

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

Juliana de Farias Pessoas Guerra

CUIDADOS PALIATIVOS SOB A PERSPECTIVA DO USUÁRIO:

O MODELO DO IMIP

Recife, 2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

Juliana de Farias Pessoa Guerra

**CUIDADOS PALIATIVOS SOB A PERSPECTIVA DO USUÁRIO:
O MODELO DO IMIP**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Sociologia da
Universidade Federal de Pernambuco como
requisito parcial para obtenção do título de
Mestre, sob orientação do Prof. Dr.
Paulo Henrique de Albuquerque Martins.

Recife, 2013

Catálogo na fonte
Bibliotecária, Divonete Tenório Ferraz Gominho. CRB4-985

G934c Guerra, Juliana de Farias Pessoa.
Cuidados paliativos sob a perspectiva do usuário: o modelo do IMIP /
Juliana de Farias Pessoa Guerra. – Recife : O autor, 2013.
142 f. ; 30 cm.
.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco,
Orientador: Prof. Dr. Paulo Henrique de Albuquerque Martins.
CFCH. Programa de Pós-Graduação em Sociologia, 2013.
Inclui Referência e anexo.
1.Sociologia. 2. Cuidados paliativos . 3. Morte – Experiência. 4.
Interacionismo simbólico. I. Martins, Paulo Henrique de Albuquerque.
(Orientador). II. Título.
301 CDD (22.ed.) UFPE (BCFCH2013-106)

Ata da Sessão de Defesa de Dissertação de JULIANA DE FARIAS PESSOA GUERRA do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Pernambuco.

Aos vinte e um dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e treze, reuniram-se na Sala de Seminários do 12º andar do prédio do Centro de Filosofia e Ciências Humanas, os membros da Comissão designada para a **Defesa de Dissertação de JULIANA DE FARIAS PESSOA GUERRA**, intitulada “**CUIDADOS PALIATIVOS SOB A PERSPECTIVA DO USUÁRIO: O MODELO DO IMIP**”. A Comissão foi composta pelos Professores: **Prof. Dr. Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque (Presidente); Prof. Dr. Jonatas Ferreira - Titular Interno; Profa. Dra. Roberta Bivar Campos Carneiro – Titular Externa (PPGA/UFPE)**. Dando início aos trabalhos, o **Prof. Dr. Paulo Henrique Martins** explicou aos presentes o objetivo da reunião, dando-lhes ciência da regulamentação pertinente. Em seguida, passou a palavra à autora da Dissertação, para que apresentasse o seu trabalho. Após essa apresentação, cada membro da Comissão fez sua arguição, seguindo-se a defesa da candidata. Ao final da defesa, a Comissão Examinadora retirou-se, para em secreto deliberar sobre o trabalho apresentado. Ao retornar, o **Prof. Dr. Paulo Henrique Martins**, presidente da mesa e orientador da candidata, solicitou que fosse feita a leitura da presente Ata, com a decisão da Comissão **aprovando a Dissertação por unanimidade**. E, nada mais havendo a tratar, foi lavrada a presente Ata, que vai assinada por mim, secretário do Programa, pelos membros da Comissão Examinadora e pela candidata. Recife, 21 de fevereiro de 2013.

Vinicius Douglas da Silva Nascimento – Secretário

Prof. Dr. Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque

Profa Dra. Roberta Bivar Campos Carneiro

Prof. Dr. Jonatas Ferreira

Juliana de Farias Pessoa Guerra

Para meus filhos Júlia e João Francisco, forças motrizes que me impulsionam e me fortalecem. Por serem a minha inspiração de vida e para quem eu quero deixar a semente do conhecimento plantada.

Agradecimentos

A Mauro, meu marido e companheiro de todas as horas, pela compreensão na ausência e amor incondicional, sempre me ensinando o caminho do conhecimento.

A minha família, em especial aos meus pais, Dora e Paulinho, referenciais maiores que me deram o dom da vida e desde cedo me ensinaram os valores do respeito e da simplicidade.

Às minhas queridas irmãs, Anna e Mamá, pela força e incentivo às minhas empreitadas.

A Paulo Henrique Martins, pelo suporte, incentivo e orientação cuidadosa recebidos ao longo de todo este processo.

A Neurinete Carvalho, minha psicanalista, por ter me ajudado na luta para vencer o desgaste pessoal. Por ter me acolhido e me tranquilizado frente às angústias que apareciam durante o processo e, sobretudo, por me ajudar a compreender o mundo e, principalmente, a mim mesma.

A todos que fazem o Imip, especialmente nas pessoas de Gilliatt Falbo, Alex Caminha e Jurema Telles pelo estímulo à pesquisa.

A Riana Araújo, Mirella Rêbelo, Thamires Chacon e todos os profissionais de saúde que compõem a Casa de Cuidados Paliativos do Imip pelo acolhimento recebido no campo, além dos pacientes e familiares, sem os quais não seria possível a realização desta pesquisa.

A Roberta Campos e Jonatas Ferreira, pelos conhecimentos compartilhados na qualificação do projeto.

Aos amigos da vida e colegas de turma do mestrado que me apoiaram nos momentos de incertezas e que vibraram nas vitórias do dia a dia.

A todos que fazem o Programa de Pós Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco, especialmente a Vinicius pela paciência.

*“Todo o interesse na doença e na morte é, em verdade,
apenas uma outra expressão do nosso interesse na vida.”*

(Thomas Mann, A Montanha Mágica)

RESUMO

Esta dissertação analisa como acontece a produção de cuidados num ambiente marcado pela morte iminente diante de uma doença incurável, a partir da perspectiva do usuário e dos familiares que o acompanham. Ao explicar sociologicamente a morte e o sentido a ela atribuído, propusemos retirá-la da posição metafísica em que o senso comum a colocou, a partir da análise microssociológica dos cuidados oferecidos a doentes terminais em um determinado serviço hospitalar, a Casa de Cuidados Paliativos do Imip, vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS). O aporte teórico da dádiva (MAUSS, 2003) e do interacionismo simbólico (GOFFMAN, 2010) nos ajudou a reconhecer o simbolismo contido nas ações dos indivíduos. A reintegração da dimensão psicossocial às práticas de saúde visando à construção de um modelo psicossocial em contraponto ao modelo biomédico que se cristalizou nos últimos séculos na sociedade ocidental vem ganhando espaço nas instituições de saúde. A biomedicina moderna ocidental tem passado por transformações na maneira de cuidar dos pacientes. Apesar de o modelo curativo ainda ser uma prática predominante, a abordagem paliativa vem ganhando força no seio da medicina contemporânea ocidental. Na abordagem paliativa, o doente é visto como protagonista de seu processo de morrer. A proposta dos Cuidados Paliativos foi construída em contraposição ao modelo da “morte moderna” no qual o médico é o único a exercer o poder. Esta dissertação reflete acerca do sofrimento diante da morte iminente, da sua significação, do ser humano e da produção de cuidados num determinado contexto inserido na sociedade contemporânea, e repensa o papel das organizações hospitalares ao analisar as práticas interpessoais no ambiente hospitalar.

Palavras-chave: cuidados paliativos, dádiva, interacionismo simbólico, experiência, morte

ABSTRACT

This dissertation examines how patient care occurs in an environment marked by eminent death because of an incurable disease, from the perspective of the patients and their family members. In explaining death sociologically, we proposed to remove it from the metaphysical position in which it was placed by common sense, by means of a sociological analysis of patient care offered to terminally ill patients in a particular hospital service, the Casa de Cuidados Paliativos (*House of Palliative Care*) IMIP, linked to the Sistema Único de Saúde (SUS, *Unified Health System*). The theoretical concepts of the gift (Mauss, 2003) and symbolic interactionism (Goffman, 2010) helped us recognize the symbolism contained in the actions of individuals. The reintegration of the psychosocial dimension to health practices aimed at building a psychosocial model in contrast to the biomedical model that has crystallized in recent centuries in Western society has been gaining ground in healthcare institutions. The modern Western biomedicine has undergone transformations in the way of caring for patients. Although the curative model still is a prevailing practice, the palliative approach is gaining strength within the contemporary Western medicine. In the palliative approach, the patient is seen as the protagonist of his dying process. The proposal of Palliative Care was built in opposition to the model of "modern death" in which the doctor is the only one to exercise power. This essay reflects on the suffering in face of imminent death, its meaning, the human being and patient care in a given context inserted in contemporary society, and rethinks the role of hospital organizations upon analysis of interpersonal practices in a hospital environment.

Keywords: palliative care, gift, symbolic interaction, experience, death

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1 Abordagem paliativa, terminalidade e sonho de vida.....	12
1.2 As ciências sociais e o morrer.....	15
1.3 Notas sobre a pesquisa de campo.....	16
1.4 Estrutura dos capítulos.....	17
1.5 Aspectos metodológicos e estrutura da pesquisa.....	18
2. O PARADIGMA DA DÁDIVA: UMA PERSPECTIVA DE ANÁLISE ACERCA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	21
2.1 Percursos teórico- metodológicos: da dádiva ao interacionismo simbólico.....	21
2.2 A dádiva e os estudos das subjetividades.....	21
2.3 Usos da dádiva na produção de alianças.....	22
2.4 A dádiva do cuidado.....	24
2.5 Os estudos interacionistas e a força do simbolismo na organização da morte em vida.....	26
2.6 A interação, o eu e o outro.....	29
3. CUIDADOS PALIATIVOS, ATÉ A HORA DO BOM FIM.....	32
3.1 A medicina dos cuidados paliativos: quando a ciência reencontra a vida.....	34
3.2 Conceito e história dos Cuidados Paliativos.....	39
3.3 A abordagem paliativa no mundo e no Brasil.....	39
3.4 A ascensão da bioética na contemporaneidade: uma reflexão sobre a produção do cuidado.....	44
3.5 A integração da espiritualidade aos Cuidados Paliativos.....	48
4. CASA DE CUIDADOS PALIATIVOS DO IMIP.....	52
4.1 Etnografia de uma casa especial.....	52
4.2 O simbolismo presente nos cuidados paliativos.....	62
4.3 Cuidados Paliativos: o nascimento de um novo campo profissional.....	67
4.4 A mediação como produtora dos cuidados	72
4.5 Praticando a comunicação no acolhimento ao sofrimento	74
5. MAL-ESTAR CONTEMPORÂNEO.....	82
5.1 Saber / poder : a medicina moderna e suas práticas discursivas institucionalizadas.....	82
5.2 Por uma genealogia do poder: o conceito de biopoder.....	88
5.3 A experiência do sofrimento diante do corpo acometido por uma doença crônica.....	92
5.4 A constituição do sujeito na modernidade.....	96
5.5 O resgate da experiência do sofrimento pela linguagem	102
6. POR UMA SOCIOLOGIA DA MORTE.....	108
6.1 Perspectivas teóricas da morte: consentimento da morte a partir da consciência da existência.....	108

6.2 A metafísica da morte: a morte sem sentido.....	111
6.3 Entre a morte domada e a morte moderna, encontra-se a solidão dos moribundos.....	114
6.4 A morte nos cuidados da saúde.....	118
 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125
 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	130
 9. ANEXOS.....	135
9.1 Anexo 1: Roteiro de Perguntas para os profissionais de saúde	135
9.2 Anexo 2: Roteiro de Perguntas para os pacientes e familiares.....	139
9.3 Anexo 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes e familiares.....	141
9.4 Anexo 4: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais de saúde....	143

1. INTRODUÇÃO

1.1 Abordagem paliativa, terminalidade e sonho de vida

Em outubro de 2010, o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) foi palco de um acontecimento inusitado: um casamento realizado numa enfermaria médica da instituição chamou a atenção. A união de Renato de Souza Ferreira, 25 anos, e Daniela de Assis, 24, teve tudo a que qualquer celebração religiosa tem direito: vestido, padre, padrinhos, familiares, convidados, bolo, lembrancinhas, foto, filmagem e tapete vermelho. Uma cerimônia organizada em apenas dois dias. É que nessa história, o amanhã talvez fosse tarde demais.

Após expressar um antigo sonho em se casar e tantas vezes adiado por “falta de tempo”, o jovem Renato, acometido por um câncer em estágio terminal, finalmente realizou seu velho desejo, mesmo diante das adversidades impostas pela doença. Casou na enfermaria do Imip com a noiva Daniela, com quem namorou por seis anos. O desejo do casal em oficializar a união foi abraçado pelos funcionários do Imip. Para a cerimônia ser realizada o mais breve possível, os profissionais de saúde do hospital procuraram o capelão do Imip, que conseguiu junto à igreja apressar os proclamas. Os profissionais de saúde se uniram aos voluntários e aos colegas de enfermaria para providenciar todos os caprichos de um casamento tradicional: do buquê aos cânticos religiosos.

O quarto e o corredor do segundo andar do setor de oncologia ficaram lotados para a cerimônia. Além da família e dos amigos, vindos de Santa Cruz do Capibaribe, no agreste pernambucano, pacientes e vários funcionários do Imip presenciaram, emocionados, a felicidade dos noivos. Renato morreu uma semana após o casamento. O paciente ficou internado no Imip por dois meses por conta de um câncer renal, com metástase no fígado, diagnosticado havia dois anos. Em estado bastante avançado e sem possibilidade de cura, a doença já tinha tomado conta do seu corpo, visivelmente deformado por conta da enfermidade. Após o casamento, falou que podia morrer em paz e feliz. Despediu-se de todos os familiares, beijando um a um, e fechou os olhos como se estivesse dormindo, na mais absoluta tranquilidade.¹

A história acima ilustra o real significado dos cuidados paliativos. Quando não há mais chance de cura, a abordagem paliativa procura amenizar o sofrimento do paciente diante

¹ Comunicação pessoal com a médica oncologista, que cuidou de Renato até o fim, em outubro de 2010.

da terminalidade, seja realizando sonhos ou reintegrando-o à família e à sociedade. O sonho de Renato, cuja história chamou a atenção da imprensa local e nacional, foi realizado graças à escuta aberta da equipe de saúde dos cuidados paliativos do hospital. A Casa de Cuidados Paliativos do Imip, o único serviço da rede pública (SUS) da região a oferecer esta abordagem, desenvolve atividades de assistência médica, ensino e pesquisa. Atende de forma integral o paciente oncológico - em estágio terminal -, sempre com a preocupação de um olhar humanizado. Os especialistas de saúde que atuam nessa área encaram o morrer como um processo natural (não apressam nem adiam a morte); integram os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados ao paciente, estimulam a autonomia do paciente e prestam assistência ao familiar e ao cuidador. Com capacidade para 14 leitos, esse serviço conta com uma equipe de saúde multidisciplinar. Uma das metas dos que trabalham com paliativismo é a de integrar o paciente terminal à dimensão da finitude. Entre o não abreviar a morte e o não prolongar o sofrimento do ser humano na terminalidade da vida está o cuidar com humanidade e ternura dos seres humanos que estão para partir.

Diante da história de Renato, foi possível retirar algumas aprendizagens teóricas. A partir da abordagem dos cuidados paliativos em pacientes terminais, aprofundamos a discussão acerca do sofrimento diante da morte iminente, da sua significação, do ser humano e da produção de cuidados num determinado contexto, sobretudo na sociedade contemporânea, repensando o papel das organizações hospitalares ao refletir sobre as práticas interpessoais no ambiente hospitalar. A biomedicina ocidental tem passado por grandes mudanças na forma de cuidar dos pacientes. No modelo curativo, a investigação, o diagnóstico, a cura e o aumento da sobrevida são o foco; o olhar humano propriamente dito é sacrificado pela tecnologia. O modelo paliativo, cujo principal objetivo é “humanizar” a morte, é centrado no paciente (SEELY, J.F. *et al* 1999). A abordagem paliativa vem crescendo cada vez mais entre profissionais de saúde.

O movimento pelos cuidados paliativos surgiu, no final dos anos 1960, como uma resposta às críticas sociais ao crescente poder médico e a uma assistência racionalizada, na qual o enfermo perde a sua autonomia (MENEZES, 2004). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos *“consistem na abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, no enfrentamento de doenças que oferecem risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Isto significa a identificação*

*precoce e o tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual”*². Hoje, a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica, embora a abordagem ainda não seja hegemônica.

Ao explicar sociologicamente a morte, propusemos retirá-la desta posição metafísica que o senso comum a coloca, a partir da análise microsociológica acerca da construção dos cuidados oferecidos a doentes terminais em um determinado serviço hospitalar vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Aqui se colocaram alguns desafios: rediscutir o humano para se entender a morte, a partir de uma crença sobre a vida em sociedade que varia muito de cultura para cultura, sobretudo entre culturas coletivistas e individualistas. Nas primeiras, a morte coletiva é uma consequência natural de algo que interrompe o fluxo natural da vida social (MAUSS, 2008). Na segunda, a individualista, a morte aparece como uma ameaça ao desejo do indivíduo moderno de sobreviver à finitude; e na impossibilidade de responder a este dilema, opta por preferir negar seu valor ritualístico na reprodução da vida social. O aporte teórico da dádiva (MAUSS, 2003) nos ajudou a reconhecer um ritual básico de reconstrução da vida social.

Entretanto, discorrer sobre os desdobramentos de um tema denso, como a morte e o sofrimento diante da finitude, é sempre uma tarefa árdua e de difícil acesso ao campo, inclusive teórico e metodológico. A compreensão da formação do vínculo, da construção do sentido e da reciprocidade se deu graças ao aporte teórico da dádiva e do interacionismo simbólico de Goffman. A inclusão da dádiva do cuidado foi uma estratégia para sair de uma visão utilitarista. Por isso, o vínculo foi trazido como dinâmica para entender a complexidade dos fenômenos sociais dentro do contexto apreendido. Foi observado ainda que cuidado praticado por familiares com o paciente em estágio terminal estava condicionado ao contexto histórico e social de cada núcleo doméstico, tendo uma relação direta com a manutenção dos vínculos familiares. Como veremos adiante, o cuidado é a dádiva que circula, sobretudo, entre as famílias e seus pacientes moribundos, ou seja, um presente que atualiza e fortalece os vínculos. Fala-se aqui de uma espécie de genealogia dos sentimentos onde afeto e sofrimento circulam objetivamente no mesmo ambiente das reciprocidades. Se pensarmos o humano como ciclo histórico, a morte pode ser entendida como um rito de passagem fundamental na

²Definição obtida na home-page do Instituto Nacional do Câncer em 29/07/2010
http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=474

reprodução da espécie humana. Entretanto, vivemos numa sociedade em que não sabemos morrer. E sofremos à espera dela.

1.2 As ciências sociais e o morrer

O final da vida integra uma área de investigação das ciências sociais desde o início do século XX. A abordagem histórica de Philippe Ariès (2003) é fundada na concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte estabelecida pelos indivíduos e sociedades. Um dos mais famosos debates acadêmicos em torno da morte deu-se, no século XX, entre Norbert Elias (2001) e P. Ariès (2003). O fio-condutor dessa polemização relacionava-se, justamente, à contraposição dos significados sociais da morte na Idade Média e na Modernidade. *“Se percebemos que o determinante na relação das pessoas com a morte não é simplesmente o processo biológico desta, mas a idéia, em constante evolução e específica do estágio da civilização, que se tem dela e a atitude associada a isso, o problema sociológico da morte aparece com contornos mais claros (ELIAS, 2001: 54)”*. Estudiosos da área procuram compreender o silêncio em torno da morte e do morrer nas sociedades ocidentais. Apesar dessa negação, a morte está presente no nosso dia a dia. E, independentemente da causa e da forma, o grande palco da morte é a instituição de saúde. Imposta aos doentes e confinada aos hospitais, a “morte moderna” acontece na maioria das vezes nas Unidades de Terapias Intensivas.

O hospital, como instrumento terapêutico, data do final do século XVIII, quando se constituiu um espaço cuja função não era apenas curar, mas também formar e transmitir conhecimento (FOUCAULT, 2008). Para o pensamento hegemônico da biomedicina, o indivíduo passou a ser objeto de saber e alvo da intervenção da medicina. Devido aos avanços farmacológicos, a medicalização pode ser compreendida como um processo pelo qual a continuada evolução tecnológica modifica as práticas da medicina, por meio de inovações em várias áreas (métodos diagnósticos e terapêuticos, etc). Tais cuidados são realizados em hospitais regidos por normas, o que pode resultar num modo de assistência impessoal.

Dentro desta concepção moderna de assistência hospitalar, a questão que se colocou inicialmente foi: ao oferecer um modelo de assistência mais personalizado, a abordagem paliativa pode significar um redirecionamento da prática médica, que há séculos é pautada no saber e na cura? A partir desta experiência no Imip, percebeu-se que os Cuidados Paliativos colocam algumas reflexões fundamentais sobre a prática hospitalar como a rediscussão da

morte e do morrer, do sofrimento diante da iminência da morte, da necessidade de se reintegrar à vida nesta etapa final dando-lhe um sentido, da instituição social e dos aspectos morais, políticos e éticos da relação entre pessoas, no caso, da pessoa do profissional com o enfermo e seus familiares. Dar, portanto, visibilidade ao processo de adoecer, sofrer e morrer se fez importante, pois evidenciou um conjunto de práticas relacionadas à produção e reprodução de discursos sustentados pela medicina moderna.

Pelo que foi exposto, algumas questões inquietantes foram norteadoras desta investigação: Qual a concepção de cuidado, como sistema de ação no amparo ao sofrimento do ser humano, na perspectiva do usuário e seus familiares, a partir da Casa de Cuidados Paliativos do Imip? Como os cuidados eram produzidos nesse ambiente hospitalar? Como se estabelecem os vínculos sociais entre profissionais de saúde, família e paciente terminal num ambiente hospitalar? Os pacientes terminais se sentiam acolhidos no ambiente hospitalar o suficiente para ter a chamada “boa morte”? A criação de um serviço como este é um indicativo para uma possível mudança institucional e técnica sobre a ordem social? A abordagem paliativa pode ser considerada como uma resposta ao capitalismo biomédico desumanizante? Os cuidados paliativos integram as políticas públicas hospitalares do Sistema Único de Saúde - SUS? Ao longo desta dissertação, apontaremos alguns caminhos acerca destas indagações.

1.3 Notas sobre a pesquisa de campo

Entre os meses de junho e agosto de 2012, a pesquisadora esteve praticamente todos os dias na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, ora para entrevistar pacientes, familiares e profissionais de saúde ora para realizar observação participante e diário de campo. Todos os nomes dos entrevistados foram trocados. Como o símbolo dos Cuidados Paliativos é um girassol, os nomes dos profissionais de saúde e acompanhantes foram trocados para nomes de flores e plantas como Rosa, Violeta, Girassol, Margarida, Jasmim, Hortênsia, Amarílis, Gardênia, Angélica, Antúrio e Gerânio. Os pacientes receberam nomes da mitologia greco-romana como Agamenon, Ateneu, Juno, Helena, Aristeu e Orfeu.

No final do período de campo, o vínculo já estava formado com a equipe de saúde e com os acompanhantes. Dois dias após uma longa entrevista com Dona Rosa, a esposa que acompanhava o marido Aristeu, me chamou ao canto chorando, me deu um abraço e disse: “*é irmã, Deus está levando ele, estou perdendo meu marido*”. Aristeu morreu poucas horas após

a minha saída. Ao voltar no dia seguinte à morte deste paciente, ao olhar aquele leito vazio, a sensação era de um imenso vazio e de inúmeros questionamentos acerca do objeto desta pesquisa. A proximidade com indivíduos em estágio de finitude ocorrida no campo acaba afetando a forma de ver a vida e de se relacionar com os outros. É difícil não compartilhar ao lado da equipe de saúde paliativista uma postura de militância na defesa dos Cuidados Paliativos, propagando os ideais desta abordagem contrária à obstinação terapêutica, e muitas vezes causadora de sofrimento desnecessário.

Como era de se esperar, os pacientes moribundos, embora sempre solícitos quando abordados, pouco contribuíram com suas falas. O silêncio entre eles foi imperativo durante todo o período de campo. As respostas eram sempre monossilábicas. Os olhares deles se perdiam entre odores, óbitos, gritos e choros. A exceção ficou por conta de Seu Ateneu, cuja história de vida é narrada no capítulo sobre etnografia de uma casa especial juntamente com as vicissitudes da subjetividade, com relatos dos entrevistados e impressões da pesquisadora.

