucault, 1988, p. 147).

Dessa forma, o soberano podia expor seu súdito, obrigando-o a travar batalhas em sua defesa. O direito de vida e morte é, então, assimétrico. O soberano só pode exercer o seu direito sobre a vida, quando exerce seu direito de matar. Nessa sociedade, o poder era uma forma de confisco, era o “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 partir da época clássica, esse exercício do poder sofreu uma transformação. O confisco não era mais a principal forma de seu exercício. Era uma entre outras que tinha como função incitar, reforçar, controlar, vigiar e organizar as forças subordinadas. O poder, então,

passou a ser “destinado a produzir forças, a fazê-las crescer e a ordená-las mais do que a barrá-las, dobrá-las ou destruí-las” (Foucault, 1988, p. 148). E, assim, “o direito de morte tenderá a se deslocar, ou, pelo menos, a se apoiar nas exigências de um poder que gere a vida e a se ordenar em função de seus reclamos” (Foucault, 1988, p. 148).

Dessa forma, esse novo mecanismo de poder se exerce sobre a vida, sobre sua gestão, multiplicação e, para tanto, tem-se a necessidade de exercícios de controles precisos e regulações de conjunto. As guerras se tornaram mais violentas, os massacres mais necessários e seus motivos, tanto os de incentivo, como os de paralização, estavam voltados à questão da sobrevivência (Foucault, 1988).

Outro exemplo do direito do soberano sobre a vida do seu súdito é a pena de morte. Aquele que não cumpre a vontade, a ordem, a lei do soberano, morre. Quando o poder assume a função de gerir a vida, a pena de morte perde força, pela razão de ser do poder e pela lógica do seu exercício, não pelo surgimento de um sentimento humanitário (Foucault, 1988).

Assim, o poder sobre a vida se desenvolveu a partir do século XVII sob duas formas. A primeira, o corpo como máquina, que precisava ser adestrado, ter ampliado suas aptidões, extraído sua força, estimulado o crescimento de sua utilidade e docilidade. Essa forma de poder caracterizava as disciplinas anátomo-política do corpo humano.

A segunda forma de poder se desenvolveu no século XVIII e se centrou no corpo-espécie, ou seja, o suporte dos processos biológicos, como o nascimento e a mortalidade, a saúde, a longevidade. E essa forma de poder é caracterizada como controles reguladores: a bio-política da população. Sendo a junção das disciplinas do corpo e as regulações da população, “os dois polos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida” (Foucault, 1988, p. 152). E esse poder, agora, está a favor da vida, com o olhar voltado para a administração dos corpos e para a gestão calculista da vida.

Significar a palição como uma maneira de existir diante de um adoecimento grave, ou seja, ver na ação de paliar, um sentido para a existência, é difícil e custoso, tanto para o doente, quanto para sua família e equipe de saúde. Isto ocorre devido ao entendimento, culturalmente estabelecido em nossa sociedade, de que a vida deve ser preservada a qualquer custo. Os profissionais de saúde gerenciam desde o século XVIII, o adoecer, através da prescrição de tratamentos medicamentosos e dietas específicas.

Nas últimas décadas, o avanço do saber médico trouxe possibilidades quase infinitas de preservar a vida, ainda que nem sempre isto signifique manter a qualidade de vida. A esse respeito, os avanços médicos parecem ter tornado possível fazer a morte recuar cada vez mais e isso impõe uma discussão a respeito do problema da qualidade da vida prolongada, pois os tratamentos de doenças, como o Mal de Alzheimer e outras demências senis, não alcançaram ainda grandes progressos (Moulin, 2011). Pergunta a autora: “Nossos idosos não estarão correndo o risco de conhecer a mísera sorte dos Imortais em um dos Contos de Gulliver de Swift, infelizes que não ouvem nem veem mais e são, no entanto, incapazes de morrer?” (Moulin, 2011, p. 25).

Desde 2010, quando a palição se tornou lei pelo Código de Ética do Conselho Federal de Medicina, esses profissionais passaram a gerenciar a morte a partir de outro paradigma: o da boa morte, a prescrição da palição vista como um tratamento capaz de oferecer ao doente, conforto e qualidade de vida.

A partir desse contexto, ao pensar a palição como ela é considerada pela equipe de saúde, uma boa morte, é possível relacionar esse conceito ao exercício do poder médico, que prescreve e compreende o tratamento paliativo como um alívio do sofrimento para o indivíduo doente, que não mais responde às investidas terapêuticas. Entretanto, a palição pode ser pensada e desejada antes mesmo de ser prescrita pelos profissionais de saúde, o que não significa dizer que se trata de uma decisão fácil, mas sim uma escolha por uma alternativa

entre viver com um pouco mais de qualidade ou prolongar uma vida que perde a dignidade do viver.

Então, decidir pela palição pode ser vivenciar a possibilidade de assumir uma nova ordem quanto aos aspectos privados da existência, estar ciente das repercussões dessa escolha, se reconhecer como paciente em palição, visando uma provável melhor condição para si próprio. Essa decisão é apropriar-se da própria experiência do adoecer e do morrer. Por isso, pensar a palição como uma entrega ao morrer, uma desistência da vida, é uma visão reducionista do que significa viver e morrer.

O sujeito doente que realiza essa escolha parte do lugar de quem está sofrendo os desconfortos do tratamento convencional e do adoecer sem visualizar ganhos satisfatórios. Assim, a partir da aceitação e/ou desejo do sujeito de vivenciar seu adoecimento através da palição, ele pode experienciar sensações prazerosas ao lado de familiares e amigos que não vivenciava pela debilitação física causada pelo tratamento convencional, o que os médicos chamam de efeitos colaterais.

Desse modo, a palição, tratamento voltado ao conforto dos incômodos físicos diante de um adoecimento, pode ser uma forma de referência à constituição do sujeito como sujeito de seus atos. Pois, decidir não investir na cura de uma doença, assumir o desejo por uma possível qualidade de vida e conviver com uma realidade representada pela proximidade do morrer é algo que só é possível para aquele que consegue olhar para si mesmo e, a partir desse olhar, compreender o que é melhor para si.

Joana, uma paciente de 72 anos, diagnosticada com um câncer na uretra em curva de piora, já sendo comprovada a metástase, decide pela palição, e afirma:

Eu me senti muito mal quando recebi o diagnóstico de câncer e pior ainda em saber o tipo de cirurgia que teria que fazer... Fiz uma ileostomia¹... (choro). E depois de tudo, quando descobri que continuava doente e que o prognóstico era ruim, decidi não fazer mais nada para poder aproveitar...

Outro paciente, Gustavo, se descobre portador de HIV/Aids, além de um câncer em tratamento. Diante disso, ele relata:

Antes de descobrir o HIV, eu estava tratando um tumor que apareceu na base do pênis... (choro) Cheguei a fazer 15 sessões de quimioterapia, passei por um processo pesado de reações que tinham vômitos, enjoos, dores, queda de cabelos, cansaço físico... E aí, agora, o câncer voltou, está nos testículos e inicialmente deveria ser operado, mas como estava apresentando umas alterações na pele, o médico disse que seria necessário o teste de HIV, mas eu não esperava que desse positivo... Então, agora eu teria que cuidar inicialmente da Aids, melhorar minha imunidade, melhorar minhas taxas para voltar aos medicamentos e tratamento do câncer... (o paciente suspira) Não farei tudo isso... (choro) (choro).

Ana, que não tem marido nem filhos e se percebeu doente, com câncer de pâncreas, também comenta o impacto da notícia e sua forma de funcionamento diante da sua realidade.

Foi muito duro receber o diagnóstico e não ter ninguém meu para contar, sabe? Dividi a notícia com duas grandes amigas, que são super presentes, me convidaram pra ficar um tempo na casa delas para que eu não me sentisse sozinha, principalmente na época da quimioterapia. Nunca fui para a casa delas... Ambas são casadas, têm filhos e eu iria tirar a

¹ Ileostomia consiste na construção de uma neobexiga a partir do íleo, parte final do intestino grosso.

privacidade deles. Mas elas se revezaram e me fizeram companhia na minha casa. Foi muito confortável ter elas perto.