A palavra morte não é pronunciada entre os pacientes. Mesmo sabendo de sua condição, eles querem se distanciar o máximo possível dela. Já com os familiares, era diferente. Em geral, eles conversavam muito, contavam suas histórias de vida, choravam, dividiam as dores entre aqueles que sofrem naquele ambiente. E o que mais chamou a atenção da pesquisadora foi a solidariedade que se estabelece no local. A ajuda é mútua e contínua entre eles. O que se viu ali foi um ambiente carregado de muito sofrimento, que resultou num capítulo específico sobre o tema. Mas que a escuta, o olhar solidário e a fala acolhedora aparecem como sinônimos de cuidado, diminuindo o sofrimento daquele que sofre diante da iminência da morte.

1.4 Estrutura dos capítulos

Esta dissertação foi dividida em seis capítulos. No primeiro, introduziremos o tema desta pesquisa, com sua estrutura e aspectos metodológicos. No segundo capítulo, apresentaremos os percursos metodológicos desta pesquisa onde serão apresentados os Cuidados Paliativos sob o paradigma da dádiva e do interacionismo simbólico. O surgimento dos Cuidados Paliativos, seus conceitos e abordagem no Brasil e no mundo serão discutidos no terceiro capítulo, que também abordará a ascensão da bioética na contemporaneidade e a integração da espiritualidade e da religiosidade aos Cuidados Paliativos. Foi realizada uma

etnografia de uma casa especial no quarto capítulo, onde será visto o simbolismo presente nos Cuidados Paliativos e o nascimento de um novo campo profissional. Neste capítulo, aprofundaremos ainda a mediação como produtora dos cuidados e a comunicação como importante suporte no acolhimento ao sofrimento.

Intitulado de *Mal-estar contemporâneo*, o quinto capítulo aprofunda o debate acerca das práticas discursivas institucionalizadas na medicina moderna, a partir da dupla ontologia foucaultiana saber/poder. Ainda trataremos da experiência do sofrimento diante do corpo acometido por uma doença crônica e o resgate desta experiência pela linguagem. Finalmente, discutiremos as perspectivas teóricas de uma sociologia da morte, sobretudo a falta de sentido desta na sociedade contemporânea, tendo como referências teóricas *A metafísica da morte* de Georg Simmel e *A solidão dos moribundos*, de Norbert Elias, contrapondo-se à famosa perspectiva histórica de Philippe Ariès sobre o processo de morrer, até chegar à morte contemporânea nos cuidados da saúde.

1.5 Aspectos metodológicos e estrutura da pesquisa

A utilização da prática etnográfica no campo da sociologia foi fundamental nesta pesquisa. Ao usar este recurso na investigação, a pesquisadora teve como intuito realizar uma descrição densa de como são produzidos os cuidados na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, sobretudo tendo o cuidado como ação de amparo ao sofrimento causado por uma doença sem possibilidade terapêutica. Como afirma Geertz (1989), ao se fazer etnografia, é necessário ter sensibilidade e paciência. Sensibilidade para tirar conclusões a partir de fatos pequenos. Paciência para perceber grandes significados diante dos detalhes.

No trabalho etnográfico, não se supõe fatos necessariamente precisos, mas sim um manuscrito cheio de contradições. Através da observação participante e da descrição detalhada foi possível desvendar as subjetividades nas relações interpessoais no interior do campo de pesquisa. Ao recorrer a um recurso metodológico mais utilizado na antropologia, percebi quão enriquecedor é estabelecer um diálogo entre a antropologia e a sociologia. A utilização da etnografia, por exemplo, faz parte dos estudos sociológicos do interacionismo simbólico de Goffman.

Levando em conta que esta pesquisa teve pretensões investigativas e, para viabilizá-la de forma a atingir os objetivos propostos, foi feito um estudo de natureza qualitativa. A necessidade pela pesquisa qualitativa se deu por inúmeras razões, entre elas, para apreender a

dimensão da experiência do indivíduo, pela importância da vida cotidiana, pela dimensão da diferenciação e pela naturalização da cultura nas sociedades complexas.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado e trabalha com o universo de crenças, valores, significados e outros construtos profundos das relações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2003: 23).

É importante que ação e pensamento estejam ligados num processo contínuo de reflexão crítica e de transformação. Do ponto de vista espacial, o universo da presente pesquisa se restringiu à Casa de Cuidados Paliativos do Imip, que possui 14 leitos destinados exclusivamente para os pacientes com câncer em estágio terminal, e acompanhantes, compostos em sua maioria por familiares. Com relação ao tamanho da população estudada, focamos no aprofundamento e abrangência da investigação, e não na generalização em razão de seu critério não ser numérico. Por isso, a amostra foi composta por pacientes atendidos no serviço, familiares que os acompanharam e equipe de saúde multidisciplinar.

Para a coleta de dados, além da revisão bibliográfica, foram realizadas entrevistas em profundidade que seguiram roteiros livres e semi-estruturados. Elas aconteceram no período entre junho e agosto de 2012 e teve o intuito de enfatizar aspectos da história da vida ligados ao adoecimento e ao processo de busca por cuidado que não fosse mais a cura. Foram entrevistados um voluntário, cinco pacientes, cinco acompanhantes e cinco profissionais de saúde, sendo uma médica, duas enfermeiras, um auxiliar de enfermagem e uma fisioterapeuta. Dos cinco pacientes entrevistados, todos morreram antes mesmo do término desta dissertação.

Como previsto, os pacientes contribuíram pouco com suas falas devido ao estado de saúde debilitado e pelo sofrimento diante da morte iminente, com exceção de um, a do ex-morador de rua, que deu uma contribuição muito importante para atingir os objetivos desta pesquisa. A dinâmica do serviço impossibilitou juntar num único momento os profissionais de saúde para a realização do grupo focal, inicialmente previsto para o estudo. A pesquisadora fez ainda um diário de campo para descrever o contexto em que foram realizadas as entrevistas, etnografia, com conversas informais, e observação participante. Além de relatar os fatos ocorridos, foi fundamental o registro pessoal das impressões e observações sobre os sentimentos e reações aflorados durante os encontros, como veremos no capítulo da etnografia de uma casa especial.

Três etapas compuseram o estudo: em primeiro lugar, buscou-se compreender as representações sociais que circularam no ambiente hospitalar (no caso, a observação prévia

possibilitou a construção de categorias sobre as quais os sujeitos da pesquisa falaram). Em seguida, exploraram-se as narrativas das experiências vividas pelos atores a respeito de expectativas e perspectivas. Na terceira fase foi possível identificar os mediadores, neste caso os profissionais de saúde e familiares, que agiram como atores no amparo ao sofrimento e na produção dos cuidados.

Os dados coletados através das entrevistas foram transcritos na íntegra, analisados e agrupados por temas de acordo com a questão norteadora e os objetivos do estudo, e fundamentadas com os referenciais teóricos da dádiva e do interacionismo simbólico, além do conhecimento da autora sobre o assunto proposto. Para Minayo (2007), a análise dos dados tem como finalidade revelar o material coletado, possibilitando ao investigador ampliar e aprofundar o objeto de estudo em questão. Os depoimentos dos sujeitos foram estruturados de acordo com Cuidados Paliativos em pacientes terminais e divididos nas seguintes categorias: cuidado, esperança, comunicação, dignidade, afeto, espiritualidade/religiosidade, compaixão e solidariedade.

Alguns critérios durante a análise dos dados foram adotados: a) descrição densa e minuciosa dos dados coletados; b) compreensão e investigação dos significados de algumas categorias que foram elencadas para a coleta de dados, sobretudo a do cuidado, sob as diferentes perspectivas dos usuários e familiares em contraponto com os profissionais de saúde; c) análise das construções dos discursos contextuais entre profissionais e usuários; d) identificação das motivações dos profissionais de saúde na especialidade de cuidados paliativos, tendo em vista como elas se aliam às relações morais entre os papéis sociais e as expectativas rotineiras sobre eles; e) identificação da existência da escuta entre todos os envolvidos na pesquisa. A análise das entrevistas seguiu a lógica de buscar um perfil geral das experiências práticas relacionadas à produção dos cuidados.

2. O PARADIGMA DA DÁDIVA: UMA PERSPECTIVA DE ANÁLISE ACERCA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Percursos teórico-metodológicos: da dádiva ao interacionismo simbólico

Na primeira parte desta dissertação será apresentado o percurso teórico-metodológico através do qual foi construído este estudo: a definição do objeto de pesquisa, os principais conceitos e as categorias utilizadas, sempre dialogando com as perspectivas teóricas que nortearam as análises desta pesquisa. A necessidade de compreender e resgatar a experiência da subjetivação dos usuários acometidos por uma doença e como se dava a produção dos cuidados a partir da Casa de Cuidados Paliativos do Imip foram delimitações teóricas construídas a partir de um percurso de investigações preliminares e de aproximações com o campo empírico. Estas questões delinearam a trajetória da pesquisa em relação ao referencial teórico, à definição do lugar e à procura de respostas para as indagações que tais escolhas suscitaram.

2.2 A dádiva e os estudos das subjetividades

O aporte teórico da teoria da dádiva neste estudo teve um valor especial para superar a visão objetivista e reducionista de um modelo hegemônico de pensamento utilitário que não responde à complexidade dos sistemas de trocas e de relacionamentos, sobretudo nas esferas do mundo da vida. A abordagem fenomenológica da Metodologia de Análise de Redes Sociais e do Cotidiano – Mares (MARTINS, 2009) foi relevante neste estudo, pois permitiu a compreensão desse complexo universo de subjetividades, continuamente transformado e transformador, e também do aspecto semiótico do grupo social acerca do tema especificado nesta proposta. A Mares é um conjunto de técnicas de pesquisa qualitativa sistematizadas por Paulo Henrique Martins (2009b). Sua aplicação nos ajudou a obter um panorama das disposições morais e valorativas da vida social em diferentes planos de análise, desde as representações mais gerais e intersubjetivas até as experiências individuais, observando como tais elementos se dispõem nas redes de relações.

Esta abordagem teórica incluiu categorias interacionistas, fenomenológicas e da teoria da dádiva, e teve a função de resgatar a agência como copartícipe, em relação às estruturas, na produção do mundo da vida (cf. MARTINS, 2009a: 55). Nesse contexto, buscamos encontrar espaços para a reflexão e discussão da realidade posta e apreender os significados da

subjetividade, da experiência e do cuidado que foram conferidos pelos envolvidos. Através das entrevistas, buscou-se reconstruir as relações entre indivíduo e sociedade mediante as experiências dos indivíduos, que nos falaram de sua relação com cada elemento social relevante para a pesquisa. Foi feito um mapeamento das relações sociais na Casa de Cuidados Paliativos do Imip ao captar a experiência dos sujeitos, as trocas de dons e as regras de reciprocidade, com foco nas formas de relação entre os atores que produziram o contexto.

Para alcançar o objetivo desta pesquisa, aprofundamos o debate acerca da produção de cuidados e da construção dos vínculos sociais em um determinado contexto, o da Casa de Cuidados Paliativos do Imip, a saber: o indivíduo em estágio de terminalidade, seus familiares e equipe de saúde, que compõem o serviço. Num ambiente hospitalar, local onde se materializa o sofrimento humano, foi fundamental perceber a importância das trocas simbólicas entre as pessoas envolvidas. Aqui, o cuidado pôde ser compreendido como uma escuta ao invés de um procedimento médico. Ou até mesmo um silêncio em respeito à dor do outro. Uma ausência física do cuidador, algumas vezes, se apresentou neste espaço como um descuido. O aporte teórico da *teoria da dádiva*, de Marcel Mauss (2008), nos permitiu observar todo um campo de interação que escaparia às análises estratégicas ou ao uso da tecnologia. Havia algo a ser identificado além das meras obrigações morais dos profissionais de saúde; as dádivas que circularam nesse espaço hospitalar foram apreendidas dentro da dimensão simbólica.

2.3 Usos da dádiva na produção de alianças entre profissionais e usuários

O movimento de ambivalência que caracteriza a relação social defendida pela *teoria da dádiva*, na qual integram o interesse e a obrigação, mas também os simbolismos que circulam paralelamente como a amizade e a solidariedade constituem os vínculos sociais da *dádiva* no ambiente hospitalar descrito. Assim, a solidariedade se tornou uma necessidade entre os atores da área da saúde, em torno do sofrimento do paciente e dos seus familiares – estes em momento de despedida do ente querido –, uma vez que todos os humanos são seres finitos. No tocante ao cuidado em si, existe de um lado, uma relação de troca entre o profissional que cuida e o paciente que recebe o cuidado, basicamente de caráter simbólico, traduzida em paciência, cordialidade; e de outro lado, uma relação utilitarista entre o profissional de saúde e a instituição para a qual presta o serviço, estando a primeira relação intimamente correlacionada à segunda. A reciprocidade, advinda do reconhecimento, de uma

relação entre iguais, se dá pelo conceito de *gratidão* (CAILLÉ, 2002). A reciprocidade da relação entre profissional e usuário observada no campo possibilitou a circulação das dádivas da palavra, da escuta e da compaixão.

Foi verificado ainda nesse estudo, devido ao estado de finitude próxima, como ocorreu esta tríplice obrigação no estabelecimento do vínculo social. A solidariedade em torno do sofrimento do doente em estágio de terminalidade foi um “bem” que circulou entre os profissionais da área de saúde, o paciente e a família do moribundo. Levando em conta que a sociedade é um todo composto por significações circulantes (gestos, palavras, sacrifícios, etc.), a análise sociológica da realidade social esteve aberta a uma apreensão complexa da experiência, considerando os diversos símbolos que articulam agência e estrutura em uma única rede. *“Tal perspectiva de uma totalidade que é ambivalente implica dizer que a criação do vínculo social ocorre no interior das práticas sociais”* (MARTINS, 2006: 102). Um sorriso inesperado, por exemplo, vindo de um moribundo após uma conversa amena com o médico pôde ser entendido como um “bem” muito maior do que o saber pautado da racionalidade científica.

Uma nova ordem moral na medicina moderna se estabelece quando profissionais de saúde, sobretudo atuando na área de cuidados paliativos, colocam limites nos próprios saberes e aceitam o sofrimento como parte do humano, abrindo espaço para sentimentos como afeto e compaixão diante do outro; e não mais a cura, uma vez que a mesma não é possível, apesar de todo aparato tecnológico que a medicina moderna nos oferece. O entendimento da criação do vínculo social, através da aliança e da comunhão, pode ser uma ferramenta importante para o bom desenvolvimento da assistência à saúde no Sistema Único de Saúde na perspectiva da humanização e, principalmente, na quebra do estigma da morte. Mesmo assim, entretanto, percebemos uma grande dificuldade entre os pesquisados em lidar com o sofrimento do outro.

Ao aplicarmos a teoria da dádiva na análise, partimos do pressuposto de que, ao circularem bens materiais e imateriais nas políticas públicas, dá-se visibilidade e reconhecimento às necessidades dos usuários. Algumas reflexões realizadas a partir dos resultados obtidos no âmbito de pesquisas contribuíram para a compreensão de que as ações de saúde, na forma de políticas públicas, quando implantadas levando em conta a perspectiva do usuário, têm, sem dúvida, a possibilidade de melhor apreender a vida comunitária e os sujeitos em redes sociais, e, assim, construir programas mais efetivos e exitosos (PINHEIRO; MARTINS, 2009). Por isto, pode-se afirmar que a melhoria da produção dos cuidados não se

restringe apenas à ação direta no cuidado biológico e na prática de medidas terapêuticas, mas à compreensão das necessidades subjetivas dos indivíduos em questão.

Como afirma Caillé (2002: 19), “*é dando que se declara concretamente disposto a tomar parte no jogo da associação e da aliança, e que se solicita a participação dos outros nesse mesmo jogo*”. Assim, no constante estado de incerteza da dádiva (em seu ciclo de dar-receber-retribuir) há o espaço para a construção da confiança. O ciclo da dádiva converge, a partir da liberdade posta no dom, para o sentimento de dívida, e, conseqüentemente, devido à confiança depositada, surge a tendência da retribuição do dom, dando continuidade à ação. Dar, receber e retribuir, a partir dos exames de Mauss, faz parte de um círculo, uma totalidade, pois tem a capacidade de colocar em movimento o todo da sociedade e de suas instituições.

2.4 A dádiva do cuidado

A partir da análise de conteúdo dos acompanhantes que foram entrevistados, percebi que a reciprocidade e a solidariedade emergiram nas falas como tema estruturante do cuidado. Todos os entrevistados tinham um vínculo de parentesco forte com o paciente. A esposa cuidando do marido, a irmã acompanhando a irmã mais nova já que os pais eram falecidos, ambos em função de câncer, a filha o tempo todo ao lado do pai e o filho revezando com a mãe. Ficou claro nessas falas uma obrigação moral nas relações interpessoais entre familiares: se a pessoa cuidou de alguém, será um dia cuidada, e se foi cuidada, tem o dever de cuidar e retribuir um ente querido. Neste caso, é a troca de bens simbólicos – afetos, amor, atenção, cuidados corporais, escuta, entre outros – que estrutura o dom do cuidado.

Isso pôde ser constatado na situação em que se perguntou a uma acompanhante sobre o significado de cuidar, na qual se recebeu como resposta: “*Cuidar para mim é ficar junto da pessoa que a gente ama na saúde e na doença. Afinal a gente fez um juramento diante de Deus, né, e tem que cumprir!*”, disse Dona Rosa, 57 anos, ao lado do marido sonolento e desorientado. Ao evocar o juramento católico matrimonial, esta fala se revela de natureza ambígua e ainda ilustra o caráter obrigatório e moral da dádiva.

O uso do verbo **ter** revela ainda a obrigatoriedade na atitude de cuidar, que pode ser entendida como sinônimo de dever. O dever de cuidar está calcado nas ações determinadas por princípios socioculturais, uma vez que se espera, tradicionalmente, que os doentes em estágio de terminalidade sejam protegidos por seus familiares. Não obstante, mais do que as

pressões externas e a influência sociocultural, o compromisso ético interiorizado pelos familiares que cuidavam de um ente querido foi um dos principais determinantes para a elevação do cuidado ao paciente.

O dom do cuidado resulta, pois, das relações solidárias, de valores e de crenças construídos como uma rede de cuidado na qual as particularidades culturais são consideradas como uma obrigação social e moral. Na vivência com as famílias, nos momentos de observação e nas entrevistas também ficou evidente a reciprocidade como um valor presente na vida das pessoas. A dádiva do cuidado está entrelaçada a significados de cuidado como: 1) escuta atenta; 2) solidariedade e troca, quando um cuida do outro conforme as necessidades de cada um; e 3) afeto, quando o cuidado é relacionado ao carinho, a um gesto de amor e de compaixão.

A necessidade de retribuir, como nos mostra a teoria da dádiva, está na essência da coisa dada, porque quem recebe está inserido em uma relação social. Os significados atribuídos ao cuidado com o doente podem ser relacionados à dádiva e, por esta estar ligada a um tipo de obrigação, à dívida. Por isso, o cuidado recebido pelos doentes é uma retribuição àquilo que foi feito por eles. Outro elemento percebido durante a pesquisa foi o de que o cuidado é uma prática construída ao longo da vida e faz parte do cotidiano das pessoas. Podemos ilustrar isto a partir da fala do filho de Dona Rosa, Raul, 25 anos, que revezava os horários com a mãe:

Durante toda a vida, meu pai cuidou da nossa família, trabalhava que nem um condenado para não faltar nada pra gente. Eu e meus irmãos, tudinho teve estudo. Chega uma hora que é hora de fazer por ele tudo o que ele fez por nossa família, até porque a gente precisa dar um apoio pra mãe (Raul, 25 anos).

Podemos, assim, pensar a família como um forte auxílio para os profissionais de saúde envolvidos com a prática dos Cuidados Paliativos, seja no ambiente familiar, seja em fases de internação. As famílias têm singularidades e especificidades próprias, assim como diversidades e complexidades que tecem a prática do cuidado. Esse cuidado, traduzido em gratidão, amor, dívida, obrigação, dever ou simplesmente altruísmo, alia-se à necessidade de manutenção da família como valor. Nesse processo, ajudas mútuas, conselhos e atenções se misturam às pessoas que integram famílias e reforçam os vínculos.

Neste sentido, foi observado que o significado atribuído ao cuidado foi norteadado pela mistura de sentimentos de afeto, conflito, culpa, responsabilização, obrigatoriedade e gratidão. A solidariedade entre os membros das famílias é determinante do cuidado. Na dádiva do

cuidado ocorre a circulação entre dar, receber e retribuir, pressupondo continuidade. Em relação a esta pesquisa, é possível afirmar que o cuidado é a dádiva que circula entre as famílias e aos profissionais de saúde que compartilham os ideais do paliativismo, fortalecendo os vínculos. Nesta estudo, a teoria da dádiva serviu como instrumento analítico fundamental para a compreensão do cuidado especialmente na sua interpretação como prática cultural de reconhecimento social e de perspectiva para o futuro, podendo ser ilustrada pela simples ideia de que se eu cuido de alguém, um dia serei cuidado. Essas constatações precisam ser consideradas fundamentalmente na realização do cuidado profissional desenvolvido pelas equipes de saúde, a fim de que haja uma aproximação com o cuidado construído cotidianamente pelas pessoas em suas interações.

2.5 Os estudos interacionistas e a força do simbolismo na organização da morte em vida

Para auxiliar o entendimento mais acurado sobre essa dimensão simbólica, entretanto, aprofundamos a análise microssociológica, sob a perspectiva do interacionismo simbólico, a partir de Erving Goffman (2007). Num contexto em que o sofrimento pela proximidade da morte se faz presente, foi verificado como ocorreu a interação social entre os agentes (profissionais de saúde, moribundo e família) envolvidos no contexto, dos significados bem peculiares trazidos pelos indivíduos à interação, assim como a interpretação pessoal dada ao significado obtido. A dimensão simbólica apreendida nessa pesquisa só pôde ser construída por meio da interação entre duas ou mais pessoas e, portanto, o simbolismo não é resultado de interação do sujeito consigo ou mesmo de sua interação com um simples objeto (GOFFMAN, 2007). Apesar de ser um sentido individual e uma base para todos e quaisquer sentidos que cada um dá às suas próprias ações, ela é fundada nas interações do indivíduo, ou naquilo que o "eu" faz sendo regulado pelo que "nós" construímos socialmente.

Quando pensamos na situação de circulação de cuidados na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, podemos descrevê-la como uma interação social face a face entre profissionais de saúde, usuário e familiares, à qual remete a uma definição da situação por parte dos participantes, que pode ser homogênea ou conflituosa. Goffman (2007) nos ensina que o contato face a face entre indivíduos em um determinado contexto tende a gerar definições de situação e, por conseguinte, consensos operacionais, que são compostos de uma série de posturas normativas entre os atores inseridos na definição.

Aqui, o simbolismo é feito de dons, de ações e comunhões. Quando, ao invés de prescrever apenas remédios e procedimentos, o médico realizou uma escuta em um paciente terminal, possibilitando ao mesmo a realização de um sonho como uma exposição de arte no próprio hospital, este profissional de saúde se mostrou mais acolhedor e resgatou a experiência daquele moribundo através da linguagem. Ao restabelecer essa aliança, deixou o paciente feliz por ter possibilitado um momento nunca experimentado antes. Ao médico, coube a satisfação em ver o sorriso estampado no rosto daquele paciente por ter praticado o que entendemos de cuidado do outro. Quando as categorias da ação humana se manifestaram para a linguagem da vida e da morte, estas foram instituídas em todas as atividades simbólicas desenvolvidas pela humanidade. *“O símbolo não é, portanto, com efeito, outra coisa originalmente a não ser o próprio sinal da aliança que deve perdurar além de toda separação ou afastamento; a comemoração sempre viva da aliança que o dom institui”* (CAILLÈ, 2002: 103). Ao relacionar o dom e o simbolismo, vemos que o símbolo pôde ser entendido como um sinal da aliança e que estes dois conceitos estão intimamente unidos.