Assim, decidir pela palição, pode ser “a antítese de toda tortura, de toda morte violenta em que o ser humano é roubado não somente de sua vida, mas também de sua dignidade” (Barchifontaine, 2002, p. 291). Ou seja, um deixar de investir no que não traz benefício, já que o próprio paciente percebe a evolução do adoecimento em sentido oposto ao resultado do tratamento.

Então, no momento em que o paciente decide não seguir uma rotina médica composta de regimes medicamentosos e dietas rigorosas, tanto alimentar como social, pode estar assumindo o controle sobre seus atos e olhando para o morrer como um fenômeno natural do qual não há como fugir, mas pode, antes disso, estar respondendo a um gerenciamento da morte pela equipe de saúde.

Ao voltar à discussão sobre o poder que gerencia a morte, anteriormente iniciada, percebe-se uma transformação a partir da junção da disciplina e as regulações da população. O que era um gerenciamento da morte passa a ser um gerenciamento da vida e abre-se a era do que se chamou bio-poder.

Esse bio-poder favoreceu o desenvolvimento do Capitalismo que se sustenta pelo “controle dos corpos no aparelho de produção e por meio de um ajustamento dos fenômenos de população aos processos econômicos” (Foucault, 1988, p. 153). Entretanto, o que o capitalismo promoveu foi algo maior. Para exercer o controle sobre o sujeito, foi preciso uma entrada da vida na história, ou seja, “a entrada dos fenômenos próprios à vida da espécie humana na ordem do saber e do poder” (Foucault, 1988, p. 154).

É assim que os comportamentos dos sujeitos sofrem influências dos atravessamentos sociais, culturais e históricos. Dessa forma, os movimentos da vida e os processos da história

se entrelaçam e provocam através do poder-saber uma transformação da vida humana, que escapa das técnicas que a dominam e gerem (Foucault, 1988).

Nesse sentido, quando um sujeito doente decide a favor da palição, está se aproximando do posicionamento de tempos antigos, século XV e XVI, em que a morte era entendida como um acontecimento natural do qual não era possível fugir, não negando os avanços atuais da prática médica, mas reconhecendo os seus limites.

Jorge, que possui um tumor cerebral, expõe seu ponto de vista em relação a seu adoecer e tratamento.

Eu só quero ter consciência e autonomia para o que vão fazer comigo, acho que isso é respeito. Se você me perguntar se eu quero morrer, a resposta será: “não, eu não quero”. Mas entre morrer e viver vegetando, prefiro morrer... Eu não sei se é uma forma de me tranquilizar, mas às vezes é bom saber que está perto, porque a gente pode desfazer intrigas, ser mais compreensivo e cuidadoso também... Poucas pessoas tem essa oportunidade, parece pretencioso, mas acho que estou precisando me sentir especial.

Eduardo, diagnosticado com Síndrome de Dulchene, deixa claro que o seu desejo não é morrer, mas qualidade de vida, visto que ele tem significativos limites.

O que eu queria de verdade era não ter isso... Mas se eu cheguei até aqui, não queria ficar tomando um monte de remédios, que me impedem de dormir até tarde. Não queria fazer fisioterapia mais, me irrita ter tanta gente me dizendo o que é importante pra mim... (choro). Eu não queria ter vindo pra cá. Eu não quero receber visitas, sem que eu mesmo convide... Eu escolhi a palição, mas eu não queria morrer, acho que ninguém com 30 anos deseja morrer. Mas eu não ando, respiro com essa coisa (traqueóstomo) que é

horível (ele fala no sentido de aparência e não da dificuldade de respirar porque isso não ocorre)... *Eu não aguento mais... Eu estou cansado, eu não quero mais isso...*

É desse modo que o sujeito doente pode agir a partir da sua subjetividade. Quando olha para si e enxerga para além de um adoecer. Enxerga um indivíduo que tem desejos, vontades, sentimentos que não giram apenas em torno do adoecimento, mas que o constituem como sujeito.

Dessa forma, o comportamento do sujeito está diretamente relacionado às suas vontades, considerando, também, as influências culturais, sociais e históricas que o constituem, e que o tornam único em suas ações e em suas reações diante do que vivencia. Ao assumir seus posicionamentos, o sujeito ganha força diante de si e dos outros, como algo que tem fundamento, pois é a forma como experiencia o sujeito da experiência (Foucault, 1984).

É como sujeito da experiência que o indivíduo pode escolher o tratamento paliativo como possibilidade de vivenciar um adoecer grave. Pois é como o sujeito da experiência que ele envolve em sua decisão: seu sofrimento físico e emocional, seus familiares e amigos, seus bens, suas conquistas, a consciência do seu morrer e de como vai ocorrer essa morte, relacionando tudo isso aos seus princípios morais.

Nesse contexto, “nunca é demasiado cedo nem demasiado tarde para ocupar-se com a própria alma” (Epicuro, citado por Foucault, 1985, p. 54). Isso 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 desejar o sujeito para que ele possa tirar o melhor dos proveitos da vida (Foucault, 1985).

Joana, sobre a escolha pela palição, afirma:

O interessante é que quando decidi pelo tratamento paliativo, achei que já estava morrendo e que não duraria muito mais tempo. Isso foi há quatro meses. Digo, às vezes, que voltar para minha vida me trouxe vida. É claro que penso na morte, já chorei e choro ainda pensando nisso. Mas agora não é mais medo, é saudade. Acho que estou sentindo saudade de quem vou deixar, veja só que contradição! Normalmente sentimos saudades de quem já foi, né?

Entretanto, apesar do entendimento das questões particulares de cada sujeito, da compreensão que ele tem sobre a morte, do aparecimento do desejo de não mais dar continuidade ao tratamento de um adoecer grave, ainda assim, a escolha pela palição não é uma decisão fácil, já que põe em discussão uma verdade pregada desde o nascimento do sujeito, a de que se deve lutar pela vida em quaisquer circunstâncias.

Por isso, mesmo quando o sujeito doente olha para si e enxerga novas possibilidades de existir, diferentes das que foram inicialmente vivenciadas, está presente a dor pela iminência de morte, o sofrimento diante do investimento na melhora e a frustração por não ver seu tratamento dar certo. Assim:

Uma sociedade normalizadora é o efeito histórico de uma tecnologia de poder centrada na vida. Por referência às sociedades que conhecemos até o século XVIII, nós entramos em uma fase de regressão jurídica, as Constituições escritas no mundo inteiro a partir da Revolução francesa, os códigos redigidos e reformados, toda uma atividade legislativa permanente e ruidosa não deve iludir-nos: são formas que tornam aceitável um poder essencialmente normalizador (Foucault, 1988, p. 157).

Dessa forma, esse poder normalizador pretende gerenciar a vida em todos os seus aspectos: o corpo, as maneiras de se alimentar, de morar e de adoecer, as condições de vida, enfim, todo o espaço da existência. Estando o sujeito em relação com esse poder a partir do seu modo de subjetivar-se, podendo viver, assim, a plenitude do possível. É a possibilidade dessa plenitude que o sujeito doente tenta buscar quando escolhe a palição diante do adoecer.

2. A escolha pelos cuidados paliativos: um modo de cuidar de si e um estilo de existir?

Ao problematizar a experiência da escolha pela palição, é preciso se afastar do olhar científico desse conceito para considerar as particularidades e singularidades do sujeito doente que assume essa escolha para si. Assim, é necessário ver a palição de forma contrária a:

Um invariante e supor que, se ela assume, nas suas manifestações, formas historicamente singulares, é porque sofre o efeito dos mecanismos diversos de repressão a que ela se encontra exposta em toda sociedade; o que equivale a colocar fora do campo histórico o desejo e o sujeito do desejo, e a fazer com que a forma geral da interdição dê conta do que pode haver de histórico na [palição] (Foucault, 1984, p. 10).

Ter esse olhar voltado para a palição implica compreender, além dos saberes e dos poderes que estão relacionados a ela, a maneira como um sujeito doente se reconhece como sujeito em palição. Para tanto, é necessário entender o desejo e o sujeito do desejo, que é único em sua forma de desejar e vivenciar o desejo. 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).