Na contemporaneidade, a *dádiva / dom* está presente na sociabilidade e na comunicação do relacionamento humano. Segundo A. Caillè (2002), a palavra é a primeira troca que um ser humano realiza com o outro. Partindo da premissa que a sociedade é articulada por uma regra social primeira de doação, recebimento e retribuição, a *teoria da dádiva* estabelece esse ciclo como responsável pela gênese dos vínculos sociais, que são mais importantes que os bens materiais. Ao perceber que a interação entre profissionais de saúde, familiares e usuários pôde ser entendida como uma troca de palavras foi possível estimar o valor moral de seus diálogos como uma relação de dádiva do cuidado.

Como diz o auxiliar de enfermagem, Antúrio, 39 anos:

É impressionante. Os pacientes precisam de consolo mais do que de remédios, até conversa. Basta chegar perto e perguntar se eles tão precisando de alguma coisa pra eles ficarem mais tranquilos, até o acompanhante se acalma, se quer um suco, se quer dar um passeio. O que eles mais querem é atenção.

Neste caso, ao estabelecer um diálogo informal sobre hábitos e/ou desejos com a família e o paciente terminal, que não fosse apenas sobre condutas terapêuticas, o profissional de saúde interagiu de forma positiva com os que estavam em sofrimento. Desta forma, a dádiva pôde ser descrita como uma obrigação moral de ajudar o outro a restaurar sua face através da interação.

Entre os trabalhos de Goffman acerca do interacionismo simbólico, destacam-se os que se apresentaram mais relevantes para esta análise, a saber: a comunicação e a interação face a face. Insistindo em que a fala ocorre em uma estrutura interacional, Goffman a estuda como parte de um todo que engloba aspectos físicos, sociais e culturais próprios do ambiente verbal em que se realiza. A comunicação como elemento essencial para interação social foi incluída como categoria após ter aparecido em todos os discursos dos envolvidos na pesquisa, fosse ela verbal ou não-verbal. Esta proposta teórica para a análise da imagem social a partir da linguagem foi empregada na interação face a face acerca dos sujeitos em observação na Casa de Cuidados Paliativos do Imip com intuito de evidenciar as contribuições desse autor para a apreensão da produção dos cuidados. A fala e a escuta, como produtoras de cuidados, contribuíram para o estabelecimento da interação no campo pesquisado. Em uma acepção goffmaniana, todo ser humano, apreendido como sujeito, vive em um mundo social, no qual se encontra em contato com outros sujeitos. Por meio desses contatos, é levado a exteriorizar, por representações, uma imagem de si.

Nessa perspectiva, Goffman (1995) assegura que, a partir da linguagem, pode-se analisar a imagem social que determinado sujeito em observação tem de si mesmo nos momentos de interação e a imagem que os outros, centrados no exterior, têm dele. Considerando que um sujeito interage em diferentes momentos e em diferentes ambientes, observamos como a imagem desse sujeito, em cada ambiente em que atua, é constituída para si e para os outros sujeitos que assistem a ele (a). Isso acontece no contexto hospitalar em questão quando os acompanhantes interagem entre si como se conhecessem anteriormente àquela situação.

Eles conversam como se conhecessem há anos. Acho que é porque passam pela mesma situação e se encontram em situações parecidas, nada agradáveis, por sinal, que é a situação de morte de um parente. Eles se sentem mais à vontade para conversar entre eles. Aqui é muito sofrimento. Todos dividem o mesmo sofrimento (Angélica, fisioterapeuta, 32 anos).

Aqui foi considerada a maneira pela qual o sujeito, em situações cotidianas, apresentou-se a si e às outras pessoas, bem como os meios pelos quais estes sujeitos procuraram controlar sua imagem enquanto se encontravam desempenhando suas atividades como acompanhantes dos pacientes. Podemos verificar também que cada cenário social específico serviu para determinar, ou identificar, um tipo específico de sujeito que nele se encontra. Os sujeitos eram pessoas em profundo sofrimento, debilitadas em função de um

câncer terminal, familiares perdendo um ente querido, além de profissionais de saúde se empenhando para oferecer um cuidado que não se constituía mais de tratamento terapêutico ou de cura, mas de uma alta dosagem de analgésico para diminuir a dor física provocada pela doença, uma escuta, um gesto ou uma fala.

Utilizando as palavras de Goffman (1995: 15), vimos que *“quando um sujeito chega diante de outros, suas ações influenciarão a definição da situação que se vai apresentar”*. No caso do serviço pesquisado, os sujeitos se colocavam diante do outro a partir do sofrimento compartilhado, mesmo quando não era pronunciado. Nesse sentido, Goffman (1995: 21) afirma que *“a sociedade está organizada tendo por base o princípio de que qualquer indivíduo que possua certas características sociais tem o direito moral de esperar que os outros o valorizem e o tratem de maneira adequada. Ligado a este princípio há um segundo, ou seja, de que um indivíduo que implícita ou explicitamente dê a entender que possui certas características sociais deve de fato ser o que pretende que é”*. Conforme pôde ser observado, ao fazer uma projeção de uma situação que implica ser um determinado tipo, o sujeito fez uma exigência moral sobre os outros, em relação à forma de tratamento esperado, ou seja, como se produzia o cuidado naquele ambiente cuja dor psíquica constituía o elemento interacional.

2.6 A interação, o eu e o outro

A interação foi tratada como meio de constituição social de um sujeito por um diálogo estabelecido entre ele e outros sujeitos, ou o outro. O diálogo, em um sentido restrito, constituiu uma fração de uma corrente de comunicação verbal ininterrupta referente à vida cotidiana. A interação face a face foi estabelecida pelos encontros no serviço de cuidados paliativos e pelos diálogos lá estabelecidos. Os sujeitos envolvidos na pesquisa tinham diferenças culturais e diversos valores morais, mas havia algo em comum, sobretudo entre os pacientes e familiares, que era o sofrimento e o padecimento em decorrência de uma doença incurável. Embora o ambiente fosse tenso, o reconhecimento de algo em comum contribuiu para ligar essas pessoas de forma interativa, uma vez que o sofrimento era o elo desta interação, mesmo através dos silêncios. Diante da dor do outro ou da morte de um vizinho de leito, o entendimento e a identificação do sofrimento se davam de formas imediatas.

A constituição social da imagem de vários sujeitos em observação se deu por meio de uma relação social estabelecida pela sequência dos encontros na Casa de Cuidados Paliativos,

o que possibilitou a constituição do papel social. Nessa acepção, o que se tem concretamente para análise em uma interação são os olhares, os gestos, as posturas, enfim, o material comportamental e as enunciações verbais dos indivíduos, deliberados intencionalmente ou não, na situação em que se encontra. Como nos fala a enfermeira Amarílis: *“Quando um morre, ninguém dá uma palavra. O silêncio é total e o respeito é muito grande por conta da perda”*! A interação social na Casa de Cuidados Paliativos do Imip foi apreendida através da linguagem verbal e não-verbal, a partir dos diálogos, dos silêncios e das representações.

Para Goffman (1967), em toda sociedade, quando determinados sujeitos se encontram em interação verbal, há um sistema de regras de procedimento e de conduta orientando e possibilitando a organização da interlocução. Os participantes em uma interação face a face acreditam-se mútua e reciprocamente para estarem em conversação. Como a interação é constituída pela sequência dos diálogos nos encontros, os sujeitos se utilizavam de pequenas cerimônias (como saudações) características das relações sociais, para que certa face seja mantida, evitando, pois, uma ruptura na relação e a destruição da face do outro.

As saudações no campo eram constantes entre os profissionais de saúde, os acompanhantes e os pacientes, estes em menor intensidade pelo estado de saúde e emocional em que se encontravam. Eram recorrentes frases por parte dos cuidadores como *“bom dia, como passou a noite?”* e entre acompanhantes *“Precisa de ajuda?”* Os diálogos eram contínuos e cada interação face a face se apresentava como uma unidade da interação social verbal. A vida social constitui-se por múltiplos acontecimentos mínimos. A proposta para a Análise da Conversação, apresentada por Goffman como subsídio para a busca da compreensão, consistiu nesta pesquisa para evidenciar a face do sujeito em observação. Quando dois sujeitos estabeleceram um diálogo, aqui entendidos entre dois pacientes ou entre um médico e um paciente, por exemplo, a vida era temporariamente transformada. Eles se tornavam, a partir daquele momento, habitantes de um mundo social partilhado, estabelecido e continuamente modificado por seus atos de comunicação.

Ao pesquisar a Casa de Cuidados Paliativos do Imip, foi possível reconstituir uma parte da vida das pessoas que ali se encontravam, com seus costumes, maneiras, expressões, medos, realidades, sonhos e desejos. O simbolismo presente na aparência corporal e nos atos pessoais pôde ser visto através de vestuário, postura, volume de voz, gestos físicos, acenos e expressões faciais. Por meio destes símbolos presentes no campo, os atores transmitiram sinais significativos como transpiração, voz tremida ou tremor nas mãos. Ao longo da pesquisa, os conceitos puderam ser construídos a partir do processo de interação e da

observação das situações em si. Não foram realizadas apenas entrevistas formais, mas relatos baseados em interações informais, transcritas da maneira mais literal possível, outra marca da etnografia, pois para esse autor:

Quando duas pessoas estão juntas, pelo menos parte de seu mundo será composta do fato que uma linha adaptativa de ação tentada por um deles será ou facilitada perspicazmente pelo outro ou receberá oposição também perspicaz, ou ambos, e que tal linha de ação precisará sempre prosseguir neste mundo inteligentemente prestativo ou obstrutor. Compreensivamente, os indivíduos assumem a atitude de presença de outros, independentemente do objetivo em função do qual aplicam a informação que assim adquirem (GOFFMAN, 2005: 32).

3. CUIDADOS PALIATIVOS, ATÉ A HORA DO BOM FIM

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte.

(Cicely Saunders)

3.1 A medicina dos cuidados paliativos: quando a ciência reencontra a vida

Na sociedade ocidental contemporânea, o progresso dos aparatos tecnológicos na área da saúde tem feito do exercício da medicina uma prática impessoal. O esforço para prolongar a vida por meios artificiais se tornou uma obsessão científica. Com isso, o tempo de sobrevivência de um paciente terminal passou a ser valorizado em detrimento da qualidade de vida. Normalmente, a prática médica focaliza a questão da dor e do sofrimento humano como um problema técnico e a morte como um fenômeno biológico. Os tratamentos agressivos são desproporcionais aos resultados esperados, em casos em que se está simplesmente adiando o inevitável, ou seja, a morte certa causada pela doença incurável. Destarte, os instrumentos que deveriam ser de cura ou de cuidado se transformam em ferramentas de sofrimento para os pacientes terminais e sua família.

A prioridade dada ao caráter interativo (pela valorização da família ou dos aspectos simbólicos, éticos e afetivos na relação entre profissional e paciente) no processo da cura ou do alívio do sofrimento humano diante da finitude permitiu o florescimento de uma cultura de cuidados na saúde mais plural e humana que se revela nas noções de autonomia, interdisciplinaridade e integralidade. Ao colocarmos os limites do conhecimento racional, almejamos abrir espaço para que a afetividade, a generosidade, a compaixão, as emoções, enfim, os sentimentos ligados ao cuidar possam surgir no seio da própria racionalidade. A biomedicina moderna ocidental tem passado por grandes mudanças na forma de cuidar dos pacientes. Apesar de o modelo curativo ainda ser uma prática predominante, o modelo

paliativo vem ganhando força. Trata-se de um projeto de reumanização que ocorre no interior da biomedicina e, em particular, da instituição hospitalar.

No curativo, a investigação, o diagnóstico, a cura e o aumento da sobrevida são o foco; e o olhar humano propriamente dito é sacrificado pela tecnologia. O esforço para prolongar a vida por meios artificiais se tornou uma obsessão científica. Com isso, o tempo de sobrevida de um paciente sem possibilidade de cura passou a ser valorizado em detrimento da qualidade de vida. O fascínio dos médicos pela tecnologia os leva a pensar que os resultados obtidos com as máquinas fornecem algo próximo da verdade mais do que a informação obtida diretamente com o paciente. Em artigo publicado no **Canadian Medical Association Journal**, em 1999, o médico oncologista Jonh F. Seely confronta a medicina paliativa com a tecnologia moderna.

É mais fácil, de acordo com Seely, levar adiante um procedimento tecnológico adicional do que enfrentar preocupações que obriguem o médico a passar mais tempo ouvindo o paciente ou a ser perguntado sobre questões para as quais não há respostas. *“Frequentemente é a sensação de impotência terapêutica que leva ao excesso terapêutico”* (SEELY, 1999: 1120) ³. Nas últimas décadas, os médicos têm se dedicado a “desconstruir” crenças e hábitos vinculados à carreira. Já se admite que as técnicas modernas destinadas a recuperar a saúde do paciente são importantes, embora não sejam as únicas, no amplo contexto da terapêutica disponível. Esta se torna “incompleta” se não houver olhares compassivos, especialmente, quando as chances de cura são limitadas. Também se reconhece que o médico não é um profissional isolado ou o único a responder pela atenção prestada aos pacientes. É um dos participantes de uma equipe multidisciplinar, em que cada qual desempenha uma função particular e valiosa (SEELY, 1999). É, pois, necessário, que o médico leve em conta que corpo, mente e espírito são interdependentes e indissolúveis. E cada domínio deste modifica a experiência subjetiva.

Por conta do progressivo crescimento da expectativa de vida e das doenças crônicas e degenerativas, a mudança nos processos de adoecer e morrer promovidas pelas transições demográficas e epidemiológicas em saúde contribuiu para o que se convencionou chamar de “crise da saúde pública” (PAIM e ALMEIDA FILHO, 1998). Isto levou à necessidade de revisão da perspectiva biomédica enquanto único modelo explicativo para o adoecimento

³ SEELY, J. *Palliative medicine and modern technology*. Artigo disponibilizado no endereço eletrônico: <http://www.cmaj.ca/content/161/9/1120.full.pdf>. Acesso em 23/05/2012

humano e seu tratamento. A concepção reducionista e biologicista do paradigma biomédico contribuíram para a desumanização e tecnização do ato médico, assim como para a institucionalização do morrer, com a exclusão dos moribundos para os “bastidores da vida social” (ELIAS, 2001:19). Esses efeitos formarão, portanto, as bases para o surgimento de movimentos de humanização, que valorizam o dom da vida, do reconhecimento e do acolhimento, em prol de uma morte menos sofrida e com uma maior autonomia por parte do paciente, permitindo, assim, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Estes surgem como modelo assistencial que preconiza o cuidado ativo de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, com vistas à minimização de seu sofrimento e oferta de uma melhor qualidade de vida. O doente é, assim, visto como protagonista de seu processo de morrer, sendo incentivada sua participação nas decisões sobre o tratamento.

A incorporação de tecnologias à medicina, sem dúvida, permitiu um melhor controle de muitas doenças e sintomas, com consequente aumento da sobrevida, embora tenha colaborado para a obstinação terapêutica, responsável por um dos maiores temores do ser humano na atualidade: o de ter a sua vida mantida às custas de muito sofrimento, solitário, num ambiente frio e despersonalizado, como uma UTI ou um quarto de hospital (KÓVACS, 2003). Neste contexto, não podemos confundir a humanização com a tecnização. A humanização não nega a técnica, mas a submete a um código ético e político.

Num contexto onde historicamente somos criados para o cuidar apenas durante a vida, estranhamos que é preciso cuidar do ser humano na hora da morte. A relação interpessoal entre os envolvidos na terminalidade do outro adquire uma particular importância devido à gravidade da doença e ao estigma que muitas vezes acompanha a experiência do paciente. Neste sentido, o desafio dos cuidadores da saúde é o de integrar a dimensão da finitude. A humanização do cuidado que consiste, entre outras coisas, em separar o paciente de sua patologia depende do vínculo emocional presente – ou não – na relação. Assim, podemos pensar que o vínculo emocional é constituído quando o profissional de saúde se oferece como ser humano, ouvinte, disposto a receber não somente palavras, mas também sentimentos.

3.2 Conceito e história dos Cuidados Paliativos

O Cuidado Paliativo, na modernidade, tem como objetivo proteger os doentes do sofrimento, salvaguardando sua dignidade como pessoa até o fim da vida. A palavra

“paliativo” deriva do termo latino *pallium*, que significa “coberto com capa”, “manto”. *Pallium* era o manto usado pelos peregrinos para se proteger das intempéries durante as viagens em direção aos santuários. No dicionário *Housaais* (2009), a definição do verbo paliar, na forma transitiva direta, é atenuar, aliviar provisoriamente. O atendimento aos doentes sem possibilidades terapêuticas curativas é algo antigo, segundo Pessini (2001; 2004) presente desde a Idade Média.

Alguns historiadores apontam que a filosofia paliativista, com as primeiras noções sobre o cuidar, começou na Idade Média. Durante as Cruzadas, era comum achar *hospices* (hospedarias) em monastérios, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos⁴. Esta forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura. Somente muito tempo depois, já no século XX, os Cuidados Paliativos se tornaram uma prática de saúde institucionalizada. Isto ocorreu em Londres, Inglaterra, a partir da criação do primeiro *hospice* moderno – o *St. Christopher* –, em 1967, por Dame Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social.

Considerada uma pioneira nos Cuidados Paliativos, Saunders dedicou sua vida em prol da assistência humanizada a doentes oncológicos em fase final de vida, com o objetivo de lhes oferecer uma morte mais digna. O *St. Christopher's hospice* “transformou-se em modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e de suas famílias” (MENEZES, 2004:53). A filosofia de atenção aos doentes terminais utilizada por Cicely Saunders incentivou a criação de outros *hospices*, que não mais funcionavam como locais de exclusão dos moribundos, onde os mesmos ficavam somente aguardando a chegada da morte. Os *hospices* modernos, que funcionam em casas ou hospitais, foram concebidos para garantir uma melhor qualidade de vida àqueles que estão gravemente adoecidos e em fase final de vida (MENEZES, 2004). Para cumprir este objetivo, eles contam com uma equipe especializada e multidisciplinar.

Inconformada com o sofrimento físico, psicológico, espiritual, familiar e social dos doentes terminais, Saunders tomou a si a tarefa de cuidar (*care*) dos mesmos, tratando-os de forma integral, isto é, do corpo, da mente e do espírito. Para tanto, procurou a colaboração dos

⁴ Fonte: <http://www.paliar.com.br/pagina.php?p=20>. Acesso em 29/05/2012. O Instituto Paliar foi fundado em 2004 com o objetivo de ser um centro de excelência na prática, ensino e pesquisa em Medicina Paliativa e Cuidados Paliativos.

profissionais que atuassem na tríade humana com a intenção de tornar digna e confortável a terminalidade humana. Proporcionar dignidade ao ser humano na hora da morte, dando-lhe a autonomia para resgatar afetos e tomar decisões - inclusive a de recusar tratamentos-, é o que hoje chamamos de “a boa morte”. O célebre pensamento de Cicely Saunders resume a ideia de cuidado paliativo: “*dar mais vida aos dias do que acrescentar dias à vida*”. A determinação e esforço desta humanista inglesa foram coroados com êxito ao conseguir aliviar o sofrimento, dignificar o final de vida de seus doentes e, principalmente, difundir a filosofia de *hospice*.

O movimento pelos Cuidados Paliativos surgiu na década de 60 no próprio meio médico como uma resposta às críticas sociais ao crescente poder médico. Gradualmente, a abordagem paliativa foi sendo reconhecida oficialmente pelas instituições médicas e de saúde e se desenvolvendo no mundo todo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e redefinido em 2002:

Os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁵.

O modelo paliativo, cujo principal objetivo é “humanizar” a morte, é centrado no paciente. O doente é, assim, visto como protagonista de seu processo de morrer, sendo incentivada sua participação nas decisões sobre o tratamento. A primeira conceituação da OMS acerca dos Cuidados Paliativos se tornaria um marco no caminho da sua legitimação. Hoje, a abordagem paliativa é uma prática recomendada pela Organização Mundial de Saúde e está em expansão no mundo inteiro. Ao contextualizar o surgimento dos Cuidados Paliativos, Menezes (2004) os aponta como herdeiros de dois movimentos sociais surgido nos Estados Unidos nos anos 1960, a saber: o movimento pelos direitos civis, no qual se inserem a reivindicação pelos direitos e pela autonomia dos doentes e pela mudança da relação de poder entre médico e paciente; e o movimento *New Age* (Nova Era), surgido nos anos 1970, com forte conotação contra a tecnologia.

⁵Definição obtida na home-page do Instituto Nacional do Câncer em 23/05/2012
http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=474.

A Nova Era é um campo de discursos variados através dos quais se cruzam os herdeiros da contracultura, com suas propostas de comunidades alternativas e com propostas terapêuticas atraídas por experiências místicas e filosofias holistas. “*A influência do fenômeno Nova Era na proposta dos Cuidados Paliativos é patente, especialmente quanto à visão da vida como um fluxo, no qual está inserido um indivíduo único e singular, cuja interioridade é considerada como locus de sua verdade*” (MENEZES, 2004: 62). A conceituação de Cuidados Paliativos apresenta alguns pressupostos, que consistem numa assistência ativa e integral, além de criticar a visão fragmentária da medicina através da qual enfoca apenas a doença e o órgão afetado.

A assistência paliativa se define como a criação de uma garantia da melhor “qualidade de vida” para o final da vida do doente Fora de Possibilidade Terapêutica - FPT, “*o que mostra uma preocupação diferente da prática médica exercida até então, que valoriza a manutenção da vida a qualquer preço*” (MENEZES, 2004: 58). Esse movimento passou a ter legitimidade social a partir da construção de um campo específico de saber, sendo necessários novos conhecimentos e competências técnicas. A OMS desenhou um modelo de intervenção em Cuidados Paliativos através do qual as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico e o cuidado paliativo se desenvolve de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A palição ganha expressão e importância para o doente na medida em que o tratamento da doença (em busca da cura) perde sua efetividade. As ações incluem medidas terapêuticas para o controle dos sintomas físicos, intervenções psicoterapêuticas e apoio espiritual ao paciente do diagnóstico à morte.

Para os familiares, as ações se dividem entre apoio social e espiritual e intervenções psicoterapêuticas do diagnóstico ao período do luto. Um programa adequado inclui ainda medidas de sustentação espiritual e de psicoterapia para os profissionais da equipe, além de educação continuada⁶. Assim, tendo em vista a expansão dos cuidados paliativos pelo mundo e a necessidade de novas diretrizes para a atenção a pessoa com câncer, o Ministério da Saúde instituiu em 2005, por meio da portaria 2.439, a Política Nacional de Atenção Oncológica e do Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos, indicando as diretrizes da

⁶ Fonte: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>). Acesso em 25/05/2012

assistência paliativa a serem implantadas no Brasil em todas as unidades de saúde⁷. Na etapa final da vida, os Cuidados Paliativos são imperiosos e perduram no período do luto.

A proposta dos Cuidados Paliativos foi construída em contraposição ao modelo da “morte moderna” no qual o médico é o único a exercer o poder em detrimento à escuta do paciente. No modelo de assistência paliativa, o indivíduo que está morrendo é o personagem central na tomada de decisões. “*A equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos deve ter conhecimentos técnicos para a escuta, o diálogo e o atendimento das necessidades do doente, agora tomado objeto de uma assistência específica*” (MENEZES, 2004: 60). Com isso, passa a existir um novo tipo de relação entre médico e paciente bem distinta do modelo até então vigente. Novos papéis são exercidos por esses dois atores. Novas funções são assumidas, estabelecendo-se assim uma relação mais simétrica. Nesta direção a biomedicina moderna se reconcilia com outras tradições médicas que valorizam a simbólica da morte como aquelas do budismo ou dos xamanismos indígenas.