Dessa forma, é possível compreender o que leva um sujeito a tomar um determinado posicionamento, e não, outro. As atitudes de um sujeito estão relacionadas a seus atravessamentos sociais, históricos e culturais, além das suas vontades, dos seus desejos para si. Para entender o modo de agir do sujeito, portanto, é indispensável saber o que o leva a se reconhecer como sujeito de desejo.

Assim, o tratamento paliativo pode se tornar uma escolha difícil pelo fato de envolver uma multiplicidade de desejos e sensações, que ora podem estar em acordo com a decisão tomada, ora podem se apresentar em oposição a ela. O sujeito “sabe” por que escolheu o que escolheu, mas isso não o impede de sofrer as repercussões dessa escolha, que no caso da palição gira em torno da iminência de morte. É essa particularidade que faz o sujeito agir a partir de um modo particular de subjetivação, ou seja, uma moral ética que independe de normas impostas a ele.

Nesse sentido, é válido resgatar o significado do governo de si, que está relacionado com a ética individual, particular, a ética que está dissociada da ética social, da moral social. E tal ética permite ao sujeito a construção da sua subjetividade, que é a particularidade do sujeito, aquilo que o faz optar pela maneira própria dele lidar com sua realidade (Foucault, 1984). Esse governo de si, ainda, se relaciona a arte de cuidar, a partir da arte de governar.

De modo geral o problema do governo teve início no século XVI, quando se discutia o governo de si, das crianças, das almas e das condutas. E a questão de como ser governado, por quem e como governar a si mesmo se deu a partir de dois processos (Foucault, 1979).

O primeiro foi a instauração de grandes Estados, após o fim do sistema feudal e o segundo, que se relaciona com o primeiro, representa um processo em que com a Reforma e, depois, com a Contra-Reforma, a questão em destaque era o modo como se quer ser espiritualmente governado para alcançar a salvação (Foucault, 1979).

O entendimento a respeito da definição de governo como política acontece a partir de um texto que do século XVI ao XVIII causou repulsão, mas situa a questão de governo, *O príncipe*, de Maquiavel (Foucault, 1979).

Nessa literatura, o príncipe recebe seu principado por herança e, por isso, era exterior a ele, o que tornava a relação do príncipe com o principado ameaçada, tanto por quem queria ocupar o seu lugar, como pelos súditos, que não aceitavam o governo do príncipe (Foucault, 1979).

Assim, o objetivo do poder será manter, reforçar e proteger o principado, isso pela relação do príncipe com o que foi herdado por ele. Dessa forma, esse tratado de Maquiavel é um tratado de habilidade do príncipe em conservar seu principado, o que não significa arte de governar (Foucault, 1979).

Para a compreensão da arte de governar é preciso reconhecer o erro do governo do príncipe. Nesse sentido, a primeira crítica feita com relação ao príncipe de Maquiavel é que ele é único em seu principado e é exterior a ele. Entretanto existem várias formas de ser governante, como o pai de família, o padre, o professor e o príncipe governando seu Estado. Logo, tem-se uma pluralidade de formas de governo (Foucault, 1979).

Diante dessa pluralidade é importante ter definido uma forma de governo que governa todo o Estado. La Mothe Le Vayer, citado por Foucault e crítico da obra de Maquiavel, identifica três tipos de governo. O governo de si, que diz respeito à moral; A arte de governar bem a família, que diz respeito à economia; e o governo do Estado, que é a política (Foucault, 1979).

Outra crítica ao governo do príncipe de Maquiavel é que esse governo se caracteriza por uma descontinuidade entre o poder do príncipe e as outras formas de poder, enquanto a arte de governar marca uma continuidade entre os poderes, que pode ser ascendente e descendente (Foucault, 1979).

A primeira parte, a continuidade ascendente, se relaciona a quem quer governar o Estado, que, para isso, deve cuidar de si, se governar, governar bem sua família, para, assim governar bem o Estado. Já a segunda, a continuidade descendente, diz que, quando o estado é bem governado, os pais de família sabem governar sua família, seus bens, e os indivíduos se comportam condizente com a moral (Foucault, 1979).

Assim, é notório que o que ocupa o lugar central nas duas continuidades é a família, ou seja, a economia. Logo, a arte de governar vai se preocupar em como introduzir a economia, como gerir os indivíduos, os bens, a família (Foucault, 1979).

E gerir os indivíduos, os bens, a família, é se preocupar com as necessidades deles. Desse modo, a arte de governar vai ocupar-se não com o território, mas com as coisas do governo que são as riquezas, os bens, o clima, os hábitos, as doenças, as epidemias, a morte. A arte de governar tem uma finalidade, na verdade um objetivo para cada coisa a se governar (Foucault, 1979).

Por fim, na arte de governar, o bom governante precisa ter paciência, sabedoria e diligência. A primeira para esperar o momento adequado para agir. A segunda para saber o que fazer nesse momento adequado. E a terceira para agir em favor dos seus governados e não em favor de si próprio (Foucault, 1979).

Diante do exposto, é entendida a relação entre o cuidado de si e a arte de governar, que significa governar a si mesmo e ao outro, ter preocupações consigo e com o outro. Além de ter a compreensão dos códigos morais para agir em conformidade com eles e com si mesmo.

Ao relacionar o governo de si à escolha pela palição, pode-se perceber que essa escolha implica em um conjunto de outras coisas, que são seus desejos diante do adoecimento e prognóstico dele, o que podem facilitar ou dificultar o vivenciar do adoecer e iminência de morte. E, em qualquer uma das situações é exigido do sujeito uma ação subjetiva dele para ele mesmo, um olhar para si, para, assim, se governar.

Ana, anteriormente citada, sobre a escolha pela palição, afirma:

Hoje eu vejo que fiz a melhor escolha que poderia ter feito. Consegui voltar a trabalhar, sair com minhas amigas, me livre dos incômodos do tratamento e não sinto nenhum desconforto, porque o câncer de pâncreas não causa dor, pelo menos eu não sinto dor. Segundo as minhas amigas, me tornei mais “fina” porque quando tenho vontade de beber alguma coisa, vinho é o que menos agride meu fígado (risos). Então, passei a me sentir bem melhor... A minha reflexão não tinha passado pelo lado da qualidade de vida, mas realmente eu tenho uma vida bem melhor hoje do que quando eu tratava minha doença. Eu me sinto mais leve, mais feliz.

Gustavo também fala sobre sua escolha pela palição, enfocando o modo de vida que vai assumir.

Decidi pelo tratamento paliativo. Visa conforto das dores, dos incômodos e qualidade de vida. Vou voltar a trabalhar, tocar violão, me despedir dos meus amigos e morrer quando tiver que morrer...

Então, quando o sujeito assume o tratamento paliativo como seu posicionamento, ante da condição do adoecer e da iminência do morrer, está se subjetivando diante dessa

realidade. E um modo de exercer a subjetivação é se dedicando a si, já que o sujeito doente olha para si, preocupa-se consigo e com o outro da relação, enquanto vivencia seu adoecer, estando esse cuidado de si relacionado a um modo próprio de existir. Dessa forma, o sujeito lida com sua realidade a partir da decisão tomada por ele, como algo que pode ser o melhor para si mesmo.

Entretanto, a singularidade, a individualidade que, a partir de Sócrates é cobrada do sujeito, apresenta uma mistura de realidades, em que é válido distinguir três coisas: “a atitude individualista, a valorização da vida privada e a intensidade das relações consigo mesmo” (Foucault, 1985, p. 48). Essas três atitudes podem se relacionar entre si, ou não. Vai depender do tipo de sociedade na qual o sujeito está inserido.

Dessa forma, a atitude individualista é a singularidade do indivíduo e sua independência em relação ao outro; a valorização da vida privada é o reconhecimento das relações familiares, as ações domésticas e a segurança dos bens; por fim, a intensidade das relações consigo que significa o olhar do sujeito para ele mesmo, a fim de observar suas ações e se modificar, corrigir, purificar (Foucault, 1985).

Nesse sentido, existem sociedades que valorizam a atitude individualista, como a aristocracia militar, em que é cobrada do sujeito uma valorização do seu próprio valor, independentemente da valorização da vida privada e da sua relação consigo mesmo. Sociedades que valorizam com maior prioridade a vida privada, inclusive, protegendo-a e a organizando, como as classes burguesas no século XIX. E, aqui, a atitude individualista é frágil, bem como as relações de si para consigo não são desenvolvidas. E, por fim, existem sociedades que incentivam o desenvolvimento da relação de si para consigo, sem reforçar os valores da vida privada e da atitude individualista, como o movimento ascético cristão (Foucault, 1985).