Enquanto no Reino Unido o movimento paliativista foi desencadeado pela classe médica, nos Estados Unidos, ele foi inicialmente dirigido por voluntários e enfermeiros, havendo pouco envolvimento de médicos, que logo aderiram à causa. Na mesma época em que surgia o Movimento Hospice Moderno na Inglaterra, a médica psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross, suíça radicada nos Estados Unidos, publicava a obra que se tornaria referência mundial para aqueles que se dedicam à assistência a doentes terminais: o livro *Sobre a morte e o morrer* (Kübler-Ross, 2011). É extensa a produção sobre o modelo “contemporâneo” de morte. As primeiras investigações são originárias do campo das ciências sociais, seguidas por críticas realizadas nos campos da Ética e Bioética.

Os estudos iniciais sobre Cuidados Paliativos surgiram na Inglaterra, seguidos pela França e Austrália na década de 60, a partir de pesquisas sobre a morte moderna, desenvolvidos por historiadores, sociólogos e antropólogos, que apontaram o silêncio em torno do morrer, mostraram os processos de ocultação social dos moribundos e criticaram a medicalização da morte. “*A medicina, suas instituições e profissionais foram denunciados como produtores da morte desumana, na qual não deixa o moribundo vivenciar o processo de sua morte ao seu ‘próprio modo’*” (MENEZES, 2004: 61). Ocultada da vida social, a “morte moderna” passou a ser entendida como uma questão de ordem médica. Com isso, as representações do final da vida foram marcadas pela perda da autonomia do paciente,

⁷ <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2012/Jul/10/PoliticaNacionaldeAtencaoOncologica.pdf>. Acesso em 16.11.2012.

submetido à técnica e poder médico. A edificação dos Cuidados Paliativos é fundada nos direitos à autonomia, à manutenção da identidade pessoal em busca de sua totalidade e por uma melhor “qualidade de vida”. Desta forma, a morte passa a ser entendida como um processo pelo de sentidos e etapa final de uma jornada individual. “*Os rituais demonstram as conquistas pessoais, sendo expressos por meio de forma individualizadas, refletindo a diversidade cultural dos indivíduos*” (MENEZES, 2004: 63).

3.3 A abordagem paliativa no mundo e no Brasil

O primeiro *hospice* americano foi fundado em 1974 em New Haven, Connecticut por Josefina Batista Magno, oncologista que se tornou figura internacionalmente importante no movimento pelos Cuidados Paliativos (MENEZES, 2004). Ela também fundou o *International Hospice Institute* (IHI), que se tornou a associação internacional de maior influência no mundo: a *International Association of Hospice and Palliative Care* (IAHPC). Em 1975, surgiu o primeiro serviço de Cuidados Paliativos canadense, que não adotava o modelo *hospice*, pois se organizou no interior de uma instituição hospitalar.

Lynch e colaboradores (2011) publicaram uma pesquisa desenvolvida pela Universidade de Lancaster, no Reino Unido, através da qual realizaram um novo levantamento (o primeiro mapeamento foi feito em 1996) dos Cuidados Paliativos no mundo e mapearam 234 países que compunham a Organização das Nações Unidas (ONU)⁸. Esses países foram agrupados em 21 regiões e depois alocados em seis áreas principais designadas de continentes (África, América do Norte, América Latina e Caribe, e Oceania). De acordo com o levantamento, existem mais de 4.700 serviços em todo o mundo, predominantes na Europa, Estados Unidos e Caribe.

Em 2006, 115 dos 234 países do mundo (49%) estabeleceram um ou mais serviços de cuidados paliativos; em 2011, 136 destes 234 países têm agora um ou mais serviços em CP, o que significa um crescimento de 21 países (09%) em relação ao mapeamento anterior. Atualmente, 159 países estão ativamente engajados com o desenvolvimento desta abordagem. O documento conclui que embora haja indícios de interesse pelos cuidados paliativos por

⁸ **Fonte:** Lynch, T. et al. *Mapping levels of palliative care development: A global update 2011*
A publicação pode ser lida na íntegra através do <http://www.worldday.org/reports/>. Acesso em 13/11/2012.

parte dos governos nacionais e gestores públicos em todo o mundo, a integração mais ampliada dos Cuidados Paliativos nos serviços de saúde só foi alcançada em 20 países globalmente, o que significa apenas 8%. Apesar do crescimento dos apelos pelo reconhecimento dos Cuidados Paliativos como um direito humano, ainda há muito a ser feito para que esta abordagem seja acessível na comunidade mundial.

A história brasileira dos Cuidados Paliativos é relativamente recente, tendo começado na década de 1980. Os serviços de Cuidados Paliativos no país foram surgindo sem vínculos entre si e sem a elaboração de protocolos ou manuais para sua prática efetiva. O Rio Grande do Sul foi o primeiro estado brasileiro a contar com um Serviço de Cuidados Paliativos. Em 1983, o Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul anexou um Serviço de Cuidados Paliativos ao seu “Serviço de Dor”. Três anos depois, teve início o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Ainda na década de 80 surgiram em Florianópolis (1989) e no Rio de Janeiro (1989) unidades de Cuidados Paliativos. Na década de 90, outros 16 grupos se juntaram aos anteriores. Na virada do século, a partir do ano 2000, mais seis, totalizando 26 grupos (FIGUEIREDO, 2006). Programas de Cuidados Paliativos multidisciplinares já existem em hospitais universitários e privados no Brasil. Estima-se também, ainda de acordo com Figueiredo (2006), que o número de programas de Cuidados Paliativos aumente nos próximos anos diante da conscientização dessa especialidade no Brasil.

Entretanto, apesar dos avanços, a demanda ainda não supre as necessidades. Em 2010, eram 300 leitos de cuidados paliativos em todo o país, enquanto a necessidade era de três mil leitos. Relatório publicado em agosto pela revista britânica *The Economist* avaliou o acesso a Cuidados Paliativos em 40 países. O Brasil, segundo a revista, ocupa o 38º lugar.⁹ Em Pernambuco, não há dados precisos sobre os serviços em cuidados paliativos oferecidos pelo SUS. Mas ao que tudo indica, a Casa de Cuidados Paliativos do Imip é o único serviço da região a oferecer exclusivamente esta abordagem em sua integralidade; no entanto, o Hospital do Câncer e o Hospital Universitário Osvaldo Cruz também desenvolvem ações em cuidados paliativos.

⁹ Conselho Federal de Medicina. Dados obtidos através do endereço eletrônico: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20927:anep-realiza-em-sao-paulo-iv-congresso-internacional-de-cuidados-paliativos&catid=3:portal. Acesso em 10.11.2012

Alguns fatores dificultam o reconhecimento dos Cuidados Paliativos enquanto prática de saúde essencial no país, dentre eles: a inexistência de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos; a dificuldade de acesso a opióides e a outras medicações controladas, imprescindíveis para a terapêutica; a ausência de disciplina específica na formação de profissionais de saúde; a falta de recursos para o desenvolvimento de pesquisas; e a escassez de serviços e de programas especializados em Cuidados Paliativos nos sistemas de saúde público e privado (CREMESP, 2007).

Embora ainda incipiente quando comparado a países como Canadá, Estados Unidos, Austrália e Inglaterra - primeiro país a reconhecer a Medicina Paliativa como especialidade médica em 1987, o movimento em Cuidados Paliativos vem crescendo no Brasil. Em janeiro de 2002, o Ministério da Saúde publicou a portaria GM/MS n.º 19, através da qual criava, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. O debate acerca do tema e da regularização do profissional paliativista avançou bastante após a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (www.paliativo.org.br), em 2005, associação profissional que tem como principal missão buscar o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade pelas entidades médicas competentes.

Outra conquista importante nessa área se deu em abril de 2010, quando entrou em vigor o Novo Código de Ética Médica, do Conselho Federal de Medicina, que incluiu os Cuidados Paliativos como princípio fundamental. O novo Código reforça o caráter antiético da distanásia, entendida como o prolongamento artificial do processo de morte, com sofrimento do doente, sem perspectiva de cura ou melhora. Aparece aí o conceito de cuidado paliativo. O inciso XXII do Preâmbulo observa que “*nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados*”¹⁰. Finalmente, em 2011, o Conselho Federal de Medicina - CFM reconheceu a medicina paliativa como especialidade médica no Brasil. E em 2012, o CFM deu um importante passo em relação aos cuidados paliativos ao conceber oficialmente o direito à

¹⁰ **Conselho Federal de Medicina.** <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>. Acesso em 10.11.2012

autonomia do paciente, ou seja, enquanto estiverem conscientes, os pacientes podem definir junto ao médico quais os limites terapêuticos na fase terminal¹¹.

Publicado logo após a resolução do CFM, o artigo *Você quer ser pessoa ou paciente?*, da jornalista Eliane Brum, traz uma importante reflexão sobre a autonomia do paciente e a questão acerca da morte na sociedade contemporânea, ao afirmar que a escolha de como viver o fim da vida deve ser de cada um. Tratando a morte como um ato obsceno, a jornalista diz que a incapacidade das pessoas de lidarem com esta certeza produziu algumas distorções como a de médicos que abusam do poder e extrapolam limites e de pessoas infantilizadas no momento de tomar uma das decisões mais importantes da vida. De acordo com Brum, ao sair do lugar da pessoa - com história e uma teia de sentidos - para assumir o lugar do paciente, o indivíduo se torna um sujeito passivo, esvaziado de sentidos.

(...) Se você tem pouco tempo de vida, vai querer gastá-lo em hospitais, amarrado a fios ou fazendo exames e cirurgias, com estranhos que o tocam com luvas?(...) Fugindo ou não dela, é a morte que dá sentido à vida. É diante da possibilidade do fim que criamos uma existência que valha a pena. Sem ela, deixaríamos tudo para um amanhã que nunca chegaria, presos a um presente tão repetitivo quanto infinito. Calar a morte é uma burrice, já que inútil, mas é principalmente a perda de uma grande oportunidade para viver uma vida mais viva (BRUM, 2012).¹²

Apesar dos avanços e do reconhecimento institucional da prática dos Cuidados Paliativos, o preconceito e a falta de informação predominam entre os profissionais de saúde, que ainda confundem cuidados paliativos com eutanásia. Os cuidados paliativos afirmam a vida (e a qualidade de vida) e consideram a morte um processo natural, não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte. Ao contrário da eutanásia, prática pela qual se abrevia a vida de um enfermo incurável de maneira controlada e assistida. Há uma extensa discussão e confusão acerca desses dois conceitos. Como explica Rachel Menezes:

À medida que foram fundados os primeiros *hospices*, a causa dos Cuidados Paliativos estabeleceu claramente sua posição, afirmando que a demanda pela eutanásia surge somente quando os doentes FPT não são bem cuidados no final da vida. A recusa da eutanásia é uma das dimensões centrais do discurso dos paliativistas. A construção de

¹¹ Conselho Federal de Medicina

http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23197:pacientes-poderao-registrar-em-prontuario-a-quais-procedimentos-querem-ser-submetidos-no-fim-da-vida&catid=3) Acesso em 13.11.2012

¹²BRUM, E. *Você quer ser pessoa ou paciente?* <http://revistaepoca.globo.com/Sociedade/eliane-brum/noticia/2012/09/voce-quer-ser-pessoa-ou-paciente.html>. Acesso em 13/11/2012

um campo de conhecimentos específicos e de uma equipe especializada em cuidados paliativos se opõe à reivindicação dos direitos do indivíduo de decidir sobre a sua própria morte (MENEZES, 2004: 60).

Os conceitos formulados pelas médicas Cicely Saunders e Kübler-Ross - referências nessa área – contribuíram para definir as fronteiras deste campo de conhecimento. Saunders (1995) criou a expressão “dor total” para o tipo de dor vivenciado pelo doente Fora de Possibilidade Terapêutica - FPT, que inclui aspectos mentais, sociais e espirituais. Assim, a dor deixa de ser apenas um dos sinais indicativos da doença, tornando-se um problema a ser tratado. A teoria de Kübler-Ross (2011) sobre as etapas em que o paciente terminal enfrenta se tornou um modelo de compreensão do processo vivenciado pelo enfermo, tendo sido incorporada aos Cuidados Paliativos.

Com o conhecimento da inevitabilidade de morte próxima, o doente vivenciaria os seguintes estágios: a negação, quando recusa o diagnóstico; a raiva ou revolta, quando se questiona “por que aconteceu comigo?”; a negociação ou barganha, como tentativa de afastar a ideia da morte próxima; a depressão, quando entra em processo de luto pela perda da vida; e, finalmente, a aceitação da própria finitude. Esta última fase, no entanto, é mais bem aceita pelos que têm uma religiosidade do que aqueles mais materialistas. A psiquiatra salienta ainda que nem todos os pacientes terminais passam necessariamente pelas etapas e nessa ordem. Pioneira do movimento pela causa da “boa morte”, Saunders se voltou aos cuidados de pacientes em fase avançada de doença crônica degenerativa. A reivindicação se deu pela necessidade de desenvolvimento de uma medicina especificamente direcionada a uma etapa da vida e da doença, centrada no controle da dor e dos sintomas (SAUNDERS *apud* MENEZES, 2004). Visando à integração dos cuidados a esse tipo de doentes no sistema nacional de saúde inglês, Saunders se associou a políticos, advogados e à igreja, em especial a católica, além de difundir a necessidade de formação de profissionais na área médica com conhecimentos específicos.

Cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merecem respeito, como um ser único e original. Este respeito inclui, proporcionar o melhor cuidado médico disponível (...) de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo (SAUNDERS *apud* OLIVEIRA, 2008: 580)

Partindo da proposta dos Cuidados Paliativos, o doente na última etapa da vida passa, então, a ter voz e demandas específicas, tornando-se um ator central no processo de sua

morte. Para dar conta da abrangência dessa nova proposta – uma vez definidos tanto os pacientes como seus familiares como objetos de cuidados – é necessária uma rede ampliada de profissionais: a equipe multiprofissional. Assim, o período final da vida se torna um problema médico, com uma competência e um saber técnico, vinculados às particularidades biológicas, fisiológicas e emocionais referentes à fase terminal de uma doença (MENEZES, 2004). Dentro desta concepção, é estabelecida uma nova forma de relação entre médico e paciente, na qual os dois atores desempenham novos papéis – comparativamente ao modelo assistencial característico da “morte moderna”.

Vivemos num país onde há limites à informação e ao acesso dos cidadãos ao conhecimento. Mas só podemos considerar que a assistência de saúde ao fim da vida seja de fato apropriada no momento em que houver uma conscientização e ações práticas das esferas administrativas e gestoras de recursos.

3.4 A ascensão da bioética na contemporaneidade: uma reflexão sobre a produção do cuidado

Nos Cuidados Paliativos, questões ligadas à autonomia do indivíduo, por exemplo, produziram importantes avanços acerca de um poder que ainda é muito delegado. Devemos levar em conta que a relação entre a filosofia moral (teoria) e a ética aplicada (prática) corresponde a um tema contemporâneo: a bioética. A bioética traz reflexões importantes sobre os valores e a questão da morte como fenômeno significativo no final da existência. A autonomia é um valor, a possibilidade de escolha deve ser mantida até onde ela for possível, com os conflitos que possam surgir, envolvendo a aproximação da morte e a busca da dignidade. Devem ser preservados o sentido da vida, da existência, a história e o seu lugar no mundo, a qualidade de vida e no processo de morrer, último ato humano (OLIVEIRA, 2008). Por isso, faz-se fundamental, sobretudo diante das políticas sociais de saúde, o reconhecimento da responsabilidade de todos em orientar e formar indivíduos com plenitude para arbitrar sobre suas próprias questões, inclusive sua própria morte, de maneira consciente e verdadeiramente autônoma.

Segundo Oliveira *et al* (OLIVEIRA, 2008: 574), a Bioética surgiu como um fenômeno cultural, de uma necessidade crescente de melhorar as estruturas da sociedade contemporânea e reformular alguns aspectos nela presentes. A presença de desafios éticos gerados pelos avanços técnicos e científicos, na área da saúde, atingiu seu auge com a divulgação ampla da possibilidade do homem de interferir de modo eficaz nos processos de nascimento e morte.

Na raiz destas questões, encontra-se a emergência de uma ética aplicada, sobretudo, no campo da saúde, mais especificamente no campo da medicina.

Se existem duas culturas que parecem incapazes de falar uma com a outra, essas são: ciências e humanidades – e, se isto faz parte das razões para que o futuro se mostre tão incerto, então possivelmente nós teríamos de estender uma ponte para o futuro, construindo a disciplina de Bioética como ponte entre as duas culturas (POTTER *apud* OLIVEIRA, 2008: 574).

A aplicação dos conhecimentos e os avanços científicos e tecnológicos desencadearam uma série de questões e desafios éticos, como prolongar a vida de pacientes com doenças incuráveis, por exemplo, através do aparato tecnológico disponibilizado para a medicina. Junto ao progresso técnico-científico e seus problemas normativos, se desenvolveu, nos anos 60, um movimento político e social orientado para defesa dos direitos civis, questionador de toda autoridade e defensor das minorias e marginalizados como negros, mulheres, homossexuais e doentes.

Em pauta, a discussão acerca do interesse por uma ética substancial que tinha como causa direta as mudanças sociais que se “*multiplicavam tanto no plano da vida privada (a liberação sexual, o materialismo, a contestação das formas de autoridades etc.) quanto no plano da vida pública (a afirmação dos direitos individuais e coletivos, a descolonização etc.)*”. (OLIVEIRA, 2008: 576) O desenvolvimento das técnicas e das ciências apresentavam, entretanto, uma dupla face: uma associada ao progresso (melhora das condições de vida, da saúde, *habitat*, etc), a outra apresentando perigos (degradação do meio ambiente, manipulação técnica do ser humano etc). “*Assim os debates no plano da filosofia moral voltaram-se progressivamente para as questões de justiça (coletivo) e qualidade de vida (indivíduo)*” (*Ibid*, 576). Uma parte dessas discussões é aquilo que se identifica atualmente e que diz respeito a situações próprias da vida cotidiana e consiste em análises de casos práticos tais como se apresentam, por exemplo, nos hospitais.

A Bioética, como categoria da ética prática, apresenta-se como um novo campo de indagações e reflexões sobre o conhecimento científico e os avanços tecnológicos em saúde (OLIVEIRA, 2008). Ela se estrutura de forma interdisciplinar, em diálogo permanente com as diversas disciplinas interessadas no problema da vida, e vem sendo discutida sob várias formas, a saber: ética de princípios, ética das virtudes, ética do cotidiano. De uma forma ou de outra, segundo Oliveira (2008), a bioética trata da abordagem para uma interpretação moral, visando auxiliar o indivíduo diante de dilemas. Nessa perspectiva, tanto a Bioética como a filosofia de Cuidados Paliativos são práticas humanistas, que têm uma visão global do

indivíduo, sempre contextualizando cada situação em busca da melhor solução sem definir, *a priori*, o que é certo e errado.

Quando um paciente procura atendimento médico, invariavelmente está buscando cuidados que não se limitam simplesmente a livrá-lo do mal-estar físico. A relação médico-paciente nunca deixará de ser uma interação baseada na empatia e confiança. Por mais assimétrica que seja, somente será eficaz se for conduzida com acolhimento, escuta ativa, esperança embasada em fatos e garantia de cuidado integral para o enfermo (OLIVEIRA, 2008: 589)

Nesse sentido, deve-se ter a clareza de que os sintomas são mensagens a serem entendidas. Fica cada vez mais evidente que os seres humanos constituem uma realidade complexa de integração entre sensação, percepção e representação. O modelo reducionista adotado pela medicina cartesiana tornou linear a relação entre sintoma, sinal clínico e doença. Entretanto, a realidade impõe dificuldades adicionais ao atendimento. Diante disto, indaga Oliveira (2008: 590), *“Como estabelecer uma relação que poderia ser considerada padrão diante do precário preparo dos profissionais para essa questão relativa à comunicação?”* Os princípios de respeito e, portanto, à autonomia individual são imperativos nos Cuidados Paliativos. Porém, se não forem acompanhados por conceitos fundamentais como garantia de dignidade, privacidade e integridade física e moral, não podem ser aplicados de forma adequada. No final da vida existe uma condição particular que torna o contexto especial: a vulnerabilidade. A partir dela, toda equipe multiprofissional volta-se para o núcleo paciente-família.

Todos devem falar a mesma linguagem envolvendo as questões que norteiam o cuidado. O ato de cuidar, por sua natureza integral, depende de planejamento adequado. Não se trata apenas de excelência técnica, mas, sim, da prudência com que se aborda o paciente e a sua família, precavendo-os e orientando-os sobre dificuldades futuras e oferecendo elementos para prevenção e proteção frente ao sofrimento (...). Não se trata de paternalismo, mas de um diálogo constante, baseado na coerência e consenso entre a equipe, o cuidador e o paciente. (OLIVEIRA, 2008: 591).

O vínculo emocional é constituído quando o profissional da saúde, sobretudo o médico, se oferece como ser humano, ouvinte, disposto a exercer uma “escuta ativa”. Feita a comunicação efetiva entre a equipe de saúde e o paciente-família se estabelece confiança e vínculo, pilares de estruturação na assistência em Cuidados Paliativos. Podemos afirmar, assim, que a relação interpessoal entre os envolvidos na terminalidade do outro (leia-se, profissionais de saúde, família e o doente terminal) adquire uma particular importância devido à gravidade da doença e ao estigma que muitas vezes acompanha a experiência do paciente.

São fundamentais a interação com a família e a construção do vínculo, que muitas vezes se dá pelas habilidades comunicacionais do médico. É preciso nos colocar sempre no lugar do paciente e da família. Felizmente, isso acontece com frequência com meus pacientes e familiares. A comunicação é fundamental para que haja esta aproximação e se estabeleça uma confiança mútua (Médica paliativista, 32 anos).

Num ambiente hospitalar, local onde se materializa o sofrimento humano, é fundamental perceber a importância das trocas simbólicas entre as pessoas envolvidas. Aqui, o cuidado, como ação de amparo ao sofrimento, pode ser compreendido como uma escuta ao invés de um procedimento médico. Ou até mesmo um silêncio em respeito à dor do outro. Uma ausência física do cuidador pode se apresentar neste espaço como um descuido. Há algo a ser identificado além das competências técnicas dos profissionais de saúde; as dídivas que circulam nesse espaço hospitalar só poderão ser apreendidas dentro da dimensão simbólica.

Há um simbolismo feito de dons, de ações e comunhões. Se, ao invés de prescrever apenas remédios e procedimentos, o médico realizar uma escuta em um paciente acometido por um câncer, por exemplo, o profissional de saúde se mostrará mais acolhedor. Como diz a filha de um dos pacientes:

Quando o médico vem fazer a visita com calma, examina o meu pai e conversa com a gente, todos ficam mais tranquilos, principalmente meu pai. Quando ele tira nossas dúvidas e explica o que vai fazer com o meu pai, dá um alívio danado. Infelizmente não é sempre que isso acontece, mas a gente entende porque tem muitos outros pacientes para serem cuidados (Violeta, 33 anos, acompanha o pai Orfeu).

Ao restabelecer uma aliança, o médico deixou o paciente e os familiares mais acolhidos, além de ter praticado a dídiva do cuidado. É a partir desse sistema da troca – da tríplice obrigação coletiva de dar, receber e retribuir os bens simbólicos – que se cria o vínculo social (CAILLÉ, 2002). “*As palavras, os cumprimentos, os presentes, solenemente trocados e recebidos, e aos quais se deve obrigatoriamente retribuir sob pena de guerra, o que são senão símbolos?*” (MAUSS *apud* CAILLÉ, 2002: 225). Ao aplicar a *teoria da dídiva* nas relações interpessoais dentro do espaço hospitalar, foi possível identificar o simbolismo existente nas relações interpessoais, ou seja, ficou clara a circulação dos “bens simbólicos” entre equipe de saúde, doente com câncer em estágio terminal e família, quando o primeiro apareceu doando informações, saberes, cuidados, acolhimento e/ou uma escuta; o segundo recebendo tais “bens”, e os redistribuindo para o terceiro ou para o primeiro, mesmo em sua condição de terminalidade da vida.