Ao pensar sobre a questão da escolha pela palição, ela se distancia do movimento da individualidade acima descrito, visto que está inscrita em um contexto histórico, aliada à singularidade do sujeito nesse contexto, e que, por isso, torna uma ação única do sujeito particular. Pode-se dizer que, mesmo a palição sendo vivenciada por indivíduos que estão em igual condição clínica, cada um deles se relaciona de uma forma própria com seu adoecer, sua iminência do morrer, a partir de suas crenças, momento de vida em que estão e estilo de vida que assumem.

No relato de Gustavo, ele pontua como pretende vivenciar a palição a partir do que é válido para ele, a partir daquilo que fará dessa escolha a mais satisfatória diante de sua realidade. Dessa maneira, se assume na escolha que faz. Ele diz:

Quero retomar meu trabalho, que deixei porque não tinha condições físicas de trabalhar, e agora tenho. Quero voltar a tocar, nunca mais peguei no meu violão, porque não tinha motivos que me deixassem feliz, a ponto de querer tocar. E, principalmente, quero visitar minha mãe com mais frequência, sem que ela saiba que é uma despedida...

Ana, também já acima mencionada, a partir da escolha pela palição, decide ir para uma casa de repouso, por não ter familiares que cuidem dela, além de poder voltar a fazer as coisas que lhe davam prazer, antes do adoecimento.

Ultimamente, comecei a pensar em como vai ser quando eu morrer, se eu estiver em casa sozinha e morrer, as pessoas só vão me achar, sei lá quando... Então conversei com o médico sobre a possibilidade de ir para uma casa de repouso. Eu ainda sou ativa. Diminuí o ritmo de trabalho, mas gosto de sair, ir ao shopping, tomar um café, cozinhar, ler. Mas morar sozinha estava começando a me preocupar...

Ao olhar para si como um cuidado que se quer ter consigo mesmo, o sujeito percebe tanto o corpo com suas características físicas, como a alma, com as suas inquietações de espírito. O mesmo acontece na ciência quando a filosofia e a medicina têm como elemento central o conceito de “patos,” o qual:

Tanto se aplica à paixão como à doença física, à perturbação do corpo como ao movimento involuntário da alma; e num caso como no outro, refere-se a um estado de passividade que, para o corpo, toma a forma de uma afetação que perturba o equilíbrio de seus humores ou de suas qualidades e que, para a alma, toma a forma de um movimento capaz de arrebatá-la apesar dela própria (Foucault, 1985, p. 59 - 60).

Nesse contexto, “na cultura de si, o aumento do cuidado médico foi claramente traduzido por uma certa forma, ao mesmo tempo particular e intensa de atenção com o corpo” (Foucault, 1985, p. 61). Aqui, essa atenção ao corpo é dada no sentido do vigor físico, o corpo jovem é formado por ginásticas e treinamento militar. Diferentemente do corpo velho, que é frágil, ameaçado, minado de pequenas misérias (Foucault, 1985).

É essa preocupação com o cuidado com o corpo, enquanto unidade do ser, e que também representa força de produção para o trabalho, que faz o sujeito iniciar um tratamento convencional, ao descobrir um adoecer grave. E, à medida que o sujeito é frustrado, na sua tentativa de vencer o adoecimento, busca outras possibilidades de vivenciar o adoecer, sendo uma dessas possibilidades o tratamento paliativo, que não é o abandono de si mesmo, mas um tratamento de alívio dos sintomas do adoecimento que pode permitir ao sujeito o conforto do sofrimento sentido. Assim,

O que surge bruscamente, e ao mesmo tempo sem que se espere, desorganiza o espírito sob a brutalidade do golpe e o submerge; ao passo que aquilo que foi esperado antes de ser sofrido pode, por meio da habituação gradual, atenuar a dor (Foucault, 1985, p. 14).

Ana, sobre sua decisão pela palição, afirma:

Foi muito difícil... Me sentia fraca... Me sentia desistindo da minha vida... Comecei a fazer terapia, conversava com minhas amigas... Eu lembro que eu chorava muito... Mas apesar disso tudo, era muito ruim continuar o tratamento do câncer sem ver resultado... E aí, decidi.

Gustavo, também sobre sua escolha pela palição, enquanto conversa com seu companheiro, pontua:

Eu tenho direito de escolher o que quero pra minha vida. Lembra o que te falei sobre o cigarro? O cigarro foi uma opção que fiz para minha vida, na verdade optei por não fumar, mesmo sendo taxado de ridículo pelo fato da maioria das pessoas à nossa volta fumarem. O que aconteceu agora também é uma opção. Não quero que você ache bom, mas quero que você respeite... fiz uma opção de vida... Não quero morrer definhando e vendo as pessoas tendo pena de mim.

Assim, a vivência da palição, apesar do seu conceito de qualidade de vida e tratamento de conforto, causa também sofrimentos e instabilidade emocional a quem a escolheu. A escolha pelo tratamento paliativo pode, inclusive, ser pensada inicialmente pelo

desgaste de prolongar o sofrimento, investindo na longevidade da vida quando a chance de cura não é mais considerada.

Como um discurso médico relativamente recente, é possível vê-la como um gerenciamento da vida através da prescrição da palição como a boa morte. Dessa forma,

São precisamente os enormes avanços técnicos alcançados na preservação, muitas vezes artificial, da vida, que manifestam o limite absoluto de nosso ser-capaz-de-fazer. O prolongamento da vida acaba por se tornar, em geral, um prolongamento do morrer e uma estagnação da experiência do eu. Ele culmina no desaparecimento da experiência da morte. A moderna química dos anestésicos destitui da posse de si mesma a pessoa que sofre. A manutenção artificial das funções vegetais do organismo transforma os seres humanos numa peça de um processo mecânico. A própria morte torna-se uma sentença dependente da decisão do médico que trata o paciente. Ao mesmo tempo, tudo isso exclui os sobreviventes próximos do morto do interesse e da participação no acontecimento irrevogável. Mesmo a ajuda espiritual oferecida pelas igrejas frequentemente não encontram acesso aos moribundos e nem aos seus próximos (Gadamer, 2006, p. 69).

Desse modo, a escolha pela palição pode ser tão mecânica quanto à escolha pela obstinação terapêutica, pois nem sempre é realizada como um processo singular de subjetivação do sujeito, mas constitui uma produção de um comportamento considerado adequado diante de uma dada realidade.

Isso, porém, é apenas uma das facetas da palição. Nos casos que analisamos, mais que uma prescrição médica, trata-se, também de uma escolha por um estilo de vida, pois a morte é apenas o momento final, os últimos suspiros, enquanto ela não acontece, é da vida que se trata.

Quando a palição é assumida como uma escolha do sujeito doente, ele a faz a partir do pensamento no sentido da vida, mais que isso, decide paliar os cuidados, a partir do pensamento no sentido do tratamento que dá sentido à vida. É assim que o sujeito encontra no tratamento paliativo uma possibilidade de vivenciar o adoecer e a iminência do morrer, a partir do que faz sentido para ele.

A esse respeito, tem-se que “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” (Foucault, 1984, p. 13).

Gustavo se dá conta, ao pensar na possibilidade do seu morrer, diante da escolha pela palição, que tem certas preferências.

Tenho mais uma oportunidade de curtir tudo aquilo que eu gosto, as pessoas que eu gosto e de escolher como quero morrer e onde quero ficar... Temos um túmulo, onde meu pai está, mas não quero ficar perto dele, quero ficar perto do meu avô... Olha só, eu nunca tinha dito isso. E provavelmente minha mãe me colocaria perto do meu pai... Putz!

Jorge também deixa claro, em seu depoimento, a base da sua decisão pelo tratamento paliativo, aquilo que o faz perceber a palição como a melhor opção.

Eu presenciei durante dois anos meu pai numa UTI, intubado, realizando exames caros todos os dias e sem melhora. Teve três paradas cardíacas nesse tempo, ficou com várias sequelas e no último ano já não tinha rins funcionando, pulmão funcionando e o sistema circulatório igualmente comprometido. O pior é que ele não acordava mais, a gente falava com ele e era a mesma coisa que nada. Aí começamos a, sem perceber, desinvestir

nele, a gente não visitava mais com tanta frequência, a gente já vivia a vida como se ele tivesse morrido. Quando descobri o câncer, pensei muito nele (o pai), pensei no que era importante pra mim. A gente sabe que dinheiro nessas horas não é considerado, mas gastar tanto para não ter um retorno ou uma melhora boa, não é válido. Além disso, não estou desistindo da vida, como minha família pensa... eu quero cuidados, mas também quero interagir com meus filhos e netos.

O tratamento paliativo, habitualmente é pensado, ligado de forma direta com o morrer e não com o viver e com o modo de viver. Por isso, normalmente não é a primeira opção a ser cogitada. Com o passar do tempo e vivenciando as frustrações trazidas pelas medidas terapêuticas de cura, o sujeito doente começa a considerar a palição como o modo que ele deseja viver o tempo que lhe resta, longe do caráter regulador e engessado do tratamento convencional.

Assim, para cuidar de si, é preciso tempo. É necessário tempo para pensar em si, para olhar para si, ocupar-se consigo, preocupar-se consigo. E também tempo para que esse pensamento esteja o mais voltado possível para si próprio. Esse tempo aqui discutido se relaciona à disponibilidade emocional do sujeito em parar para refletir sobre a realidade que o cerca, e de que forma ele pode lidar com essa realidade promovendo a si mesmo benefícios (Foucault, 1985). Diante da importância desse movimento de voltar-se a si mesmo, é válido saber que:

O preceito segundo o qual convém ocupar-se consigo mesmo é em todo caso um imperativo que circula entre numerosas doutrinas diferentes; ele também tomou a forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, impregnou formas de viver; desenvolveu-se em procedimentos, em práticas e em receitas que eram refletidas, desenvolvidas, aperfeiçoadas e

ensinadas; ele proporcionou, enfim, um certo modo de conhecimento e a elaboração de um saber (Foucault, 1985, p. 50).

Joana demonstra em seu relato o processo de mudança de paradigma a partir da vivência do adoecer e a maneira escolhida por ela para experienciar essa vivência.

Não tenho sensações de arrependimento, sabe? Nem mesmo quando estou com dores ou fraca. Tento melhorar o sintoma, mas não remo mais contra a maré, acho que é exatamente assim que a gente se afoga, quando a gente rema contra a maré, porque a gente cansa e o mar leva. (silêncio) Uma vez, escutei que quando o mar está bravo, devemos nadar por baixo da água porque a onda que puxa pra dentro do mar vem de cima, por baixo é seguro. Me vejo fazendo essa escolha, nadando por baixo d'água, não me canso e não morrerei nadando... É como se eu pudesse chegar na areia, descansar, olhar para o mar e morrer na tranquilidade. E ainda me consolo acreditando que irei encontrar pessoas como meus pais, meus avós, meu marido, que me ajudarão a fazer a passagem e me preparar para reencarnar.

Já com relação ao respeito às normas e ao enquadramento a essas, quando isso se faz por uma escolha, é possível perceber que:

Mesmo se a necessidade de respeitar a lei e os costumes - *os nomoi* – é frequentemente sublinhada, o importante está menos no conteúdo da lei e nas condições de aplicação do que na atitude que faz com que elas sejam respeitadas. A ênfase é colocada na relação consigo que permite não se deixar levar pelos apetites e pelos prazeres, que permite ter, em relação a eles, domínio e superioridade, manter seus sentidos num estado de tranquilidade, permanecer

livre de qualquer escravidão interna das paixões, e atingir um modo de ser que pode ser definido pelo pleno gozo de si ou pela soberania de si sobre si mesmo (Foucault, 1984, p. 30).

Dessa forma, é necessário:

Manter em mente a distinção entre os elementos de código de uma moral e os elementos de asceses: não esquecer sua coexistência, suas relações, sua relativa autonomia, nem suas diferenças possíveis de ênfase; levar em conta tudo que parece indicar, nessas morais, o privilégio das práticas de si, o interesse que elas podiam ter, o esforço que era feito para desenvolvê-las, aperfeiçoá-las, e ensiná-las, o debate que tinha lugar a seu respeito (Foucault, 1984, p. 30).

Assim, a palição, vista como uma maneira de vivenciar o caminho da própria finitude, pode ser escolhida pelo sujeito doente a partir de um olhar de si para si mesmo, a partir de um comportamento moral de conduzir-se, ou seja, de se constituir como sujeito moral.

Nesse sentido, Foucault fala da experiência particular do sujeito, que seria “a correlação, numa cultura, entre campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade” (Foucault, 1984, p. 10). E enquanto experiência vivida, qualquer vivência se torna própria, única e intransponível para o sujeito que a vive.

Assim, a constituição do sujeito se refere à constituição deste como sujeito de seus atos, fazendo sentido ou não, para cada um, interrogar as motivações de uma moral mais severa. Dessa forma, a relação consigo mesmo diz respeito a uma ética do domínio, de acordo

com Foucault. A ética do domínio é pensada através do modelo jurídico de posse no qual, “nada limita nem ameaça o poder que se exerce sobre si” (Foucault, 1985, p. 70).

Esse sujeito, então, pode assumir o posicionamento a respeito da opção pelo tratamento paliativo como uma ação de si para si, levando em consideração suas particularidades e singularidades. E, desse modo, o sujeito assume, também, um estilo de existir próprio diante do adoecimento, sem possibilidades terapêuticas de cura.

3. Os impactos do tratamento paliativo

Tratamento paliativo, também chamado cuidado paliativo, como já foi dito anteriormente, é o cuidado voltado para o alívio dos incômodos causados por um adoecimento considerado sem condições terapêuticas de cura. Entretanto, na concepção de Foucault, cuidado é bem mais do que isso.

Epiméleia, termo grego traduzido por cuidado, que “não designa simplesmente uma preocupação, mas todo um conjunto de ocupações” (Foucault, 1985, p. 55). Pensar em cuidado repercute no pensamento das obrigações do dono da casa, do príncipe, da atenção com doentes e feridos, com os deuses e mortos, e, também, consigo mesmo (Foucault, 1985).

Ao lembrar uma das críticas de La Mothe Le Vayer à obra *O Príncipe*, de Maquiavel, tem-se que o governo do príncipe é comparado ao dever do pai de família, que é o primeiro que levanta e o último a deitar. Que se preocupa com a segurança, a educação e o lazer da família. Que cuida, ainda, dos bens, do sustento e do bem-estar da família. Assim, ser dono da casa não é estar ausente dos problemas da casa, é, ao contrário, conhecê-los intimamente e, rapidamente tentar resolvê-los (Foucault, 1979).

E esse raciocínio do dono da casa, cuidando da sua casa, deve se repetir na relação entre o príncipe e seu principado, o doente e seu cuidador, os deuses e seus seguidores. Dessa forma, exercer o cuidado é trabalhoso, visto que é cobrada uma atenção aos detalhes, às minúcias. Cuidar é, então, se ocupar inteiramente do que está sendo cuidado.

Nesse sentido, quando um indivíduo gravemente doente escolhe a palição como modo de vivenciar seu adoecer, e, para tanto, olha para si, se ocupa de si mesmo, se preocupa consigo antes de tomar essa decisão, o sujeito está considerando todas as implicações da escolha pela palição. Está sendo considerada, então, nessa escolha, a iminência de morte, a possibilidade de diminuir os desconfortos do tratamento convencional, os aspectos da existência, a proteção dos bens da família e o sofrimento dos familiares, para citar algumas das implicações da palição.

Gustavo, já citado anteriormente, comenta:

Eu não posso dizer a minha mãe o motivo do meu adoecimento, o prognóstico, o que é um tratamento paliativo e a minha escolha por este tratamento... É muita coisa pra ela absorver e concordar, e sei que isso não vai acontecer, então prefiro pagar o preço de estar sozinho neste momento do que sofrer ainda pelo sofrimento dela, pela decepção dela diante da minha escolha sexual e pelo diagnóstico de HIV positivo... (silêncio) Meu Deus! (choro) É muita coisa mesmo... eu não tinha me dado conta disso dessa forma e agora quando listei... caiu a ficha. (choro).