3.5 A integração da espiritualidade aos Cuidados Paliativos

A espiritualidade é um aspecto central nos Cuidados Paliativos e assume um significado próprio, uma vez que ela é um aspecto positivo desta abordagem e da saúde em geral. É fulgurante a ideia de aliar a tecnologia científica dos cuidados de saúde ao antigo conceito de cuidar com um envolvimento espiritual. Ao considerar a importância da satisfação destas necessidades no bem-estar do indivíduo como ser global, pode-se caminhar na mesma direção do paradigma holístico do cuidar, abordando realmente a pessoa no seu todo, incluindo o mais profundo de si, a saber: o espírito (ALVES, 2011: 02)¹³.

As pessoas engajadas em práticas religiosas ou espirituais são fisicamente mais saudáveis, têm estilo de vida mais equilibrado e usam menos serviços de saúde. “*Há evidências de que pessoas com espiritualidade bem desenvolvida tendem a adoecer menos, a ter hábitos de vida mais saudáveis e, quando adoecem, desenvolvem menos depressão e recuperam-se mais rapidamente*” (SAAD apud ALVES, 2011: 03). A espiritualidade é edificada em contextos socioculturais através dos quais são estruturados e atribuídos significados e valores, comportamentos e experiências humanas. Ela se materializa na prática de um credo religioso específico.

As relações entre espiritualidade e a saúde emergem, de acordo com Alves, como uma área relevante de investigação tanto no âmbito das ciências humanas como no das ciências naturais. A espiritualidade é normalmente associada à religiosidade, embora elas tenham conceitos distintos. A espiritualidade tem um conceito mais amplo que o de religião uma vez que ela “*é vista como um processo dinâmico, pessoal e experiencial, que procura a atribuição e significado no sentido da existência, podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso*” (ALVES, 2011: 03). O espírito conecta o ser humano à sua dimensão divina ou transcendente. A interligação entre Espiritualidade e saúde remonta aos primórdios da história em que os poderes da “cura” estavam nas mãos dos que lidam com o espírito (sacerdotes, xamãs, etc), a quem eram reconhecidos por saberem tratar dos males do corpo.

É, pois, na transcendência que a espiritualidade busca resposta para a maior questão entre os mortais: Qual o sentido da vida? A morte é, sem dúvida, o maior impulso ao desenvolvimento humano, seja ele na medicina, nas artes, na filosofia ou na ciência. Dentro do campo da espiritualidade, não é diferente. É somente através dela que o homem se defronta

¹³ **Dissertação de mestrado: A Espiritualidade e os Profissionais de Saúde em Cuidados Paliativos**
http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4178/1/620639_Tese.pdf . Acesso em 13/09/2012

com a realidade da vida de que um dia tudo finda. Podemos ilustrar a procura de um sentido da vida e a necessidade de transcendência na fala do voluntário abaixo:

(...) É muito importante a espiritualidade nos cuidados paliativos. Demais. Porque é tudo muito subjetivo, né, quando você fala de morte, você mexe com um monte de conceitos, né, você mexe com crenças, você mexe com filosofia de vida, você mexe com muitos sentimentos e você tá num momento de resgate, né, você tá ali, quando um médico diz pra uma pessoa que em outras palavras, só lhe resta morrer, então você revive. (...) Você começa a passar a sua vida como um filminho, né, sem dúvida. Todas as pessoas são assim, funcionam assim, remete à sua vida, e aí você vai reviver tudo aquilo pra depois saber que aquilo acabou (Gerânio, 30 anos, voluntário do Imip).

Como vimos nas palavras de Gerânio acima, a percepção espiritual da realidade permite ao indivíduo alcançar uma grandeza de significados para os eventos da vida cotidiana, dimensionando mais amplamente essas experiências de forma transcendente. Ou seja, a percepção de sentido/significado transcendente na experiência cotidiana é a força motriz da existência humana. Tal percepção pode ser atingida através de rituais religiosos, prece, meditação, altruísmo e sofrimento.

Ao buscar o alívio diante do sofrimento humano com a proximidade com a morte, o indivíduo necessita expandir sua compreensão para além da sua dimensão biológica. Nesta etapa da vida, os pacientes desejam estar em paz com Deus e com seus familiares. A grande síntese da espiritualidade na finitude é dada pela reconciliação com tudo e todos, o que se resume em cinco frases, a saber: Perdoe-me, Eu perdoe você, Obrigado, Eu te amo e Adeus. Entre as dificuldades para abordar a questão espiritual no final da vida está o próprio desconhecimento da equipe a respeito da sua espiritualidade e o desconhecimento (intencional ou não) do paciente em relação à sua finitude (SAPORETTI, 2008: 525). O adoecer, sobretudo de uma doença grave, é o evento da vida que nos leva a um questionamento interior acerca de valores e do sentido da vida, o que fizemos dela. Na fala abaixo, identificamos a importância da espiritualidade como ação de amparo ao sofrimento:

A perda de meu irmão contribuiu para eu ir para o espiritismo e para ficar mais sensível em relação a essas perdas, com certeza, em casos extremos, porque na hora que entendi e sigo essa filosofia de vida, perde um pouco o medo da morte perde um pouco o conceito ocidental que tem e se torna uma coisa natural. (...) A gente trabalha bastante com a fé. A psicologia e a fé caminham lado a lado aí porque pra apaziguar. (...) então a gente acaba chamando elas um pouco à tranquilidade pela fé. Então a fé nos cuidados paliativos é uma coisa indispensável. (Gerânio, 30 anos, voluntário da Casa de Cuidados Paliativos do Imip).

A doença é um dos eventos mais democráticos que existem. Não escolhe raça, cor, credo nem classe social. Ao padecer de uma doença grave, o indivíduo enfrenta uma situação de medo, incerteza e desconhecimento. Por isso, a crença em algo que transcende a realidade posta pode contribuir para o alívio do sofrimento diante do desconhecido e da morte. Como nos diz Dona Rosa:

Então essa fé é que nos fortalece a viver, que nos fortalece a crer no milagre, a crer que nada é impossível, mesmo os médicos dizendo uma coisa, a gente ainda acredita que Jesus pode fazer um milagre aí é ele que nos fortalece porque na hora de chorar, na hora de clamar, a gente não blasfema, né, a gente pede. Então é assim a vida da gente, muito boa, aí dá uma mudança. Eu quero mais é que a fé da gente aumente. (...) Mas, aqui Deus reservou esse cantinho. (...) Ajuda e muito, a religião é a fé, né, a gente tem a fé nesse Deus vivo que nos fortalece, a gente crê na interseção da nossa senhora, assim como ela ajudou dito na bíblia, né, pelo casamento, que é os filhos, ela nos ajuda também, que, intercede os nossos pedidos, os nossos sofrimentos até o filho, mesmo sabendo que a única interseção a Deus é o filho, mas a gente acredita na Nossa Senhora também nos ajuda, sabendo que todo o milagre, a salvação tudo vem de Jesus. (...) Deus me dá força, me dá força senhor, toma essa dor, né, toma essa doença, toma Jesus, que nada disso pertence aqui a gente. Então, sem fé eu acredito que o desespero é eterno (Dona Rosa, 57 anos, acompanha o marido).

O sofrimento causado pela doença afeta as pessoas em toda a sua complexidade, podendo ocorrer nas dimensões social, familiar, física, emocional e espiritual. Outra forma de expressar a natureza do sofrimento humano no final da vida é o conceito definido por “dor total” articulado por Saunders (1993). Ela descreveu quatro domínios da dor, que, em sua totalidade, constituem o conceito da chamada dor total: dor física (e outros sintomas físicos de desconforto), dor emocional (ansiedade, depressão), dor social (medo da separação, sensação de abandono, luto antecipatório) e dor espiritual. Pacientes com doença avançada se deparam com muitas perdas, a saber: perda da normalidade, da saúde, de potencial de futuro. Este conceito mostra a importância de todas essas dimensões do sofrimento humano, sobretudo a dimensão espiritual. O sofrimento de Juno em seu leito de morte e a necessidade de acreditar “numa força maior” fizeram com que a jovem de 39 anos mudasse de religião no afã de encontrar conforto no plano espiritual. Como a própria reconhece:

Agora eu sou evangélica. Vai fazer uns três meses, mudou depois da doença, fui convencida por uma colega minha. (...) Tô me sentindo melhor porque o que mais importa é a fé da gente, a fé em Deus, né, no Nosso Senhor, na crença, né, não é na religião é em Deus. Que é um câncer, né, que só Deus né que vai me curar dessa doença porque é uma doença que todo mundo sabe que pra curar dela é difícil, é difícil (Juno, 39 anos, paciente).

Juno foi a entrevistada aparentemente mais deprimida desta pesquisa. O olhar era permanentemente vago. A impaciência e a irritação faziam constantemente parte do semblante. Apesar de encontrá-la em dois momentos lendo a Bíblia, parecia que não estava concentrada. Tanto na fala de Juno quanto em suas atitudes, a impressão que se tinha era de que a necessidade de acreditar em algo “superior”, em ter uma espiritualidade, era maior do que a própria crença. O cuidado paliativo é a modalidade de assistência à saúde que abrange todas as dimensões do ser humano, reconhecendo a espiritualidade como fonte de bem-estar. Transcender é buscar significado, e a espiritualidade é o caminho. Mas nem sempre esse significado é encontrado. Alguns pacientes da Casa de Cuidados Paliativos do Imip morreram inconformados, sem entender o sentido da vida.

4. CASA DE CUIDADOS PALIATIVOS DO IMIP

4.1 Etnografia de uma casa especial

Ao usar a etnografia nesta investigação, a pesquisadora teve como intuito realizar uma descrição densa de como são produzidos os cuidados na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, sobretudo tendo o cuidado como ação de amparo ao sofrimento causado por uma doença sem possibilidade terapêutica. Através da observação participante e da descrição detalhada foi possível desvendar as subjetividades nas relações interpessoais no interior do campo de pesquisa. A utilização da etnografia, por exemplo, faz parte dos estudos sociológicos do interacionismo simbólico de Goffman. Como o foco desta análise estava na observação de uma situação propriamente dita, a utilização do aporte do interacionismo simbólico foi importante para ajudar a compreender como o comportamento do indivíduo é guiado por valores ou normas no transcorrer da interação: “*As propriedades situacionais, então, dão corpo à vida social conjunta mantida por um ajuntamento e transformam o próprio ajuntamento de um mero agregado de pessoas presentes em algo que lembra um pequeno grupo social, uma realidade social por si só*” (GOFFMAN, 2010:212). O que veremos neste capítulo é a construção de conceitos e categorias a partir do processo de interação, da observação das situações em si e da circulação de dádivas num ambiente hospitalar marcado pelo sofrimento. E isso não seria possível sem o envolvimento da autora com o seu campo de pesquisa.

Quando se entra num campo de pesquisa marcado por dor, sofrimento e aflição, nem sempre verbalizados e representados de forma aparente, o envolvimento do pesquisador é inevitável. Diante do estabelecimento das fronteiras subjetivas no campo, o pesquisador deixa afetar-se por ele. Em *Vicissitudes da subjetividade*, a pesquisadora Carmen Susana Tornquist acredita que o pesquisador se envolve com os pesquisados seja por proximidade geográfica, afetiva, política ou simbólica. Mesmo quando o pesquisador decide abandonar o campo, “*eis que este ‘campo’ não nos abandona*” (TORNQUIST: 2006: 01)¹⁴. Como a própria define:

O trabalho de campo nos endivida, precisamos retribuir a dádiva e não somos nós que detemos o controle de sua temporalidade, como diz Bourdieu (1999)): no sistema de dádiva: não há uma temporalidade prevista ou explícita, ela se insinua na relação e nos sentimos obrigados a retribuí-la em dia e hora imprevistos. Quando as distâncias

¹⁴ TORNQUIST, C.S *Entre pesquisar e militar: Contribuições e limites dos trânsitos entre pesquisa e militância feministas - Vicissitudes da Subjetividade*.
http://www.fazendogenero.ufsc.br/7/artigos/C/Carmen_Susana_Tornquist_52.pdf. Acesso em 06/12/2012

concretas são mantidas, a dificuldade de manter a alteridade construída simbolicamente é muito maior. Aí, se há abandono das relações intersubjetivas, sabe-se que se trata de um abandono temporário (*Ibid.*, p.02).

No entanto, Tornquist alerta que o enquadramento sociológico faz-se necessário pelo fato de o pesquisador e o pesquisado estarem em diferentes posições. Nessa análise sociológica, portanto, as pessoas devem ser percebidas como sujeitos sociais. O processo de relativizar o olhar do que nos é familiar implica no desenraizamento permanente, num deslocamento contínuo. Por conta deste deslocamento, aponta a autora, é necessário seguir adiante, *“incorporando as vicissitudes que a consciência hermenêutica contemporânea colocou em cena (TORNQUIST, 2006: 06)”*. O mergulho no campo trouxe elementos importantes para a apreensão de como se dá a produção dos cuidados nesta pesquisa.

A Casa de Cuidados Paliativos do Imip, o único serviço da rede pública (SUS) da região a oferecer esta abordagem num espaço exclusivo, desenvolve atividades de assistência médico social, ensino e pesquisa. Esse ambiente por mim observado foi inaugurado em janeiro de 2011, com o objetivo de acolher os pacientes Fora de Possibilidade Terapêutica para, assim, diminuir o sofrimento causado pelas dores e tentar reintegrá-los em sua totalidade nesta etapa final de vida. O serviço atende de forma integral o paciente oncológico, em estágio terminal, sempre com a preocupação de um olhar humanizado.

Com capacidade para 14 leitos, a “casinha” (como é carinhosamente chamada pelos funcionários) conta com uma equipe de saúde multidisciplinar. Em todos os leitos, que são separados por uma cortina para dar mais privacidade ao paciente e aos familiares, há uma cadeira reclinável para o acompanhante, com mesa de cabeceira e um pequeno armário embaixo. Nos quatro meses que a pesquisadora esteve em campo, havia uma Bíblia em todas as mesinhas dos leitos ocupados. Lá, as visitas são livres, não há horário fixo, preestabelecido. Também é liberada a entrada de alimentos para os pacientes.

A entrada de alimentos é livre, que às vezes é uma vontade do paciente, tem o desejo de comer uma comida favorita, que na maioria das vezes o hospital não pode oferecer, mas a família tem essa possibilidade de trazer e o paciente se sentir feliz em aceitar essa alimentação. Enfim, todos esses agradinhos que eu acho importante para que o paciente se sinta melhor, se sinta mais confortável (Jasmim, 24 anos, enfermeira).

O ambiente é claro, amplo e arejado e decorado com gravuras coloridas. Além das salas de reunião e dos médicos, há ainda uma sala de estar para os pacientes e familiares com televisão de alta definição, de tecnologia de ponta. As datas especiais como Carnaval, São

João e Natal são celebradas graças aos esforços dos voluntários que lá atuam e da equipe de saúde.

No espaço, há médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, residentes, mestrandos e alunos de graduação em diversos cursos de saúde como medicina, enfermagem, fisioterapia e psicologia. Em 2013, será iniciada a primeira turma de doutorado em Cuidados Paliativos, em parceria com o Instituto do Câncer de São Paulo – Inca. Semanalmente, os profissionais de saúde se reúnem para discussão de casos e apresentações de pesquisas relativas ao tema. Também está prevista a criação de um cineclubes com exibições de filmes relativos à finitude, sofrimento e morte, seguidas de discussões. Entre junho e agosto, 51 pacientes deram entrada no serviço; foram 57 mortes em decorrência do câncer e 22 altas no período. Dos pacientes entrevistados nesta pesquisa, todos morreram antes da conclusão da dissertação. O serviço tem uma média de 80% de ocupação e os pacientes ficam internados cerca de 20 dias.

Quando as possibilidades de cura se esgotam, o paciente chega a este serviço encaminhado pelo serviço de oncologia do próprio hospital ou de outra instituição hospitalar. Essa transição, entretanto, não é tão simples assim, pois nem todo paciente ou familiar aceita ser cuidado nos paliativos. Embora tenha diminuído bastante a resistência após inúmeras campanhas internas ao longo do ano, alguns pacientes do setor de oncologia cujas probabilidades de cura foram esgotadas se recusam veementemente de ir para o serviço de Cuidados Paliativos. E morrem internados no serviço de oncologia, localizado a 30 metros da casa. Isso aconteceu com a paciente Maria, 63 anos, vítima de um câncer no útero com metástase, em estágio terminal, que se negou a sair da ala feminina de oncologia do Imip para o Serviço de Cuidados Paliativos. Irmã de uma pessoa querida da pesquisadora, a paciente se recusou a ir para o que ela chamava de “casinha da morte”. Morreu um mês após ter sido indicada para os cuidados paliativos. Entretanto, quem consegue vencer os obstáculos causados pelo estigma do lugar, diz que lugar é acolhedor. Como nos mostra a fala de Dona Rosa abaixo:

Olhe, irmãzinha, quando eu cheguei aqui, ele mesmo diz, quando eu for aqui, eu tô feliz (chora). O atendimento que a gente tem, só as dores que ele sentia e que no início não era combatido, aqui, as dores sumiram. Sem as dores ele consegue comer, consegue conversar, os enfermeiros, assim, as meninas (enfermagem), tudo dá atenção. Chega ali, está elas, tudo ótimas, né, irmã, até isso foi reservado por Deus a gente chegar aqui. Não conhecia, não conhecia este setor aqui, eu tô conhecendo agora (...). Mas, aqui os meninos ajudam muito e chegam também as pessoas que vem ajudar, sem querer nada, só pelo dom, os voluntários ajudam muito. Muitas vezes, as

peessoas precisam de uma palavra, já chegou um aqui hoje. Foi reservado esse espaço aqui (Rosa, 57 anos, casada com Aristeu há 37 anos).

A dor do ente querido causada pelo sofrimento diante de um câncer terminal já é uma situação bastante difícil. A aceitação do processo de adoecer e sofrer não é fácil. A situação pode ser agravada com a falta de cuidados adequados ao que a situação pede. Muitos pacientes e familiares relataram que passaram por situações bastante desgastantes em outras instituições de saúde que não estavam aptas para acolher o paciente em estágio terminal, com muitas dores e sem possibilidade de cura. Mesmo na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, ainda há relatos de despreparo da equipe de saúde. Alguns acompanhantes e até mesmo profissionais de saúde reclamaram da presença mais efetiva de psicólogos no espaço. Esses profissionais ainda não atuam diariamente no setor, embora haja projetos institucionais que abarcam a presença do psicólogo permanentemente. Apesar de estar em constante crescimento, a abordagem dos Cuidados Paliativos ainda não entrou na pauta prioritária das políticas públicas de saúde, nem nas instituições de ensino da saúde.

O cotidiano da Casinha

No primeiro dia de entrevista, dia 15 de junho de 2012, havia uma paciente que estava completando 72 anos. Seus filhos, parentes e netos levaram um bolo para celebrar com todas as pessoas ali, entre profissionais de saúde, pacientes e acompanhantes. Durante os parabéns, a emoção tomou conta dos pacientes e de alguns profissionais de saúde. Os olhos de muitos deles se encheram de água. Eles se abraçam, se chamam pelo nome, dividem o bolo com todos. A minha entrevista com o paciente do leito 2, Seu Ateneu, foi interrompida algumas vezes por acompanhantes de outros pacientes ora para cumprimentá-lo ora para entregar uma fatia de bolo. É simplesmente impossível ficar indiferente à rede de solidariedade que ali se forma.

Após uma hora de conversa, a pesquisadora precisou encerrar a entrevista. Seu Ateneu não estava mais apto para seguir em frente devido ao estado emocional ao falar da sua história de vida. E também porque havia um paciente ao lado agonizando ao nosso lado. Os gritos de dor ecoavam por todo o espaço e a esposa ficava paralisada diante de tanta impotência face ao sofrimento do outro. Este paciente morreu dois dias após a minha chegada no campo de pesquisa. Logo em seguida à morte do paciente do Leito de número 1, chegaram pessoas

ligadas a Pastoral da Igreja e voluntários para consolar a esposa e a filha, que se encontravam fora da casa diante de um Recife completamente nublado.

Naquele momento em que o corpo ainda estava sendo preparado para ser colocado dentro da caixa de alumínio, o silêncio imperava na Casa de Cuidados Paliativos do Imip. Poderiam ser ouvidos apenas os cânticos da missa na capela. Nesta ocasião, não foi possível retomar a entrevista com Seu Ateneu. Ele estava indisposto e com dificuldades para respirar. Também não consegui entrevistar a senhora que havia celebrado o aniversário dois dias antes. Mas, desta vez por outro motivo. A paciente do leito de número 5 havia recebido alta poucas horas antes da minha ida. Mesmo sem possibilidades de cura, os pacientes em boas condições recebem alta para irem para casa. A maioria retorna ao serviço algum tempo depois da alta. Outros não resistem e morrem antes da volta.

Além da equipe de saúde, circulam em sistema de rodízio dez voluntários, que atuam naquele espaço, os integrantes do Imip Cultural, sobretudo uma dupla de músicos, representantes da pastoral da igreja Católica e da igreja Evangélica. O espaço, com características de casa com varanda, foi construído especialmente para abrigar este serviço de cuidados paliativos. Fica sobre a capela do Imip, ao lado de um jardim suspenso, com caixas de som instaladas em todo o ambiente. Abaixo, uma bela vista do histórico prédio do Hospital Pedro II, com grandes espelhos d'água refletindo a imagem desta construção do século XVIII, que foi totalmente restaurada e recuperada há três anos. No jardim, alguns voluntários levam os pacientes para passear. Foi nesse jardim que Gerânio, voluntário da Casa de Cuidados Paliativos do Imip, conheceu e divulgou a história do morador de rua, Seu Ateneu, um pintor e apreciador de música clássica e história:

Eu estava empurrando ele na cadeira de rodas, passeando por aqui, e, conversando. Quando vi, ele tava falando das tonalidades das cores, principalmente do verde quando olhava a paisagem daqui. Fiquei impressionado como aquele morador de rua tinha a sensibilidade para falar disso e comecei a puxar mais conversa. Descobri que ele gostava de pintar, de música clássica e de história, de conhecimento geral. (Gerânio, 30 anos, voluntário do serviço).

A escuta atenta deste voluntário e a sua disponibilidade de doar o tempo de forma solidária fizeram com que a vida de Seu Ateneu ganhasse um pouco de sentido nesta etapa final. Gerânio comprou com o próprio dinheiro cartolina, giz de cera e telas para que o paciente pudesse se expressar artisticamente. O setor de Voluntariado do Imip conta com mais de 300 voluntários que atuam em todas as instalações do hospital com o objetivo de diminuir o sofrimento causado pela internação hospitalar. Eles, que passam por entrevista e

treinamento antes de serem aceitos na função, se comprometem de uma vez por semana doarem um expediente no hospital, seja pela manhã ou à tarde. Dentre tantas atividades, os Anjos Dourados – como são conhecidos os voluntários do Imip – organizam festas comemorativas, ensinam bordados e pintura, são contadores de histórias ou simplesmente conversam com os pacientes e familiares. Tudo isso voltado para o bem-estar do outro. No Imip, o altruísmo é praticado diariamente em benefício dos que sofrem por conta de uma doença. Aqui, a escuta, o olhar solidário e a fala acolhedora são sinônimos de cuidado, e servem como amparo ao sofrimento.