Jorge, que tem um tumor cerebral, aponta a dificuldade dos seus familiares de entenderem seu posicionamento, em relação a seu adoecer.

Não estou bem... Não aguento mais tudo isso... Tem sido muito complicado fazer meus familiares entenderem minha escolha. Eles querem que eu lute, que insista no tratamento, mas não adianta. Sei como vai terminar. Quando eu descobri o tumor, ele já estava crescendo e a cirurgia poderia deixar sequelas devido à área de localização dele. Perguntei as consequências de não operar e a resposta foi que é algo progressivo, já que ele (o tumor) cresce.

Eduardo, com relação à sua escolha pela palição, diz às suas irmãs:

Bom, infelizmente terei que tocar num ponto que vocês não gostam, nem eu, para falar a verdade... Eu percebi que não estou sendo respeitado por vocês... Vocês lembram quando a gente conversou a respeito do tratamento paliativo e eu expliquei pra vocês do que se tratava? E depois a gente conversou com o médico e ficou decidido que eu seria um paciente em palição? Pois é, e vocês não estão seguindo as normas do tratamento paliativo comigo...

Joana, já citada, destaca uma preocupação a respeito do seu filho diante da sua escolha pela palição:

Sabe Dra., tem uma coisa só que me faz chorar e sofrer quando penso na minha morte... (choro) Quando minha filha mais velha casou, fiz um discurso ao final da cerimônia e todos disseram que ficou muito bonito e por causa disso meus outros filhos me pediram o mesmo e isso virou um tipo de ritual da nossa família, uma tradição. Uma amiga um dia falou que era a benção, que eu dava aos noivos para serem felizes e que estava dando certo. Só que sonhei que meu filho do meio, o que vai casar em setembro, se separava, e acordei

muito incomodada e comecei a pensar que ele será o único que não terá o meu discurso... E se for mesmo uma tradição? Se ele não se sentir abençoado por mim no dia do casamento dele?

A partir dessa preocupação, a pesquisadora provoca Joana, questionando sobre as possibilidades de se fazer presente diante do outro. E a paciente decide escrever o seu discurso e escolhe cuidadosamente alguém que pode se disponibilizar para lê-lo e guardar a surpresa até o dia do casamento, como ela fez nos dois primeiros.

Esses relatos dos sujeitos da pesquisa demonstram o conjunto de preocupações pelo qual perpassa o cuidado. Logo, não é um cuidado voltado unicamente ao corpo doente, visando conforto, mas uma gama de questões que se relacionam à escolha do sujeito adoecido diante da realidade vivenciada por ele. E, ainda, a importância do sujeito ter consciência sobre essas questões para se constituir como sujeito de seus atos.

Nesse cuidado e sua implicação com um conjunto de ocupações, então, está a importante relação entre o cuidado e a comunicação, visto que o ser humano é um ser em relação com o outro, logo, a forma de interação é através da comunicação, seja ela verbal, ou não. E é, também, através da comunicação que os desejos dos sujeitos são externados, que seus posicionamentos aparecem, significando a particularidade da realidade vivenciada.

Entretanto, no caso da palição, a escolha pelos cuidados paliativos pode enfrentar uma resistência significativa por parte dos familiares do sujeito doente, que podem não aceitar nem o gerenciamento da morte pela equipe de saúde, nem a decisão da palição como um posicionamento do sujeito diante do adoecer. Esses familiares, inicialmente e na sua maioria, não concordam com a decisão do paciente e desejam apostar nas práticas médicas curativas sem dar a devida atenção ao sofrimento e ao desgaste físico e emocional que o sujeito está sendo submetido, e esses desgastes podem ser o motivo da escolha pela palição.

Diferentemente do que pode parecer, quando um sujeito se dedica a si mesmo, olha para si próprio em sua particularidade, esse cuidado “não constitui um exercício de solidão, mas sim uma verdadeira prática social” (Foucault, 1985, p. 57). Pois, diante das diversas obrigações que o cuidar requer, está a necessidade da presença e do cuidado do outro consigo. Nesse sentido, são solicitadas conversas com amigos, confidente, terapeuta. O sujeito que cuida do outro também tem o desejo de ser cuidado pelo outro, por estar em relação com o outro (Foucault, 1985).

Assim, diante da vivência da palição como um modo particular de subjetividade no adoecer, o sujeito doente quer estar perto dos seus familiares, usufruir da presença deles enquanto ainda é possível. E deseja, também, o bem-estar a esse outro, conforto, descanso e apoio.

Jorge termina a entrevista dizendo:

Posso pedir uma coisa a Sra? A Sra. pode estar aqui na minha hora de morte? Eu saberia que minha família seria amparada nessa hora difícil pra eles...

Ao que foi respondido:

Não posso garantir uma coisa dessas ao Sr. porque não há como nos programarmos para tal. Eu posso não estar no hospital quando acontecer, ou estar em outro atendimento... Existem outras pessoas na equipe que com certeza darão a seus familiares um suporte nesse momento. Entretanto, também posso pedir para ser informada quando acontecer e, sendo possível, virei vê-los.

No Diário de Campo de Jorge foi descrito como se deu o processo do morrer desse paciente. Ao qual foi possível para a pesquisadora acompanhar, como solicitado por ele.

O momento de anúncio da necessidade do tubo endotraqueal causou comoção em alguns membros da equipe. Mas o pedido do paciente para se despedir da família antes do procedimento foi o mais forte vivenciado neste lugar nos últimos dias. A equipe parou para acolher a entrada de cada familiar e assistia atentamente ao que acontecia junto ao leito do paciente. O paciente também me provocou emoção, quando me agradeceu por estar ali naquele momento, podendo atender a um pedido que ele me tinha feito. Após o processo de sedação, piora do quadro clínico e o óbito, fui solicitada a acompanhar os familiares que desejaram entrar na UTI para ver o paciente antes deste ser levado ao velório da instituição. Este foi outro momento de grande comoção no setor, porque estes familiares do paciente, após vê-lo, se dirigiram a cada membro da equipe e agradeceram os cuidados dispensados àquele paciente.

Eduardo também queria um suporte que o ajudasse a falar com suas irmãs:

Seria pedir muito a você que acompanhasse a conversa com elas? Sei lá... Da primeira vez falei sozinho e elas conversaram com o médico longe da minha presença. De repente com alguém que acredita no funcionamento do tratamento paliativo por perto e me ouvindo, pode clarear as coisas para elas ou fazê-las ser sinceras comigo.

A resposta a esse pedido foi:

Claro que posso estar presente. Mas gostaria de pedir a você que dissesse a elas que quer falar na minha presença, para não ser um choque para elas me verem aqui.

Nesse sentido, é válido pontuar que para o cuidado, na sua forma ampla de preocupações, se estabelecer, o sujeito precisa se voltar para si, para identificar o que deseja para ele mesmo. Assim, é necessário realizar exercícios de provação e exames de consciência. É dessa forma que o cuidado pode atingir suas instâncias mais ínfimas.

Com relação aos primeiros, os chamados procedimentos de provação objetivam avançar na aquisição de uma virtude e medir o ponto a que se chegou. E a finalidade dessas provações é a capacidade de se abster do supérfluo e assim confirmar a independência de que se é capaz a respeito de tudo aquilo que não é indispensável e essencial (Foucault, 1985).

Os epicuristas, sobre o exercício de abstinência, querem mostrar que na satisfação das necessidades mais elementares, o prazer é muito mais pleno, mais puro e mais estável. Já os estoícos, se preparavam para as privações eventuais e assim eles percebiam a facilidade “de abster-se de tudo aquilo a que o hábito, a opinião, a educação, o cuidado com a reputação, o gosto pela ostentação a que se apegavam.” O objetivo era mostrar que é possível estar à disposição para o indispensável (Foucault, 1985, p. 64).

Eduardo enfatiza seu desejo diante das suas irmãs, afirmando:

Respeite meu desejo. Desculpa, mas é isso que eu quero. Não quero mais hospital, remédio, injeção... Não quero mais... (choro)

Joana também fala do processo que a levou a decidir a favor da palição, por ser algo que, considerando suas circunstâncias, fazia mais sentido.

Não gosto de estar aqui (hospital), preferia estar em casa... Decidi que não queria me tratar para poder ficar junto da minha família e agora estou aqui sem poder ver todo mundo... Me sinto fraca e sinto muito a falta dos meus netos pequenos que não podem vir com a mesma frequência que os outros vêm... Mas agora preciso estar aqui.

Junto ao exercício de abstinência, está o exame de consciência. Esse é realizado a fim de pensar em como foi o dia, e se preparar para as próximas atividades que virão. Pensar no que foi feito e também pensar no que será feito, no que está por vir. Aqui a importância está em pensar não apenas no que foi feito, mas no como foi feito; não apenas no que está por vir, mas em como é possível lidar com a possibilidade do futuro que bate à porta (Foucault, 1985).

No caso de um acometimento grave, o exame de consciência se inicia na descoberta do diagnóstico e pode ser o caminho para uma escolha definitiva, que mudará o rumo do tratamento do sujeito doente. Assim, “mais do que um exercício feito em intervalos regulares, é preciso tomar uma atitude constante em relação a si próprio” (Foucault, 1985, p. 67).

O relato da pesquisadora sobre Ana, no seu Diário de Campo, mostra a vivência dela diante do seu adoecer.

A paciente tem 80 anos, é solteira e não tem filhos. Ano passado foi diagnosticada com câncer de pâncreas. É uma pessoa extremamente educada e muito consciente do prognóstico que possui. A paciente iniciou o tratamento pouco tempo depois que descobriu o câncer. E diante do aparecimento de novos tumores, a constatação de que não haveria grandes chances de cura e o significativo desconforto do tratamento convencional, optou pelo tratamento paliativo. A paciente se encontra internada apenas para realização de exames. Se relaciona muito bem com a equipe de enfermagem do setor no qual está, sendo,

ainda, bem atendida em suas solicitações por tal equipe. A minha sensação durante essa entrevista foi de muita tranquilidade e paz. A paciente se emocionou em alguns momentos, o que é bem esperado diante do que está sendo vivenciado por ela, demonstrou, ainda, segurança e boa adaptação ao momento em que está.

Desse modo, o exame de consciência é um exercício de olhar para si e considerar o que deseja para si, o que importa para si e o que é possível fazer por si mesmo. Para tanto, é necessário “aferir a relação entre si mesmo e o que é representado, a fim de só aceitar na relação consigo mesmo aquilo que pode depender da escolha livre e razoável do sujeito” (Foucault, 1985, p. 69).

Diante do exposto, o objetivo do cuidado é o princípio do bem geral, onde “nas atividades que é preciso ter, convém manter em mente que o fim principal a ser proposto para si próprio deve ser buscado no próprio sujeito, na relação de si para consigo” (Foucault, 1985, p. 69).

Assim, para que haja o cuidado, é preciso haver antes um desprendimento das normas e ditos culturais, não no sentido de desrespeito delas; é preciso pensar em si como um sujeito único; é preciso que o sujeito valorize cada uma das suas especificidades; é preciso que o sujeito olhe para a sua historicidade e, só a partir disso, é possível ter condições de cuidar de si e do outro, de saber o que faz bem a si e ao outro.

Joana, sobre seu modo de viver o adoecimento, reflete:

Acho que evoluí no meu processo de adoecimento. Notei isso aqui no hospital. Normalmente, as pessoas são deprimidas, não se importam com as visitas, se deixam ser vistas de qualquer jeito, esquecem a vaidade, esquecem que estão vivas. Eu me sinto viva. Me

arrumo, vou ao salão, faço minhas unhas... Mas às vezes também não sinto muita vontade de sair da cama, me sinto fraca... choro...

Tanta dificuldade e sofrimento relacionado à escolha pela palição pode ser um reflexo da negação da morte, já que estar em palição repercute na iminência de morte. A dificuldade em lidar com a iminência do morrer, com a certeza viva e clara dele, pode impedir a compreensão da valorização da vida, através do olhar para o morrer. Por isso, considera-se que o morrer não deve ser pensado, preparado, nem, e principalmente, desejado. Assim, “os processos da vida são levados em conta por procedimentos de poder e de saber que tentam controlá-los e modificá-los” (Foucault, 1988, p. 155).

Diante disso:

O homem ocidental aprende pouco a pouco o que é ser uma espécie viva num mundo vivo, ter um corpo, condições de existência, probabilidade de vida, saúde individual e coletiva, forças que se podem modificar, e num espaço em que se pode reparti-las de modo ótimo. (Foucault, 1988, p. 155).

É percebido, então, que olhar para si próprio, se ocupar consigo, é valorizar sua subjetividade, sua particularidade e isso, no tocante ao estudo aqui realizado, acontece quando o sujeito doente não segue, simplesmente, um gerenciamento da morte prescrito pela equipe de saúde. Independentemente de como o sujeito vivencia seu adoecer e iminência de morte ao parar para pensar nessa decisão, o sujeito está se voltando a si e, com isto, se depara com uma gama de preocupações.

Esse modo tão próprio de ser estar relacionado a um exercício filosófico que é entender em que medida o “trabalho de pensar sua própria história pode libertar o pensamento

daquilo que ele pensa silenciosamente, e permitir-lhe pensar diferentemente” (Foucault, 1984, p. 14). A isso se chama “artes da existência” que são definidas como:

Práticas refletidas e voluntárias através das quais os homens não somente fixam regras de conduta, como também procuram se transformar, modificar-se em seu ser singular e fazer da sua vida uma obra que seja portadora de certos valores estéticos e responda a certos critérios de estilo (Foucault, 1984, p. 15).

A partir do exposto aqui, fruto da pesquisa realizada com pacientes que optaram pelo tratamento paliativo como vivência de um adoecer grave e iminência da morte, é percebido que a escolha pela palição pode ser muito mais do que a aceitação de um gerenciamento da morte como uma prescrição. Tal escolha pode ser o modo particular de subjetividade do sujeito. Assim, o sujeito doente pode viver seu adoecimento e iminência de morte da forma que lhe for mais conveniente. Ainda com relação ao sujeito e sua maneira de ser no mundo, é significativa a máxima: “Não me pergunte quem sou e não me diga para permanecer o mesmo” (Foucault, 2008, p. 20).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Paliar os cuidados, como já foi extensamente abordado nesse texto, é olhar para o bem-estar físico e emocional de um sujeito que está em sofrimento, diante do tratamento de uma enfermidade grave. Tal bem-estar pode ser conseguido no momento em que o sujeito doente olha para si e decide não investir mais no tratamento de cura, mas visa um tratamento de possibilidade de conforto dos incômodos sentidos.

É válido ressaltar que a palição faz parte do processo de adoecer. O movimento inicial do sujeito que se descobre doente é buscar possibilidades de reversão do acometimento físico. Nessa busca, o sujeito inicia seu tratamento por meio de medicações, processos invasivos não cirúrgicos, como a realização de hemodiálise, punção da veia central para realização de medicação intravenosa, e, quando necessário, processos cirúrgicos também, como colocação de bomba de insulina, amputações e retirada de tumores, para citar alguns. Tudo isso acontece quando o objetivo do sujeito ainda é a recuperação da saúde.

Durante essa investida, o paciente pode passar por momentos significativos de frustração, raiva, desespero, quando se dá conta de que não há grandes chances de curar o adoecer que o acometeu. É nesse momento que o próprio paciente começa a questionar à equipe de saúde, que o acompanha, sobre a possibilidade de não haver melhora. E descobre o tratamento paliativo.

Inicia-se uma nova etapa no processo do adoecer do sujeito. Ele se depara com o morrer como uma realidade próxima, viva, presente. Ao mesmo tempo em que sente não suportar mais o tratamento convencional, as hospitalizações, a distância dos familiares nesses momentos de internações, bem como o abatimento físico e emocional, levando em consideração, ainda, o gerenciamento da palição pela equipe de saúde, a descrevendo como a boa morte.