Tirar a dor que aquela dor que a pessoa está sentindo. Então se for uma dor moral, uma dor, é de uma traição, a dor de um abandono a dor porque o filho chegou tarde, a dor porque não teve contato com o pai, a dor porque não perdoou o pai, então é tirar a dor. E dar perspectiva. Essa é a parte mais bonita. Tanto para os pacientes quanto os familiares, eles dão pra você as ferramentas. (...) Eles começam a falar elementos da vida deles que eles gostam e aí você trabalha com esses elementos e começa a ver uma perspectiva, principalmente entre os familiares, pra deixar frisado, o mais importante, porque na casa de cuidados paliativos, o foco não é só o paciente é o familiar (...) Você vai tirando a dor, vai ficando mais leve, trazer um pouco de recordações boas, aí começa a perspectiva. (...) E já ter perspectiva é uma coisa excelente já, é melhor do que o fim do túnel né? (Gerânio, 30 anos, voluntário)

Assim sendo, podemos pensar que a ação voluntária cria mecanismos que impedem a priorização da técnica em detrimento da pessoa doente, ou seja, permite a criação de uma esfera pública que prioriza o vínculo, as relações interpessoais, ultrapassando, portanto, uma relação técnica entre doador e receptor. O resultado é o oferecimento de um tratamento humanizado aos receptores da ação, neste caso, os pacientes em estágio terminal com câncer. Destarte, o aporte teórico da dádiva nos auxilia tanto na compreensão de como ocorreram os vínculos estabelecidos dentro do serviço analisado, a partir da tríplice obrigação de dar, receber e retribuir “dons” nas relações entre pacientes, acompanhantes e voluntários quanto na multiplicidade de elementos que dão significado à ação voluntária. Neste sentido, a conversa, a escuta e a palavra podem ser entendidas como dons que circulam entre duas pessoas como o morador de rua, Seu Ateneu, e o voluntário Gerânio. Ao longo da pesquisa de campo, foi possível perceber que o vínculo social está presente nas relações interpessoais para além das práticas mercantis, o que conferia, por sua vez, um tratamento humanizado aos pacientes com câncer.

Gerânio entrou para a Casa de Cuidados Paliativos logo após ler através dos jornais a inauguração do serviço, em janeiro de 2011. Formado em Direito, morador da Avenida Boa Viagem, este voluntário estudou nos melhores colégios do Recife, viajou pelo mundo, mas

estava em busca de dar um sentido a sua vida, sobretudo após o suicídio do irmão em 2003. Por um ano e cinco meses, este sentido foi encontrado através da sua frequência diária no referido serviço.

Eu queria fazer alguma coisa, participar de alguma coisa, de algum movimento aí apareceu o Imip, eu fui e tô aqui até agora. (...) nunca tinha feito um trabalho voluntário, foi pra este específico. (...) Sempre tive uma facilidade de conversar bastante, a vida inteira...Aí apareceu o Imip justamente com um serviço com pessoas que já tavam indo, né? (Gerânio, 30 anos, voluntário).

A reciprocidade do trabalho voluntário gera, assim, uma aliança social de valor moral e comprometimento com o outro. Numa relação de livre e incondicional gratuidade, os voluntários buscam, acima de tudo, criar relações de troca simbólica que procuram promover o Outro na sua singularidade, enquanto sujeito de si, com suas doenças e diante do fim da vida. Assim, a relação ética do Eu com o Outro se funda, pois, em uma dádiva, para que possa existir como relação desinteressada. Aqui, os laços sociais reafirmam a vida cotidiana da face-a-face na reciprocidade na dádiva. Como a lógica mercantil moderna não substitui as antigas formas de constituição dos vínculos e alianças entre os seres humanos, tais formas continuam presentes na sociedade moderna (MAUSS, 2008). O vínculo, pois, que Gerânio criou com as pessoas que lá trabalham o faz visitar o serviço com regularidade, mesmo depois de ter deixado o voluntariado por conta do trabalho, sobretudo em celebrações de datas especiais. O sistema de reciprocidade proposto por Mauss permite observar no campo pesquisado a criação deste vínculo social através das trocas de gentilezas, de sorrisos e de serviços gratuitos.

Como ilustra a fala de Margarida:

Esses voluntários... também é bom porque uns oram, rezam, conta as histórias interessantes, aí ela (a paciente) já fica empolgada, escuta. Porque às vezes você tá parado, aí chega uma pessoa e conversa com você, aí você vê a vida, né? Fala palavras bonitas. É bom. Eles (voluntários) estão aqui para amenizar a dor deles (dos pacientes), né?(...) Vem muitos voluntários. Dá a maior força. Eu assim, de nome eu não sei, mas tem uma senhora que já trouxe fuxico pra ela fazer, interessante, ela se animou, ainda começou a fazer uns da primeira vez que ela ficou internada. Muito bom, eles dão a maior força, tem uns até que vem cantar, animar (Margarida, 45 anos, acompanhante e irmã da paciente Juno).

Tal processo somente pode avançar quando o outro assume a atitude de reciprocidade na dádiva, mesmo que nada tenha que retribuir, exceto o reconhecimento de sua própria responsabilidade. Não se trata de exigir-lhe uma retribuição pela dádiva recebida. Mas de desejar a libertação do outro, libertação que somente pode principiar quando ele reconhecer

que a reciprocidade na dádiva está na base da “comunhão” entre as pessoas e de sua própria libertação. A reciprocidade gerada no contexto estudado também é reconhecida na fala abaixo:

Sempre tem voluntário conversando comigo, eles vêm com uma palavra amiga, né, consola um pouquinho (...) é bom quando eles chegam. Normalmente eles estão mais aqui à tarde. O pessoal daqui também conversa, pergunta se tô precisando de alguma coisa, o enfermeiro vem, depois vem outro, o médico examina. (Violeta, 33 anos, acompanhante do pai Orfeu)

De fato, é bastante forte o sistema de reciprocidade formado no campo, que resultou na constituição do vínculo através da ação do voluntário e da solidariedade que se estabeleceu no local:

Mas, aqui os meninos ajudam muito e chegam também as pessoas que vem ajudar, sem querer nada, só pelo dom, os voluntários ajudam muito. Muitas vezes, as pessoas precisam de uma palavra...(pausa) já chegou um aqui hoje. Então aqui eu não tenho o que dizer não. Foi reservado esse espaço aqui (Rosa, 57 anos, acompanhante do marido Aristeu).

A doença chegou de repente, sem avisar, na casa de Dona Rosa e Seu Aristeu, e em dois meses “devastou a família”. No dia em que a entrevistei, o marido dela estava sem condições de conversar. Ele se queixava de sede, muita dor no estômago e náuseas, pois estava em jejum para realizar um exame de endoscopia. Dois dias após essa entrevista, voltei ao serviço para tentar entrevistar o paciente. Foi uma conversa breve, monossilábica. A esposa ficava ao lado do marido o tempo inteiro, dia e noite. Dona Rosa, que foi casada com Seu Aristeu durante 37 anos, dava muito valor à família, sobretudo aos filhos e netos.

Então é uma mudança, né irmã, essa doença na nossa família! Muito sofrimento. Muda tudo, o acordar, o dia a dia, a rotinazinha (...). Muitas vezes acontece uma coisa dessa pra muita gente valorizar o que tem, porque as pessoas muitas vezes faz questão de pequenas coisas, né, aí muitas vezes eu acredito que a minha permissão é aquele choque assim, até os vizinhos, as pessoas que convivem com a gente, a gente percebe que nós não somos nada. Mas às vezes a gente dá valor a tanta besteira, né, e não vê que o dom melhor que tem é o dom da vida. A gente com a vida dá pra levar tudo, superar tudo (Rosa, 57 anos, acompanhante do marido Aristeu).

Mesmo sendo considerado um paciente em estágio terminal, devido a um câncer no estômago, com metástase, Seu Aristeu ainda se submetia a exames penosos como o de endoscopia, para a compreensão de alguns profissionais de saúde do setor. “*Não dá pra entender uma requisição de um exame desta natureza, considerando o estado dele*”, confidenciou um dos profissionais de saúde que estavam no local. Coincidência ou não, o fato

é que após a endoscopia, o estado de saúde deste paciente piorou muito e ele passou a respirar com ajuda de aparelhos. Aristeu já não atendia aos chamados da família ali reunida. Filhos, sobrinhos, netos e amigos. Todos em torno dele, acariciando-o, olhando-o, despedindo-se daquele ente querido que parecia estar cada vez mais distante. Quando me viu, Dona Rosa olhou e disse: “*ele está indo, o sofrimento é muito grande*”. Abraçou-se comigo e começou a chorar.

Quando voltei no dia seguinte àquela que seria a última conversa, a cama estava vazia. Seu Aristeu morreu na madrugada, horas após o abraço apertado com Dona Rosa. Vazio este que dominou o espírito da pesquisadora. Foi um turbilhão de questionamentos naquele momento em busca de encontrar o sentido desta pesquisa. Qual seria a razão de ter escolhido um tema tão árduo, de difícil acesso, causador de sofrimento. Após a morte de Seu Aristeu, a pesquisadora passou quase três semanas sem retornar ao campo de pesquisa. Mas, era preciso terminar a tarefa de observação participante de campo e entrevistar aquelas pessoas em sofrimento profundo.

Pessoas que se despediam da vida de forma bastante dura. Pessoas rodeadas de outras tantas que estavam ali pela mesma razão. Enquanto aguardavam a morte, aqueles pacientes e familiares, cada qual à sua maneira, tentavam encontrar algum sentido naqueles derradeiros momentos da vida. Um sentido de um reencontro, de uma pintura, de um abraço, de uma reconciliação. Ou nada disso. Em alguns pacientes, notava-se apenas um imenso vazio refletido através dos olhares. Um campo de pesquisa com características tão densas de sofrimento como este transforma o outro. A nossa relação com o tempo, com as pessoas e com as coisas muda. O aprendizado a partir do sofrimento alheio, coletivo, começava ali a dar os primeiros sinais.

Às vezes, quando eu tô com paciência eu gosto (de conversar), mas quando eu não tô, quando eu tô irritada eu prefiro ficar calada.(...) às vezes eu preciso ficar quieta num canto, reservada, só pensando, não gosto de tá falando não. Gosto de tá parada Ah, vem tantos (pensamentos). São bem ruins. Sobre morte, essas coisas. Tenho medo de morrer. Depois dessa minha doença eu me reservei muito. Ah eu falava, muito ativa, dançava, ria, e hoje em dia nada disso...de um ano pra cá...não teve mais vontade (Juno, 39 anos)

Acometida por um câncer no útero, Juno não teve apenas o seu corpo modificado. Além de enfrentar um corpo que já não era mais o mesmo, seu pensamento foi tomado pelo medo. Por sentimentos negativos como depressão, raiva, tristeza e desespero. As representações são aqui compreendidas como um conjunto de ideias, saberes e sentimentos

incorporados pelos indivíduos que tiveram alterações sociais por conta da doença. Por isso, a importância de se conhecer quem efetivamente é o sujeito do cuidado, para que a assistência possa ser oferecida de forma eficaz e satisfatória. Morrer em função do câncer é uma triste realidade na família de Margarida, 45 anos, acompanhante e irmã de Juno, 39 anos. Num intervalo de dez anos, perdeu os pais e o sobrinho de apenas 2 anos. Todos com câncer. Margarida acompanha dia e noite a irmã internada na Casa de Cuidados Paliativos do Imip pelo mesmo motivo: um câncer de útero. E diz que há muita solidariedade nesse ambiente.

Se ajudam, se ajudam, eu mesma acho que se ajudam. Pergunta se quer alguma coisa. Por exemplo, eu vou virar ela aí o de lá pergunta se quer ajuda pra botar esses travesseiros nela. Conforta em saber que alguém está interessado em lhe ajudar. Cuido dela porque eu gosto, mas mudou muito porque tenho que abandonar minha casa, meu esposo. (...) Fico direto aqui. Eu fico tentando né, incentivando, dando força, mandando ela orar, ou então boto um travesseiro aqui, ali, abaixo aqui. Às vezes ela fica sem querer, eu faço o possível para ela não sentir dor, né? Vem uma psicóloga, mas as vezes ela tá dormindo, aí fica difícil ela conversar porque a medicação dá muito sono (Margarida, 45 anos, irmã de Juno).

A própria irmã, mesmo em estado de terminalidade e muito sofrimento, reconhece a circulação das dádivas de compaixão como ação de cuidado entre os pacientes, familiares e profissionais de saúde:

Não sei explicar. É mais atenção, mais carinho, mas isso aí graças a Deus eu tô tendo, da família e daqui (...). Ele (o morador de rua) encontrou uma família aqui no hospital né, os enfermeiros estão sempre aqui cuidando dele, alimentando. Ele está entregue nas mãos de Deus porque o que os médicos puderem fazer por ele, estão fazendo ainda (Juno, 39 anos).

Juno, que havia se tornado evangélica após se internar na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, morreu uma semana após a entrevista. A promotora de vendas deixou duas filhas adolescentes, uma neta de 2 anos e o marido. Não conseguiu realizar o seu maior sonho que era o de ter a própria casa. O sofrimento desta paciente foi tão grande que marcou a equipe de profissionais de saúde do serviço. Segundo relatos, ela gritava momentos antes da morte dizendo, em alto e bom som, que não queria morrer. A família também estava inconsolada. Após este episódio, abalada com a situação, uma auxiliar de enfermagem bem querida entre os colegas de trabalho e os pacientes (que já estava na lista dos entrevistados da pesquisadora) pediu demissão. Desde o início do campo, esta profissional chamou a atenção pelo bom humor, estava sempre com um sorriso no rosto ao cuidar dos pacientes da “casinha”. Ao pedir demissão, alegou que não aguentava ver tanta gente sofrendo e não puder ajudar como gostaria.

Ao responder se a proximidade diária com a morte o deprimia, o voluntário Gerânio foi enfático:

Não, não me deprimos. Hoje, por eu ser ligado ao espiritismo, porque eu sei que essas pessoas não estão acabando, tão continuando. E o objetivo é também não só com as pessoas que estão indo, mas também os familiares (...). Então a gente pacifica bastante os familiares. A gente dá perspectiva aos familiares (Gerânio, 30 anos, voluntário).

4.2 O simbolismo presente nos cuidados paliativos

Num ambiente hospitalar, local onde se materializa o sofrimento humano, é fundamental perceber a importância das trocas simbólicas entre as pessoas envolvidas. Aqui, o cuidado, como ação de amparo ao sofrimento, pode ser compreendido como uma escuta ao invés de um procedimento médico. Ou até mesmo um silêncio em respeito à dor do outro. Uma ausência física do cuidador pode se apresentar neste espaço como um descuido. O aporte teórico da *teoria da dádiva*, de Marcel Mauss (2008) permite observar todo um campo de interação que escapa às análises estratégicas ou ao uso da tecnologia. Há algo a ser identificado além das meras obrigações morais dos profissionais de saúde; as dádivas que circulam nesse espaço hospitalar só poderão ser apreendidas dentro da dimensão simbólica.

Ao tentar apreender a dimensão do cuidado no ambiente hospitalar, a comunicação sempre aparecia nas falas dos entrevistados. Diante do medo da morte e da dor causada pela doença, a fala e a escuta foram primordiais para a constituição da dádiva do cuidado, servindo assim como acolhimento diante do sofrer. Como ilustra a fala do voluntário Gerânio abaixo:

É de acolhimento, totalmente de acolhimento, é psicologia, mas sem a técnica psicológica porque eu não sou psicólogo, mas é um trabalho muito voltado para a conversa. (...) Tem que saber escutar, né, às vezes você passa duas horas escutando uma conversa, não pode interromper, é, porque tem que botar pra fora tudo. (...) Acolher todas as pessoas é a base, né? Conversar com todas as pessoas. É escutar. A maioria tá em quadro depressivo, a maioria tá cansado. É sugar toda essa energia negativa mesmo. Tirar. Isso é o objetivo principal, é deixar leve o quadro (Gerânio, 30 anos, voluntário).

E ainda na fala abaixo de Dona Rosa:

Quem nos deu a notícia foi o Doutor, ele foi muito, ele deu a notícia muito, com muita cautela, muita atenção. Ontem mesmo eu vim conversar com o médico. E ele foi muito constante. Foi muito presente. A gente pede doutor fale mais assim, que eu não entendo não. Aí ele explicou tudo direitinho. Ele (o marido) sabe tudo, tudo, tá consciente. Neste serviço, a gente é tratado de forma muito respeitosa. (Rosa, 57 anos, esposa de Seu Aristeu).

A ordenação da realidade pelo sentido que lhe é atribuído, apreendido na linguagem, é constitutiva do mundo social. Vimos que a linguagem utilizada entre os atores foi fundamental para que houvesse a interação social, mesmo num contexto em que todos, sobretudo os pacientes e acompanhantes, estão numa situação de profundo sofrimento.

Podemos afirmar, assim, que todo ato humano contém em si significação. Ou seja, o processo de adoecer pode ressignificar algo no indivíduo como a valorização de aspectos importantes após o adoecimento. É o que nos mostra o entendimento de Margarida acerca da compaixão:

Acho muito importante a compaixão. Porque a pessoa já tá doente e você se sentir desprezado em cima de uma cama sem ninguém chegar perto, eu acho que você morre mais rápido. Feito uma vez eu assisti um caso de uma paciente aí, ela gemia, chorava, as enfermeiras davam injeções para não sentir dor, mas ela não tinha assim a família perto dela. Ficava chamando o nome das filhas. Uma que a filha mais velha trabalhava, e a de menor não podia ficar com ela. Eu acho que o que matou ela mais rápido foi o desprezo assim, né, da família (Margarida, 45 anos, acompanhante e irmã da paciente Juno).

A crença na importância da compaixão é tanta que a entrevistada supõe que o “desprezo” da família fez com que o processo de morte de uma paciente fosse acelerado. Neste caso também apreendemos o afeto como emoção importante para abrandar o sofrimento diante de tanta dor. Isso também foi percebido na fala de Dona Rosa:

Temos muito amor entre a gente. E isso que tá segurando nesse momento de tanto sofrimento. Carlos sempre foi um ótimo pai, avó, companheiro. Ele é ótimo (Dona Rosa, 57 anos, casada com Seu Aristeu).

A mudança do cotidiano das pessoas entrevistadas após o acometimento do câncer foi algo que permeou todas as falas. Houve uma situação em que a acompanhante precisou sair do Rio de Janeiro para ajudar a irmã, casada com Homero, em Recife. Homero não falava. Além do câncer, ele tinha problemas sérios de hipertensão que ocasionou um Acidente Vascular Cerebral, comprometendo toda a parte motora do seu corpo e a fala. Este paciente se mostrou muito solícito à pesquisadora, sempre esboçando um sorriso no rosto. Acássia falava da vida dura no Rio de Janeiro, do marido e dos filhos, enfim, da união entre a família inteira. E citou, em especial, o episódio em que ela chegou de surpresa com toda a família numa festa de aniversário de Homero. A irmã de Acássia, bastante reservada, era só agradecimento pela atitude dela. Não queria conversar, mas brevemente disse que não conseguiria cuidar do marido e da família sozinha. Por um período de dois meses, Acássia deixou o marido, o filho e o neto no Rio para ajudar a irmã a lidar com aquela realidade.

Eu vim pra ajudar minha irmã. Foi um choque essa doença. Total, porque ele é uma pessoa, não que ninguém seja merecedor de doença, mas ele sempre foi uma pessoa muito boa. Não é porque ele tá doente, não, é muito boa. (...) E ninguém quer pra ninguém muito menos para os nossos. (...) Até então a gente tentava amenizar muito pra ela não ficar por dentro de tudo, porque era só hospital, qualquer coisa era hospital, pressão alta. (...) Eu vim ajudar minha irmã, que minha irmã tem pressão alta. (...) Fiquei com ele seis meses. Ajudando em casa. Eu

fazia o que era necessário, né, tudo. (...) As consultas, nutricionistas, cardiologistas, traumatologistas. Todos os procedimentos eu acompanhei de perto. Meu marido ficou no Rio (Acássia, 50 anos, cunhada do paciente Homero).

Evidenciou-se, através dos relatos, uma total reorganização do cotidiano dos indivíduos com doenças crônicas, seus familiares e cuidadores. Novos significados foram assumidos com a mudança dos espaços de socialização e de cuidado. Identificamos ainda diferentes formas de lidar com a incapacidade diante do processo de agravamento da doença. Além de enfrentar a enfermidade e as consequências por ela geradas, as famílias tiveram de reorganizar suas espacialidades de acordo com uma nova configuração de contexto que se formava.

Ao tratar a realidade social como um universo simbólico, Mauss ressaltou o caráter inconsciente dos costumes, que passou a ser concebido sob a perspectiva da linguagem, uma vez que os indivíduos não têm consciência de suas regras (CAILLÉ, 2002). Desta forma, podemos entender um simbolismo feito de dons, de ações e comunhões. Se, ao invés de prescrever apenas remédios e procedimentos, o médico realizar uma escuta em um paciente acometido por um câncer, por exemplo, o profissional de saúde se mostrará mais acolhedor. Ao restabelecer essa aliança, deixará o paciente e os familiares mais acolhidos e o médico satisfeito por ter praticado o que entendemos de cuidado do outro.

Quando o médico vem fazer a visita com calma, examina o meu pai e conversa com a gente, todos ficam mais tranquilos, principalmente meu pai. Quando ele tira nossas dúvidas e explica o que vai fazer com o meu pai, dá um alívio danado. Infelizmente não é sempre que isso acontece, mas a gente entende porque tem muitos outros pacientes para serem cuidados (Violeta, 33 anos, filha do paciente Orfeu).

A circulação das dádivas de compaixão e solidariedade pôde ser verificada ainda a partir da história de um paciente ilustre da Casa de Cuidados Paliativos do Imip. No dia 29 de junho de 2012, uma exposição de arte inusitada foi realizada na Casa de Cuidados Paliativos do Imip. O artista e homenageado foi o morador de rua até encontrar um abrigo no leito 2 deste serviço em abril do mesmo ano. A descoberta desse talento natural se deu quando o voluntário do serviço, Gerânio, percebeu durante um passeio com o paciente pelos jardins do Hospital Pedro II, o gosto de Seu Ateneu pelas cores.

Para dar luz aos dias deste paciente, o voluntário comprou todo o material necessário para que ele pudesse praticar seu dom. Em função do estado de saúde, um câncer de pulmão avançado e com metástase em outros órgãos, Seu Ateneu não conseguiu fazer tantos desenhos

para a exposição que foi organizada em pouco mais de uma semana. Além da exposição, houve um bolo doado pela pesquisadora para Seu Ateneu, que em 57 anos de vida nunca havia assoprado uma vela. O aniversário dele, que seria em novembro, foi antecipado em cinco meses. Na prática dos Cuidados Paliativos, o tempo ganha outra dimensão. Quando não há mais possibilidade de cura, a equipe paliativista busca reintegrar o paciente à vida, tentando proporcionar algum sentido nesta etapa de finitude humana.

Autodidata, o paciente se encontrava à época em fase final da vida. Já não era mais possível o tratamento de cura. Enquanto aguardava “a mais indesejada das gentes”, parafraseando o poeta Manuel Bandeira, seu Ateneu transmitia seus conhecimentos eruditos, apesar de ter estudado formalmente até a segunda série. Natural do município de Escada, na mata sul de Pernambuco, seu Ateneu fugiu de casa por conta das agressões sofridas pelo padrasto. Em Recife, foi vigia, fez serviços de escritório e depois foi para as ruas. Seu gosto pela arte vem da infância. Ao longo da vida foram mais de 150 desenhos. Entre as preferências de estilo deste morador de rua, destacam-se as casas, muitas casas, belas casas.

Além de artista, seu Ateneu era um admirador de história mundial e da música clássica. Entre os célebres compositores, apreciava Mozart, Bach, Chopin, Beethoven, Villa-Lobos e Carlos Gomes. O conhecimento foi adquirido nas ruas através de suas coleções da *Barsa* e de vinis dos grandes mestres da música clássica. Sem teto certo desde os 17 anos, seu Ateneu habitou o Camelódromo e o Mercado de São José. Ao falar de música, pintura, e história durante os meses que ficou internado no Imip, o ex-morador de rua deu uma verdadeira aula aos graduados que cuidavam dele.

Comovido com a história deste paciente, um músico do **Imip Cultural** - programa de humanização que leva a arte para os pacientes internados da Instituição – organizou em julho um concerto nos jardins no Hospital Pedro II com a participação voluntária de músicos do Conservatório Pernambucano de Música. Foram executadas 10 músicas dos compositores preferidos do homenageado e uma original, composta pelo músico em homenagem ao paciente que encantava a quem chegava perto dele. Todas reconhecidas graças a uma apurada sofisticação auditiva, adquirida através do seu rádio de pilha sintonizado na Rádio Universitária. Os movimentos dos dedos do artista, que por pouco não morreu como um indigente, indicavam quem regia aquela sinfonia.