São essas sensações e os ganhos, quanto à qualidade de vida, que podem fazer o paciente escolher o tratamento paliativo como opção mais viável, diante da realidade por ele vivenciada. Assim, pode se constituir como um cuidado, um olhar para si, um modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer.

Como já foi dito, cuidar significa um conjunto de preocupações e, para tanto, exige um olhar do sujeito para ele próprio, para a sua subjetividade, para aquela particularidade que esse sujeito tem diante dos outros. Dessa forma, o sujeito pode se constituir como sujeito de seus atos. Ele não pode mais ser compreendido e/ou olhado apenas a partir da cultura na qual está inserido, ou apenas a partir da sociedade que o olha, ou, ainda, a partir da época em que vive. O sujeito é o conjunto de todas essas coisas e de outras coisas que só pertencem a ele mesmo.

Nos relatos dos pacientes entrevistados, foi percebido que cada sujeito que escolheu a palição, o fez a partir do quadro clínico estabelecido. Assim, eles se ocuparam consigo, olharam para si, para suas necessidades, expectativas, fazendo da palição um estilo de vida. Esses pacientes consideraram a consciência de sua finitude, em meio ao gerenciamento da morte pela equipe de saúde, e se constituíram como sujeito de seus atos, considerando suas prioridades: a família, o trabalho, o lazer e a qualidade de vida. O que os fez lidar com segurança e firmeza com os impactos dessa escolha, a negação dos familiares com relação a ela, por exemplo. E, assim, esses sujeitos vivenciam o adoecer permitindo, a si próprio e a seus familiares, a beleza da vida.

Desse modo, as contribuições sociais desse trabalho estão relacionadas a um olhar particularizado, único ao sujeito que sofre por ter sido acometido por um adoecer grave e sem possibilidade de cura, sendo a finalidade assumir uma escolha a partir da subjetividade do sujeito que escolhe, considerando os atravessamentos sociais, culturais e históricos que influenciam essa escolha. Assim, quando o sujeito considera com respeito e

comprometimento sua subjetividade, pode assumir sua escolha diante dos acontecimentos da vida e vivenciar suas experiências da forma que melhor se adequa a ele mesmo.

Diante da proposta primordial dessa pesquisa, que visava à compreensão de como um sujeito gravemente doente, sem possibilidade de cura, experiencia a palição, como possibilidade de vivenciar sua enfermidade, foi percebido que, a pesar de um gerenciamento da equipe de saúde em favor da palição, vendo-a como a boa morte, é possível o sujeito doente realizar essa escolha a partir do seu modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer, o que faz ela ter um significado singular, particular, para o sujeito que a considera.

Entretanto, essa percepção não encerra as possibilidades de olhares para a palição. Um aspecto percebido e pouco focado nesse estudo, por não fazer parte do seu objetivo, foi a repercussão da escolha do paciente em seus familiares e a tentativa de interferência deles nessa escolha. Outro ponto que chama a atenção é o entendimento médico a respeito da palição. A dúvida que paira é: será que essas instâncias, equipe de saúde e familiares, percebem a palição para além de um gerenciamento da vida e da morte? Essas questões ficam como propostas para estudos futuros que possam tê-las como objetivo central.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ariès, P. (1982). *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro. Francisco Alves.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro. Ediouro. 1ª ed.
- Ariès, P. (2000). *O homem perante a morte*. Volume I. Portugal. 2ª ed. Publicações Europa-América, LDA.
- Barchifontaine, C. B. (2002). *A dignidade no processo de morrer* IN Barchifontaine, C. B. & Pessini, L. Bioética: alguns desafios. São Paulo: Edições Loyola.
- Bushatsky, M. (2010). *Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos*. Recife: O Autor.
- Bernard, J. (1998). *A bioética*. São Paulo: Editora Ática.
- Castro, E. (2009). *Vocabulário de Foucault – um percurso pelos seus temas conceitos e autores*. Belo Horizonte: Autêntica Editora.
- Código de ética médica* (2011), disponível em http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra_5.asp, recuperado em 04/09/2013.
- Doyle, D. Hanks, G. W. C. & MacDonald, N. (1993). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press. London. Tradução Marcos Túlio de Assis Figueiredo.
- Figueiredo, M. T. (2001). *Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira* IN Revista prática hospitalar, ano III n. 17 Set-Out.
- Fischer, R. M. B. (2001). *Foucault e a análise do discurso em educação*. Cadernos de Pesquisa, n. 114, p. 197 – 223, novembro.
- Floriani, C. A.; Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva* 13(Sup 2), 2123 - 2132.
- Fontella, B. J. B.; Campos, C. J. G. & Turato, E. R. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não-dirigidas de questões abertas por profissionais de saúde. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. Setembro-outubro.
- 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. (1985). *História da sexualidade 3: o cuidado de si*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (1988). *História da sexualidade 1: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal.

- Foucault, M. (1999). *As Palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas*. 8ª edição. São Paulo: Martins Fontes.
- Foucault, M (2004). *A ética do cuidado de si como prática da liberdade*. IN *Ética, Sexualidade e Política* 264-287. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Foucault, M (2008). *A arqueologia do saber*. 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Foucault, M. (2010). *A hermenêutica do sujeito: curso dado no Collège de France*, 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Foucault, M (2012). *A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970*. 22ª ed. São Paulo: Edições Loyola.
- Foucault, M (2013). *O nascimento da clínica*. 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Keleman, S. (1997). *Viver o seu Morrer*. São Paulo; Summus.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm pra ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes*. São Paulo; Martins Fontes.
- Lopes, A. C. (2011). *Eutanásia, ortotanásia e distanásia: aspectos médicos e jurídicos*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Macieira, R. C. & Palma, R.R. *Psico-oncologia e cuidados paliativos* In: Santos, F. S. *Cuidados paliativos: diretrizes humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: HR Gráfica e Editora.
- Maciel, M. G. S. et al. (2006a). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil – Documento elaborado pela academia nacional de cuidados paliativos no Brasil*, Rio de Janeiro, Diagraphic.
- Maciel, M. G. S. (2006b). *A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas*. Rev. Prática Hospitalar, São Paulo, no. 47, p.46-49, set-out.
- Marinho, S & Arán, M. (2011). *As práticas de cuidado e a normalização das condutas: Algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos*. Revista Interface – comunicação saúde educação, v. 15, n. 36, p 7 – 19, jan-mar.
- Melo, A. C de (2008). *Cuidados paliativos no Brasil*. Revista Brasileira de Cuidados Paliativos, v.1, n. 1, São Paulo.
- Meneses, R. A. (2005). *A despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos*. Mnemosine Vol. 1, n. 2 Disponível em

<http://www.mnemosine.cjb.net/mnemo/index.php/mnemo/article/view/139>. Recuperado em 03/11/2013.

Morin, E. (1997). *O homem e a morte*. Rio de Janeiro; Imago.

Moulin, Anne Marie (2011) *O corpo diante da medicina*. In Corbin, Alain, Courtine, Jean-Jacques & Viagarello, Georges (Orgs.) *História do Corpo: as mutações do olhar: o século XX*, pp.15-82.

Nicolazzi, F. (JAN/DEZ de 2004). *A narrativa da experiência em Foucault e Thompson*. Anos 90, 11(19/20), pp. 101-138.

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.

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 13/11/13.

Queiroz D. T., Vall J. Souza A. M. A. & Vieira, N. F. C. (2007). *Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde*. Revista Enfermagem UERJ. Rio de Janeiro, abril/junho.

Romano, B. W. (1999). *A prática da psicologia nos hospitais*. São Paulo: Pioneira.

Santos, F. S. (2009). *Perspectivas histórico-culturais da morte* IN Santos, F. S. & Incontri, D (orgs) *A arte de morrer: visões plurais*. V. 1. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.

Saunders, C. Baines, M & Dunloo, R. (1995) *Living with dying: a guide to paliative care*. New York: Oxford University Press.

Stedeford, A. (1986). *Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Vovelle, M. (1993). *L'heure des grand passage chronique de la mort*. Paris: Gallimard.

Ziegler, J. (1977). *Os Vivos e a Morte: uma "sociologia da morte" no ocidente e na diáspora africana no Brasil, e seus mecanismos culturais*. Rio de Janeiro: ZAHAR EDITORES.