Foi ao entrar no hospital que Seu Ateneu começou a “ser feliz”. Entretanto, é importante levarmos em conta que o conceito de “felicidade” por ele empregado é bem diferente do senso comum. Por isso, temos que contextualizar e situar o entrevistado. Para

uma pessoa que nunca teve atenção de ninguém e viveu a maior parte da vida debaixo de marquises, a felicidade aqui empregada pode ser entendida como reconhecimento. Como o próprio relata:

Nunca fui tão bem tratado como sou aqui. Eles me dão carinho, atenção, roupa, comida. Esse é o período mais feliz da minha vida. Aqui eu me sinto em casa; é como se fosse a minha família. Essa é a cama mais confortável que dormi em toda a minha vida. Desde que entrei aqui já ganhei roupas, rádio, Cd com músicas clássicas, meu material de pintura e outras coisas que não lembro agora (sorri). E o principal, é quando estou sozinho sempre tem alguém que me leva pra passear e conversar. Não tenho do que reclamar aqui não (Seu Ateneu, 57 anos).

No Imip, seu Ateneu nunca falou da doença que contraiu em decorrência do uso excessivo do cigarro, cujas tragadas ajudavam a “enganar” a fome ao lado da mistura de álcool com ervas que fazia nas imediações do Mercado de São José. “*Mas, eu não me misturava com os maus elementos do Cais de Santa Rita e nunca roubei*”, fazia questão de frisar. A dor causada pela doença era combatida com as altas doses de morfina a cada duas horas. Para poder respirar, era necessário o auxílio do oxigênio. Com seu jeito alegre e com um conhecimento geral impressionante, seu Ateneu encantou funcionários, usuários, estudantes, voluntários e todos que tiveram a oportunidade de conhecê-lo. Discutia história do Brasil, falava sobre os presidentes americanos e de injustiça social.

Chegou “desenganado” ao hospital. Nos últimos momentos em que poderia se render ao câncer que tomou conta do seu corpo, ele fez arte, cantou pelos corredores e ensinou histórias do mundo e, principalmente, da vida. Às tantas perguntas curiosas, respondia com o sorriso de quem não teve oportunidades. Nos últimos dias em que sua vida se findava, entretanto, não conseguia pronunciar uma palavra sequer, mal reconhecia as pessoas. Aos poucos, seu Ateneu foi se apagando como uma vela quando chega ao fim. Em outubro, seis meses após dar entrada na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, foi vencido definitivamente pelo câncer. Desde que entrou no Imip, houve uma mobilização grande entre as pessoas que conviveram com ele para que a cidadania daquele homem fosse resgatada pelo menos na sua finitude. Era preciso enterrá-lo dignamente, com rituais e registro. O caixão foi doado pela instituição, seu corpo velado na capela abaixo daquela que seria a sua última morada e o enterro realizado no cemitério de Santo Amaro. Numa realidade desumana que mal permite olhar o próximo, Seu Ateneu teve a dignidade que todos merecem. Com o sorriso estampado na sua boca desdentada, sem querer, se fez exemplo. Por insistir em desafiar a morte, seu Ateneu nos ensinou a viver.

4.3 Cuidados Paliativos: o nascimento de um novo campo profissional

Os especialistas de saúde que atuam na área de Cuidados Paliativos encaram o morrer como um processo natural (não apressam nem adiam a morte); integram os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados ao paciente, estimulam a autonomia do paciente e prestam assistência ao familiar e ao cuidador. Os profissionais de saúde desse serviço buscam integrar o paciente terminal à dimensão da finitude. O contato com os Cuidados Paliativos nesta dissertação fez com que surgissem algumas questões acerca da motivação profissional para a escolha deste modelo assistencial uma vez que a prática cotidiana os confronta com um dos assuntos mais incômodos da nossa existência que é a finitude humana, fonte de angústia e sofrimento psíquico. Quem são os profissionais que trabalham na Casa de Cuidados Paliativos do Imip?

Como já visto no início desta dissertação, a crescente incorporação de tecnologias à medicina permitiu um melhor controle de várias doenças e sintomas, com consequente aumento da sobrevida. Numa sociedade onde a obstinação terapêutica é uma prática dominante, percebi a necessidade de tentar apreender a motivação e a identidade profissional daqueles que trabalham com pacientes Fora de Possibilidade Terapêutica.

Ao iniciarmos este capítulo, pôde-se perceber através das entrevistas com os profissionais de saúde que apesar de a escolha profissional ter sido algo individual, ela foi compartilhada na medida em que foram estabelecidas inúmeras identificações. Estas identificações na relação do sujeito com o meio social se deram inicialmente com a família, e em seguida, a partir de diferentes contextos socioculturais. Assim, a identidade do profissional paliativista é um processo sujeito a transformações contínuas, e influenciada por fatores em constante mudança como perfil demográfico da sociedade e modelo de formação médica. Neste modelo biopsicossocial, que abrange uma visão holística do processo saúde doença, o cuidado é reposicionado no centro do paradigma científico e a díade paciente família é o objeto central da assistência multiprofissional. A relação médico-paciente-família se horizontaliza e se restabelece como elemento fundamental da terapêutica.

Menezes e Heilborn (2007), em observações etnográficas e em entrevistas realizadas com profissionais de saúde brasileiros, constataram um predomínio de mulheres em equipes de saúde envolvidas com a proposta dos Cuidados Paliativos. No artigo *A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica*, as autoras analisam a articulação entre a construção desta especialidade e as representações de gênero presentes entre os profissionais que, por seu turno, refletem imagens sociais difundidas sobre o morrer, crenças, emoções e

papéis desempenhados por mulheres e homens nessas esferas. A teoria dos papéis sexuais persiste com validade no imaginário social, sobretudo porque ela se sustenta em ideias de costume e estabilidade social, e assim minimiza a dimensão política presente na forma como se dá a construção dos gêneros. Segundo essa ótica, de acordo com as autoras, o masculino é caracterizado pela razão, instrumentalidade e objetividade, enquanto o feminino está associado às emoções, ao afeto, à subjetividade e ao relacional.

De fato, podemos perceber a predominância feminina na Casa de Cuidados Paliativos do Imip. Dos cinco profissionais de saúde entrevistados em profundidade, apenas um era do sexo masculino. Três estudaram em faculdade privada e um em universidade pública, em Cuba. Esses profissionais de saúde que trabalham com pacientes terminais enfrentam desafios diários para tentar promover uma assistência de alta qualidade, sem se esquecer do lado humano do cuidar e, sobretudo, de se emocionar.

Quando vê um paciente recebendo alta, alegre com a família, isso pra gente é muito satisfatório. A gente fica feliz mesmo. Pra eles, é uma vitória. Eles vão, vai voltar um dia pra cá, mas pra ele é muito bom que ele vai pra casa, vai ficar com os familiares. (Antúrio, 39 anos, auxiliar de enfermagem).

Integrante da equipe fundadora da Casa de Cuidados Paliativos do Imip, Antúrio era uma pessoa reservada, de poucas palavras. Casado, procurava deixar no trabalho as tristezas e o sofrimento que testemunhou ao longo de quase dois anos na “casinha”. Com duas filhas, uma de 5 e a outra de 9 anos, Antúrio abriu mão de fazer um curso de fisioterapia, de progredir profissionalmente, para reservar uma parte do seu salário para o futuro das filhas. Trabalhou com técnico de enfermagem durante 15 anos, sobretudo em *home-care*, cuidando de pacientes com câncer.

Dos colegas de trabalho, apenas elogios acerca da sua postura e da sua forma de cuidar dos pacientes. Este auxiliar praticava o tempo inteiro o dom do cuidado, mesmo sem ter a consciência de sua ação. Era uma pessoa muito querida no serviço e se emocionava quando falava de seus pacientes:

Eu gosto de cuidar dos pacientes, das pessoas, isso é importante. Gosto muito do que faço. Eu tenho um relacionamento bom, tanto com os pacientes quanto com os colegas de trabalho, né? Acho que são pacientes que requerem mais cuidados, são pacientes que já estão na fase terminal. Não, a gente também não pode abandonar. Tem que ter um cuidado mais especial com eles. (Antúrio, 39 anos, auxiliar de enfermagem).

Ao ser indagado sobre o próprio entendimento acerca do cuidado, não titubeou:

Cuidado é dedicar toda a sua profissão, dar o carinho, conforto, não deixar ele de lado. Aqui não falta não. Os pacientes aqui são bem acolhidos, bem cuidados. Aqui graças a

Deus, paciente é bem cuidado. Porque pacientes cancerígenos tem umas feridas com odor muito forte, mas a gente já está acostumado. Ah, tem que mostrar, se quer trabalhar, tem que botar a mão na massa, não tem que ter medo de nada, tem que encarar, a gente tem que cuidar senão não tem outra pessoa que vai cuidar não. Higiene, curativo é tudo com a gente, a gente tem que cuidar senão fica pior a situação (Antúrio).

Esta entrevista com Antúrio foi realizada em agosto de 2012, um dia após o concerto realizado para o paciente Ateneu, o artista. Antúrio era o cuidador deste ex-morador de rua, e se emocionou muito na ocasião da homenagem. As lágrimas caíam ao ver seu paciente tão feliz com aquela homenagem. Ele se dizia uma pessoa calma e tranquila. Conversava bastante com seus pacientes e escutava também.

É bom porque você conversa com os parentes, aí você passa muita coisa boa também, eu tô muito realizado aqui. O mais satisfatório pra gente é isso, é chegar pra ele (o paciente), é ver o resultado, ficar satisfeito com a qualidade do trabalho da gente. Me sinto uma pessoa melhor, dou mais valor à vida. (Antúrio, auxiliar de enfermagem, 39 anos)

Dois meses após a entrevista, a pesquisadora encontrou com uma das enfermeiras no corredor do Hospital Pedro II. Ao perguntar a razão da tristeza estampada no rosto, ela respondeu: “*perdemos nosso melhor cuidador!*” Antúrio havia morrido naquela semana em função de problemas decorrentes de uma cirurgia cardíaca.

Todos os dias em que a pesquisadora esteve em campo pôde perceber a troca de dons naquele espaço, seja de compaixão, de solidariedade ou mesmo de silêncio em respeito à dor do outro. Na ocasião do bolo de aniversário para a paciente de 72 anos celebrado pelos filhos, pacientes e profissionais de saúde, a fisioterapeuta, Angélica, não conteve as lágrimas durante os parabéns.

Não dá pra disfarçar nossa emoção. A gente aqui tem muita lição de vida. Todo dia, praticamente. Não tem como não se emocionar com uma coisa dessas, a gente aprende com os pacientes e fica querendo dar o melhor de si. É muito sofrimento. Esta celebração de aniversário mesmo aqui no hospital é um dom para esta senhora. Olha só a felicidade dela e dos filhos! (Angélica, 32 anos, fisioterapeuta).

A ideia de humanizar é mais intensa quando se fala em paciente terminal, por isso deve ser discutida e praticada pelos profissionais de saúde em toda sua amplitude. A produção do cuidado traz consigo a proposta de humanização do processo de desenvolver ações e serviços de saúde (SILVA, 2007) ¹⁵. Preocupar-se, portanto, com o lado emocional é, acima

¹⁵ Silva MGG. *Doença terminal, perspectiva de morte: um trabalho desafiador ao profissional da saúde que luta contra ela*. Rev SBPH (Internet), 2007;10(2):43-51. Disponível em: http://pepsic.bvspsi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000200006&lng=pt&nrm=isso

de tudo, agir em prol da melhoria da qualidade de vida do paciente terminal e de sua família, capacitando-o deste modo, a acompanhar e suportar a dor e a angústia e resgatar a vida num contexto de morte iminente.

A minha relação com os pacientes é, assim, eu tento fazer o mais agradável possível, né, é muito difícil realmente você ver uma pessoa sofrendo, sabendo que já está nas últimas e aí você não tem muito a fazer. Aí você conversa, tenta tornar aquele momento mais agradável, né. O paciente, ele tá deprimido, tá sem se alimentar há muito tempo, aí o médico pede pra gente passar uma sonda para os pacientes se alimentarem, e aí ele já cheio de dor, já não tem mais paciência pra nada. E eu converso antes. Eu gosto de conversar, aí a gente começa a se distrair, seu fulaninho, o senhor não vai ficar com raiva de mim, não, né, olhe me ajude, isso aqui vai fazer com que o senhor se alimente, enfim toda uma conversa. A gente brinca pra poder se distrair naquele momento. (Amarílis, enfermeira, 33 anos).

Antes de estudar enfermagem em faculdade privada, Amarílis pensou em ser dentista. As duas irmãs são formadas em psicologia e biomedicina. Desde pequena era ela quem tomava à frente para cuidar de alguém da família, mesmo sendo a irmã caçula. Sempre vocacionada para cuidar dos outros, optou por ser enfermeira, profissão através da qual se diz realizada. De temperamento extrovertido, Amarílis enche o peito para falar do seu trabalho e da sua profissão.

E aí eu acho que enfermagem você tem que respeitar aquele paciente que tá doente. É diferente porque ele tem que ser tratado com um olhar diferente, então enfermagem é um cuidado do paciente que tá ali deitado na sua frente. É uma coisa simples, aí você vai lá e coloca o paciente numa posição confortável, que o paciente vai ficar melhor. É complicado, não é fácil. Porque a gente vê situações e situações diferentes a cada dia. Tem pacientes que vem sofrendo com a gente há dois meses, há seis meses, e aí, não só o paciente, mas a família que a gente tenta dar o suporte, não é fácil, não é fácil. É muito difícil. Às vezes você se sente impotente, meu Deus e aí, de uma outra forma eu digo, não, não é assim. Aí eu posso dar um carinho, minha conversa, minha atenção, o meu sorriso, e aí a gente pode tornar aquela conversa, aquele momento tão difícil, num momento mais agradável. (Amarílis)

Quando chega ao seu turno de trabalho, a enfermeira cumprimenta os colegas de trabalho, pacientes e acompanhantes. Atenta a toda a movimentação da “casinha”, Amarílis está sempre com um sorriso no rosto. É bem-humorada e dinâmica. Em sua fala, Deus é evocado diversas vezes. Católica, ela vai à missa com frequência. Os colegas a admiram pelo “astral contagiante” e pelo seu “engajamento” com os Cuidados Paliativos. Essa enfermeira passou boa parte da vida acadêmica evitando o Hospital do Câncer durante os estágios obrigatórios. Ela sempre dava um jeito de trocar com uma colega quando ela era sorteada para ir para o setor de oncologia. Apesar de esta abordagem ter entrado em sua vida ocasionalmente quando ela procurava emprego, Amarílis gosta muito do que faz.

Deus faz umas coisas na vida da gente que é, ele realmente, só ele pra fazer isso. Porque no meu primeiro emprego, olha onde eu me deparo? Paciente terminal, da oncologia, porque a maioria aqui é onco. Aí eu, caramba, senhor, só tu mesmo. (...) Eu abracei com unhas e dentes os paliativos, como faço até hoje, eu me dedico muito e acho que realmente é uma forma diferente, mas acho que pra gente poder dá esse apoio, esses cuidados a gente precisa de uma bagagem. (...) A faculdade não me deu isso. (...) O setor aqui tem uma visão diferente. (...) Eu acho que Deus não me colocou aqui em vão, não, eu tinha que passar aqui. (Amarílis, enfermeira, 33 anos).

Na faculdade onde Amarílis estudou, não havia uma disciplina específica sobre Cuidados Paliativos, o assunto era tratado de forma superficial, “*en passant*”, como a própria coloca. Tampouco a morte foi tratada no seu curso de enfermagem. O que aprendeu na faculdade sobre Cuidados Paliativos e como lidar com a morte no ambiente de trabalho foi por meio de conversas informais e leituras indicadas, de forma isolada. Ela acha que ainda há muito preconceito e desconhecimento em relação a esta abordagem. E diz que profissionais de saúde do próprio hospital percebem a Casa de Cuidados Paliativos de forma diferente e preconceituosa, pois muitos deles preferem não ir lá, justificando que “aquela casa” é um lugar de muito sofrimento e de que não há muito a ser feito para os pacientes. Ela acha que esta negação se dá pelo fato de os profissionais terem dificuldade de aceitar a morte do outro.

A falta de compreensão de como funciona a abordagem paliativista é tanta que a própria Amarílis ilustra com um exemplo de uma amiga, de outro setor, que estava tirando as férias de um colega lá quando chegou um técnico de enfermagem para avisar a Amarílis que tinha um paciente “parando”. A colega ficou agitada e correu para pegar um carrinho de parada cardíaca, procedimento comum em qualquer outro setor. Foi quando ela explicou que “*quando ele parar, ele vai parar, né, a gente não tem mais o que fazer*”. Mesmo assim, Amarílis acha que o paliativismo vem ganhando interesse por parte dos profissionais de saúde, uma vez que há um aumento significativo de congressos, seminários e cursos oferecendo esta abordagem. Em relação ao sofrimento, ela diz que faz parte da vida, do cotidiano.

Você enxerga a vida diferente. Você olha as coisas diferentes. A gente aprende muito aqui, a gente aprende que o cuidar de uma forma geral se além do cuidar, o escutar se torna essencial porque a gente sabe que aquele paciente já está concluindo a vida aqui e aí não só ele, mas a família. É uma carga muito grande, mas aí como profissional a gente tem que apoiar, a gente tem que evitar o máximo o sofrimento deste paciente, desta família (Amarílis).

Do atual emprego como profissional paliativista, tira muitas lições. O aprendizado diário se dá não apenas acerca de questões técnicas, mas, sobretudo sobre as práticas e produções de cuidados mais humanas em relação ao paciente.

Eu acho que a principal lição é que a gente não deve, que a vida, a gente deve aproveitar todos os momentos da nossa vida, tudo o que acontece, eu acho que tem um propósito, mas a gente às vezes reclama com tanta coisa do dia a dia, uma besteira. (...) E aí quando a gente chega aqui a gente vê que tem pacientes que tá já nas últimas e ainda com um sorriso. (...) Isso aqui é uma lição de vida (Amarílis).

Os profissionais de saúde que se dedicam aos pacientes em cuidados paliativos e às suas famílias lidam diariamente com o sofrimento do outro. Entretanto, não podemos esquecer de que existe o sofrimento psíquico do profissional que está relacionado com o seu trabalho. Amarílis menciona que sentiu necessidade de procurar ajuda religiosa e psicoterapêutica em muitas situações e já chegou a ficar deprimida em algumas situações pelas quais passou; entre elas, a de uma de uma mãe assistindo ao processo de sofrimento e morte da filha de apenas 22 anos em decorrência de um câncer de mama. Ela acha que no serviço deveria ser oferecido suporte psicológico aos profissionais de saúde que atuam nessa área, opinião esta compartilhada por todos os profissionais entrevistados. Sua relação com o tempo e com as pessoas mudou após ter se tornado uma paliativista.

Depois que eu entrei aqui, a gente fica querendo ficar o máximo de tempo possível com a família, com a mãe, com a sobrinha, com as irmãs, com o cachorro, sabe, a gente quer tá ali no ninho da família.(...) E a gente vê que o tempo passa tão rápido, minha gente, eu aqui, a gente, eu vejo paciente morrer quase todo dia. E aí tem que estar interligado com a família que é a base, que me dá o suporte de tudo. Pra vir pra cá de novo (Amarílis).

4.4 A mediação como produtora dos cuidados

Por ser o cuidado uma categoria central para o desenvolvimento desta pesquisa, é importante a problematização acerca deste conceito para ampliar o debate sobre a construção do cuidado como significação social e política. Para a filósofa húngara Agnes Heller, “o cuidar é a junção de amar as pessoas e valorizar o maior presente que se pode receber, que é o

dom da vida”.¹⁶ Seguindo o aporte teórico de Martins e Pinheiro (2011), a mediação pode ser o fio epistemológico de compreensão dos modos como os usuários buscam o cuidado e como estes são produzidos naquele ambiente hospitalar marcado pelo sofrimento. Reconhecer o papel do mediador, sobretudo o de emoções, é um desafio acerca das práticas de saúde.

Trata-se de uma nova possibilidade de compreender que a mediação pode contribuir com esta reflexão de ampliar o entendimento do processo saúde/doença. Neste caso, os profissionais de saúde que atuam nos Cuidados Paliativos do Imip podem ser entendidos como importantes mediadores na produção dos cuidados, uma vez que eles “*propõem respostas aos problemas de saúde em contextos nos quais as relações sociais são imbricadas, contraditórias e se oferecem a várias possibilidades de resolução*” (MARTINS; PINHEIRO, 2011: 15). Desta forma, o cultivo de cuidados diz respeito ao cotidiano, ao lugar onde se dão os acontecimentos relativos à dimensão das particularidades que fazem parte da vida diária e que se qualificam como fatores de sociabilidade, carreando a imagem de que a vida cotidiana é como um território onde se fundem alegrias e tristezas.

A noção de mediação se estende por todos aqueles que estão envolvidos na produção cotidiana do cuidado como os usuários, equipes de saúde e familiares, que se encontram em territórios específicos, e, por meio de uma multiplicidade de gestos, falam de sua produção de subjetividade que se expande ou se recolhe no momento das interações necessárias ao cuidar. Assim, podemos pensar que as relações interpessoais estabelecidas através da circulação de dádivas simbólicas antecedem as técnicas terapêuticas, inscrevendo-se na dimensão cidadã e política do cuidado.

A integralidade do cuidado como a coexistência de ações de respeito, estima e amor revela um misto de condições sociais, culturais e políticas ambíguas no indivíduo na busca de sua liberdade individual e coerção relacional. Isto porque o cuidado, como uma síntese estético-afetiva-ética e técnica, não se materializa sem o apoio em ações coletivas, comunitárias, nas quais a solidariedade e o reconhecimento recíproco se colocam como afirmação da vida (MARTINS; PINHEIRO, 2011: 10).

As redes de apoio social podem ser entendidas como dispositivos que funcionam minimizando o confronto entre a ação estatal regulamentada e as redes espontâneas da sociedade civil, como as familiares e associações (MARTINS; PINHEIRO, 2011). Entretanto, há um impasse de que os usuários são herdeiros de “*uma humilhação histórica e socialmente*

¹⁶ Conferência realizada no Rio de Janeiro em janeiro de 2011. Link acesso à íntegra da conferência: http://www.lappis.org.br/download/xseminario/In_the_concept_of_care_Agnes_Heller.pdf (último acesso em 13/12/2011)

construída que não favorece a alteridade” (Ibid., p.10) Nesse sentido, a rede faz pensar a sociedade civil para a dignidade uma vez que coloca o usuário de saúde e do serviço público em um sistema de reciprocidade reflexivo. Destarte, podemos pensar a mediação como uma ponte entre indivíduo e sociedade.

De um lado, há o profissional de saúde da abordagem paliativista; de outro, uma relação de proximidade estabelecida entre usuários, familiares e amigos, que se reconhecem numa situação semelhante, a saber: o acompanhamento dos momentos finais de um ente querido acometido pelo câncer. Desta forma, os mediadores são essenciais para que essas redes de apoio social funcionem adequadamente. A prática do cuidado como acolhimento e ação de amparo ao sofrimento gerou sentimento de solidariedade coletiva, ganhando assim uma dimensão social de valorização do indivíduo. Ao relacionarmos o cuidado ao dom, embasados nas ideias de Marcel Mauss, a ideia de experiência emergiu como variável importante do cuidado.

Na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, ficou evidenciada a formação de redes espontâneas minimizando as tensões geradas pelo sofrimento. Pôde ser comprovada ainda a construção de laços entre ação coletiva, mobilização e reconhecimento com vistas ao compartilhamento de emoções provocadas pelo acometimento de uma doença e a iminência da morte. Os mediadores, aqui entendidos como profissionais de saúde, são fundamentais para o funcionamento dessas redes de solidariedade e afetividade, evidenciando assim a ação do cuidado. Muitos fatores influenciaram a escolha de uma carreira profissional dos entrevistados, de acordo com algumas categorias identificadas acerca dos motivos que teriam levado à opção pela área de saúde como “cuidar”, “salvar vidas”, “ajudar a diminuir o sofrimento”.

4.5 Praticando a comunicação no acolhimento ao sofrimento

Lidar com doentes em tratamento paliativo pode acarretar níveis elevados de estresse. Tomar decisões críticas, comunicar más notícias, confrontar-se com o insucesso das terapêuticas instituídas, falar com doentes com grandes alterações da sua imagem corporal e lidar com a morte são tarefas que exigem muito do ponto de vista emocional. Em cada uma destas situações, a comunicação aparece como ferramenta fundamental uma vez que o profissional deve falar com o doente e a família e, para tanto, precisa ter habilidades

comunicacionais para não gerar um impacto negativo na qualidade dos cuidados. Dos discursos dos entrevistados, a comunicação emergiu como uma categoria bastante evidente.

A comunicação interpessoal comprovou ser importante atributo do cuidado paliativo, evidenciando a atenção dada aos sinais não-verbais do profissional para o estabelecimento do vínculo de confiança, a necessidade da presença compassiva, o desejo de não focar a interação e o relacionamento apenas na doença e morte e a valorização da comunicação verbal alegre, que privilegia o otimismo e o bom humor.

Durante as entrevistas, vimos que a comunicação que ocorre de forma interpessoal entre os envolvidos com o campo aparece como uma importante ferramenta na produção dos cuidados. Aqui, a palavra trocada ou o silêncio pode se entendido como um dom que circula. Na abordagem terapêutica do paliativismo, há uma necessidade de uma comunicação eficaz por parte dos profissionais de saúde que compõem as equipes que prestam os cuidados em fim de vida, tanto da fala quanto da escuta.

Converso bastante. (...) Quando a gente recebe um paciente que tá orientado, é muito bom conversar porque assim eles revelam o medo. (...) É muito importante também escutar cada um dos familiares porque na verdade a gente não entende, não sabe como é fora do hospital, então assim, antes de julgar qualquer um, seja paciente, seja família, a gente tem que escutar os dois lados para não interferir no tratamento. (...) Aí geralmente a gente conversa concorda pra ver se entra num consenso pra um não ficar dizendo a mesma coisa, não ficar dizendo, pra não deixar a família e o paciente ainda com mais dúvidas (Jasmim, 24 anos, enfermeira).

Assim como Amarílis, Jasmim também pensou em fazer odontologia antes de optar pela enfermagem. Religiosa, ela acredita que a espiritualidade ameniza o sofrimento. Quando os pacientes recebem alta para voltarem para casa, a primeira coisa que fazem é agradecer a Deus. Jasmim se interessou pelos Cuidados Paliativos ainda na faculdade quando passou pelo serviço de oncologia do Imip, embora esta abordagem ainda seja pouco discutida nas disciplinas dos cursos de saúde. Ela diz que as faculdades ainda priorizam o tratamento curativo, com terapêuticas invasivas e causadoras de sofrimento, muitas vezes desnecessárias. Depois de formada, a enfermeira começou a se especializar na área, a participar de congressos e de eventos relacionados aos Cuidados Paliativos.

Na faculdade, pouco se falava numa morte tranquila, numa morte com conforto e quando se falava em morte era simplesmente o fim do tratamento que não tinha sido o ideal. E não como um caminhar do fim da vida. (...) a morte de uma maneira bem clara, bem objetiva, de que era um momento, uma caminhada, um percurso que a vida tomava independente da doença ou não. E para aquele momento, precisava além de tudo, um conforto, um bem-estar, não só do paciente como da família, não via como uma coisa ruim, uma coisa triste (Jasmim, 24 anos).

Antes de chegar à Casa de Cuidados Paliativos do Imip, em 2011, Jasmim trabalhou por mais de um ano no Serviço de Atendimento Domiciliar - SAD, também da rede que integra o SUS. Como enfermeira do SAD, teve o primeiro contato com a terapêutica paliativista quando visitava pacientes crônicos, com sequelas de AVC e em estágio terminal por conta do câncer. Na maioria das vezes esses pacientes eram idosos. Como nesta abordagem a equipe é multidisciplinar, os profissionais de saúde passam a conhecer melhor as competências de cada um. Quando possível, Jasmim defende a prática dos cuidados do paciente nas próprias residências, onde há mais conforto e qualidade de vida. Para ela, o cuidado está associado à promoção do bem-estar do paciente.

Cuidar pra mim é trazer o bem-estar ao paciente. (...) Não é porque está no momento final, na sua morte que ele não vá merecer o cuidado de uma boa higienização, um bom cuidado, conversar, procurar saber o que tá incomodando se não tá, é orientar a família em caso de dúvida, deixar o paciente na melhor maneira para que ele se sinta bem. (...) Aí a gente viu o quanto é importante uma morte digna, que não é porque o paciente não esteja entubado, porque o paciente não faça um procedimento de parada, que não tenha dignidade na hora da morte, sabe (Jasmim).

Através da fala de Jasmim, foi possível verificar o que os profissionais de saúde desta área pensam e sentem ao lidar cotidianamente com pessoas com doenças graves e progressivas sem possibilidades terapêuticas curativas. Dos cuidados paliativos, a enfermeira tira um grande aprendizado em relação a sua prática diária:

Antes de conhecer os cuidados paliativos, eu via a morte como o fim de toda uma história, de todo uma construção de cuidado e tratamento. Hoje em dia eu vejo mais como um caminho que a vida tem que tomar. Os Cuidados Paliativos me ensinou muito, eu sei que é difícil a gente ver do lado de fora, mas assim, eu vejo quanto é importante orientar a família, dizer, porque é o melhor para o paciente porque morrer da maneira que a gente faz nos cuidados paliativos com certeza é um conforto que ele recebe e não é um descaso como muita gente pensa. (...) Acham, assim, até preconceito no próprio hospital, porque acham que vindo pros CP, pra casinha como é conhecido, é só pra morrer e não é assim. Existem pacientes que estão ali só pra alívio de dor. Tudo bem que o tratamento quimioterápico, radioterápico não vai fazer mais o efeito para a cura. Mas o tratamento que a gente oferece traz o conforto, a satisfação do paciente. Traz nos últimos momentos de vida uma qualidade muito maior do que se estivesse fazendo radioterapia, quimioterapia (Jasmim).

De feições delicadas, sorriso meigo e personalidade bastante carismática, Jasmim aparenta ser uma pessoa calma. No setor, é bastante resolutiva e dinâmica, embora aja de maneira discreta e tranquila. É atenciosa com todos que por lá chegam. Pra ela, que se considera uma paliativista, nesta especialidade é preciso ter um olhar para além da cura, além

de ter uma escuta aberta acerca do paciente, conversar com ele e com os familiares, ter paciência para ouvir e também para explicar o que significa o Cuidado Paliativo, dando sempre autonomia ao paciente. Como ilustra a fala abaixo:

Não é porque ele está na morte que ele tem de ser abandonado e sim que ele tem que ser cuidado e tratado como qualquer outro. Sendo que respeitando a opinião dele e buscando o conforto para o que for melhor (Jasmim).

O preconceito ainda impera entre os profissionais de saúde que acham que o serviço é apenas um lugar para morrer. De acordo com Jasmim, muitos deles encaminham os pacientes para os Cuidados Paliativos quando estes estão quase morrendo por não saber como agir nem quando se inicia a abordagem paliativista. A maioria dos profissionais de saúde, diz, é treinada para olhar apenas a tríade doença, tratamento e cura, enquanto os profissionais paliativistas olham para além da doença, além do tratamento, além do paciente. Jasmim admite que os pacientes também percebem o serviço com medo e desconfiança, mas quando conhecem gostam da forma que são tratados.

Assim, o paciente também vai com um certo medo, mas assim depois que conhece gosta, quando tem a oportunidade de ter alta, quando interna no hospital, a primeira coisa que faz é ir para os Cuidados Paliativos. (...) No começo tem uma certa rejeição, mas que no decorrer do internamento começa a adquirir um certo carinho pelo setor e quando vão pra casa e voltam geralmente procuram os cuidados paliativos para ficarem novamente. O familiar também (Jasmim).

Muitos profissionais de saúde, mesmo os que atuam no serviço de cuidados paliativos evitam o contato verbal e visual com os pacientes que vivenciam o processo de morrer, afastando-se dos mesmos, por não saber lidar com os sentimentos despertados pela situação de morte iminente. Por isso, o relacionamento interpessoal e a comunicação contribuem para a produção de cuidados, uma vez que as falas trocadas entre pacientes e profissionais da área podem resgatar a importância da relação, mostrando que o relacionamento interpessoal baseado na empatia e na compaixão é o principal subsídio que esperam de quem deles cuida.

Ao evitar fazer referência direta à doença, os pacientes utilizam um discurso rico em figuras de linguagem. Do mesmo modo que não falam sobre o câncer, os pacientes não se referem sobre a morte, mudando de assunto ou simulando o não entendimento para evitar situações de intenso sofrimento. Para tentar diminuir o preconceito e o estigma da abordagem paliativista, a comunicação aparece como uma importante aliada tanto para os profissionais de saúde quanto para os pacientes e familiares.

(...) tentar falar que os Cuidados Paliativos não é um lugar só da morte, só um lugar ruim como todo mundo pensa. Ali é a casinha quando todo mundo já tá pra morrer, que não é só isso. Que existe uma preocupação com os pacientes. Que ali os profissionais existem para trazer o melhor pra eles, pra trazer o conforto. A partir desse momento, quando todos perceberem que não é apenas um lugar para morrer, com certeza, vai ser melhor (Jasmim).

Embora tenha havido muitos avanços no país nos Cuidados Paliativos, existem ainda vários desafios a serem vencidos, incluindo uma possível deficiência na formação de profissionais de saúde no que diz respeito à terminalidade, como foi percebido nas falas dos entrevistados para que assim seja superado o ensino fragmentado e reducionista. Mostra-se, ainda, relevante neste contexto a necessidade de que o profissional de saúde tenha uma visão voltada para a subjetividade e a singularidade do paciente, pressupondo o desenvolvimento de posturas relacionadas ao vínculo, ao acolhimento, à afetividade e ao respeito. Percebe, assim, a necessidade cada vez maior de profissionais que sejam capazes de lidar com a morte, com a perda e a finitude:

O lugar do cuidado eu acho que tá em cada profissional, porque o cuidar vai além dos livros, vai além de congressos, vai da sua personalidade, do seu entender, o cuidado tá em você, na pessoa que é profissional. O cuidado tem que estar sempre presente, o cuidado, seja ele na maneira que for transmitir a notícia à família, o cuidado na hora em que o paciente chega, o cuidado quando for tratar do paciente, seja fazendo curativo, seja passando uma sonda ou colhendo uma simples HGT, o cuidado tá presente em todos os momentos. (...) Cuidado significa tratar de uma maneira digna e certa a qualquer pessoa (Jasmim, 24 anos, enfermeira).

Foi através da experiência profissional que a médica Gardênia, 40 anos, percebeu que, além de poder curar pessoas e ajudá-las a sobreviver, a atividade do médico também envolve lidar com doenças incuráveis, com a morte e com o sofrimento humano, e cuidar sem dar o sentido de cura. Foi dela a ideia da exposição para Seu Ateneu, o ex-morador de rua, seu paciente. Casada, mãe de dois meninos de 6 e 2 anos, Gardênia estudou medicina em Cuba, graças a uma bolsa obtida através da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Seu pai é sociólogo e a mãe auxiliar de enfermagem. Ao lado dos pais e de um irmão, teve uma infância e adolescência tranquilas em Natal, e só decidiu estudar medicina no ano do vestibular, aos 17 anos.

Em Cuba, ela vivenciou tudo aquilo que cresceu escutando através do discurso do pai acerca do social, das diferenças, da opressão das classes e da coletividade. A médica aponta que a diferença principal entre o ensino médico brasileiro e cubano está na filosofia. Em

Cuba, o foco das políticas públicas é na prevenção da saúde e do cuidado com a sociedade, aponta Gardênia. O contato com outras disciplinas, como filosofia, por exemplo, influenciou-a a pensar no indivíduo como um ser humano, não como uma patologia, uma doença ou um diagnóstico.

Após sete anos em Cuba, Gardênia validou o diploma na Universidade de Campinas, tendo em seguida ido trabalhar em Santa Catarina com os programas de Saúde da Família. Fez residência em João Pessoa e em Recife, quando decidiu fazer clínica médica em oncologia após perceber que esta especialidade era estigmatizada. Diz que seu interesse sempre foi voltado para o ser humano, mas muito mais do que pra a doença.

O fato de eu ter experimentado esta vida num ambiente de coletividade muito saudável, muito bom, onde o respeito ao outro, ao próximo, sempre foi muito bem estabelecido, eu acho que isso me fez, o respeito ao paciente. (...) Teve uma figura muito interessante, ele tá lá ainda, não na faculdade porque já deve ter se aposentado, cubano, mas ele era assim, uma enciclopédia, era uma disputa para conversar com ele. Ele era clínico e ele falava de tudo, de tudo, da humanidade, das guerras, enfim, de todas as coisas da vida, aí foi quando eu aprendi dar valor às coisas mais simples, que nós criamos necessidades e acaba que nós nos iludimos com as coisas que nós mesmos criamos, de achar e de acreditar que aquilo é uma coisa primordial, quando na verdade não é (Gardênia, 40 anos).

Gardênia fez do Hospital do Câncer, em Recife, a sua residência, literalmente. Durante o período de residência médica, habitou num quarto dentro do hospital. Experiência esta que a fez decidir definitivamente pela oncologia. A respeito da identidade profissional, a médica afirma que o médico paliativista é aquele que oferece o cuidar para além da cura e do tratamento.

Nós estamos aqui como orientadores e cuidadores, então eu acho que é você ter consciência de você se situar onde você está inserido na sociedade, qual o seu papel. (...) Então você vai perguntando a cada paciente que chega à sua frente, fragilizado, precisando de sua ajuda, cada familiar angustiado que chega, chorando a perda ou a possível perda ou um diagnóstico recente que tá angustiado todo mundo, que tá maltratando, então, o seu papel, você veio pra quê, você tá aqui pra quê, você sentir inserido naquele processo, será que sou eu mesmo que vou tomar conta desse caso, e aí, você então assume que vai cuidar. (...) Eu tô muito tranquila em fazer o meu trabalho quando você foca neste sentido (Gardênia, 40 anos).

No entender da médica, que trabalha em dois hospitais da rede pública do SUS e tem consultório particular, os cuidados paliativos começam na primeira consulta com o paciente, quando o médico precisa cuidar dele. A palição deve estar em todas as esferas do cuidado, da atenção primária aos casos mais crônicos para que seja feita uma integração do cuidar. O

médico deve atender o paciente se propondo a cuidá-lo, antes mesmo de diagnósticos e prognósticos. Ela destaca ser importante identificar o motivo da consulta acima de tudo.

Quem bate à porta de um médico, quem vai procurar um médico, quem marca uma consulta, né, quem vai numa urgência procurar a palavra de um médico, o carinho de um médico, a atenção de um médico, vai na condição já fragilizado. Então, no princípio já há, em princípio você já tem que pensar em cuidar daquela pessoa. E depois você vai avaliar com ela quais as condições de tratamento, se tem benefícios de cura, se vai favorecer alguma outra terapia, mas a princípio é cuidar (Gardênia, 40 anos).

A comunicação também surge como categoria fundamental na fala de Gardênia, que a aponta como uma das principais características. Para ela, o médico ou a médica paliativista deve saber falar de forma e momento adequados, criar situações amenas para comunicar um fato difícil, como o esgotamento dos recursos terapêuticos, deve ter paciência para escutar as angústias dos familiares e dos pacientes, e, sobretudo, estar apto para tirar todas as dúvidas dos que estão sendo cuidados, dando sempre que possível autonomia para que o paciente seja protagonista de seus atos. Como médica paliativista, reconhece a importância da tecnologia, mas não como ela é utilizada nos tempos atuais:

O paliativismo, uma das críticas que ele faz é exatamente a medicalização da saúde, né, você medicar. Por exemplo, investir loucamente, obstinadamente numa pessoa ou num paciente que você sabe que já não tem mais cura, a doença já não vai mais. O quadro já não é mais reversível, e você tá ali fazendo drogas e colocando no aparelho e deixando o doente no estado vegetativo, né, então assim, tem um papel quando é suporte, então vale à pena, você vai utilizar essa tecnologia pra dar um suporte, pra dar um conforto respiratório, pra fazer uma bomba de infusão, uma analgesia mais prolongada. É importante sim, com certeza, tem sua importância, mas não vai ser uma arma pra provocar nenhum malefício né? (Gardênia, 40 anos)

No discurso de Gardênia, pôde-se observar a circulação de dádivas de gratidão entre seus pacientes e familiares. Para a médica, o que a gratifica mais na prática paliativista é o retorno.

Eu acho que é o retorno, você receber o universo e dar em troca, você receber, o reconhecimento, a gratidão. (...) É como eu lhe falei, a vida não é só alegria. Porque assim é um sofrimento, mas que tem uma recompensa, né. Você cuidou daquele paciente, você viu ele se arrumar, você viu ele dançar, você viu ele valorizar as coisas que ele queria, ele encontrar as pessoas com quem ele queria encontrar. Então você participou, você não participa só da morte dele, você participa da vida dele, né, eu recebo convite pra 15 anos da filha, eu recebo pra noivado, pra casamento, pra formatura. (...) Peguei meu marido, os dois meninos, vamos pra formatura, uma paciente insistiu que eu fosse, uma paciente do consultório veio aqui me dar o convite e disse: gostaria muito que a Dra. participasse da formatura e eu fiquei dizendo a ela, olhe isso aqui foi uma conquista sua, não vai parar de estudar, porque ela queria parar de fazer o curso, porque adoeceu, né, e assim, não é uma sentença (Gardênia).

A médica de voz tranquila e gestos delicados, que está sempre com um sorriso no rosto, diz que é impossível não se envolver com os pacientes e familiares. Relata que passou um período tentando encontrar uma resposta para esta pergunta, sempre quando ela é feita, mas admite que a sua vida pessoal esteja condicionada à prática profissional. É uma única natureza, uma única pessoa. Quando ela vai para aniversários de pacientes, ela é a “Doutora”. O lidar cotidianamente com o sofrimento do outro e com indivíduos sem possibilidade de cura a deixa mais próxima da realidade e das coisas simples da vida.

(...) O fato de eu trabalhar todos os dias lidando com a possibilidade de morte, o fato de eu estar perto todos os dias de pessoas que já não tem tantas chances de voltar a viver bem como eles viviam antes, talvez, me permite chegar mais junto de condições de simplicidade, das coisas mais puras, entendeu, tipo, reconhecer um canto de um passarinho, valorizar um por do sol, prestar atenção numa alvorada. Outro dia meu filho perguntou, quando o sol está surgindo como a gente chama? Então, assim, coisas, principalmente com relação aos meus dois filhos que são duas crianças ainda pequeninhas e que estão despertando ainda, muitas coisas, eles ainda não descobriram, né, muitas coisas que a gente ainda acha, nós achamos que sabemos muito né, mas da vida talvez não. Então a gente ter esse poder de ensinar, de mostrar, de descobrir junto com eles, né? (...) E a gente acaba descobrindo nessa prática do meu dia a dia o que é importante na vida, e essas pessoas nos dizem todos os dias o que é importante na vida, aí nos remetem à própria vida. (...) Eu acho que continuar procurando o que é mais importante, o sentido do que é mais importante e que nos faz mais feliz, né? Porque eu acho que não tem receita, eu acho que a felicidade está nas pequenas coisinhas, no encontro das pessoas que a gente gosta (Gardênia, 40 anos, oncologista).

5. MAL-ESTAR CONTEMPORÂNEO

5.1 Saber/Poder: A medicina moderna e suas práticas discursivas institucionalizadas

O sofrimento, como uma dimensão intolerável na sociedade contemporânea, pactua com a linguagem que, além de representar, tem a função de criar laços discursivos entre os sujeitos e as coisas, de modo a estruturar um universo de sentido compatível com a vida. O homem sofre porque passa a perceber a sua finitude. Como nos diz Foucault, “*não é porque caiu doente que o homem morre, é fundamentalmente porque pode morrer que o homem adocece*” (FOUCAULT, 2008: 171). Muitas vezes, as fronteiras entre sofrimento e não sofrimento são indizíveis. “*A morte é o ponto de vista a partir do qual a doença se abriria à verdade*” (Ibid., 174). Por isto, as práticas linguísticas produzem e reproduzem manifestações diversas da trindade vida-doença-morte.

Dar, portanto, visibilidade ao processo de adoecer, sofrer e morrer se faz importante por evidenciar um conjunto de práticas que permite a enunciação de determinadas doenças, estando relacionada à produção e reprodução de discursos vindos da biomedicina ocidental. Em consonância com as ideias de Foucault, sobretudo na fase arqueológica, em especial nas obras *O Nascimento da clínica* (2008) e *Arqueologia do saber* (2010); e na fase genealógica em que ele estuda os mecanismos de poder-saber nas sociedades modernas, período representado pelos livros *História da sexualidade I, a vontade de saber* (2011a) e *Vigiar e Punir* (2007), pode-se refletir sobre as práticas discursivas e institucionalizadas na medicina moderna, ampliando o debate acerca do conceito de biopoder e da discussão da instauração da “vigilância médica”, que transforma não apenas a experiência com a doença e a atenção aos corpos, mas também as percepções da identidade.

A produção de discursos numa sociedade é historicamente situada, organizada e controlada mediante procedimentos, como foi investigado por Foucault em sua obra *A Ordem do Discurso* (2009). Logo no início da famosa aula inaugural¹⁷, Foucault levanta a hipótese de que em toda a sociedade a produção do discurso é simultaneamente selecionada e redistribuída por um número de procedimentos que têm como função exorcizar seus poderes. Por isso, o discurso não é neutro, tampouco o campo onde a dimensão política se pacifica, mas sim o lugar onde esta é exercida. O discurso não é simplesmente o que manifesta (ou oculta) o desejo; é também aquilo que é objeto do desejo; e visto que o “*discurso não é*

¹⁷ *A Ordem do Discurso* (2009) é o resultado do discurso proferido por Michel Foucault da aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970.

simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas é aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual queremos nos apoderar” (FOUCAULT, 2009: 10).

Ao nos falar dos procedimentos, representados aqui pelos rituais da palavra, as sociedades de discurso, os grupos doutrinários e as apropriações sociais, que dizem respeito às condições de funcionamento dos discursos, ou seja, às exigências impostas aos indivíduos, Foucault nos diz que esses são “*os grandes procedimentos de sujeição do discurso*” (*Ibid.*, p.44). Esses procedimentos de sujeição do discurso garantem a distribuição dos sujeitos que falam em diferentes tipos de discurso e a apropriação dos discursos por certas categorias de sujeitos. No caso da biomedicina moderna, podemos pensar que o discurso médico se associa às práticas de “rituais da palavra”, que determinam papéis preestabelecidos para os sujeitos que falam. Nesse sentido, o ritual define todo o conjunto de signos que deve acompanhar o discurso como gestos, comportamentos e circunstâncias.

Diferentemente do discurso da medicina, o discurso dos médicos coloca em questionamento o enunciado e o sujeito que fala, dando-lhe uma atribuição doutrinária. O sujeito que fala é questionado a partir do enunciado proferido por ele. Já o discurso da medicina, enquanto “disciplina”, teria procedimento de controle discursivo referente ao conteúdo do enunciado e não ao sujeito que fala. Foucault vai dizer que uma disciplina não é a soma de tudo o que pode ser dito de verdadeiro sobre alguma coisa e nem a medicina pode ser constituída de tudo que se pode dizer de verdadeiro sobre a doença (FOUCAULT, 2009: 31). E adverte que tanto o sistema institucional da medicina quanto o sistema de ensino são sistemas de sujeição do discurso, onde os quatro grandes procedimentos citados se encontram articulados, de forma a garantir a distribuição e apropriação dos discursos. Como ele nos diz:

O que é afinal um sistema de ensino senão uma ritualização da palavra; senão uma qualificação e uma fixação dos papéis para os sujeitos que falam; senão a constituição de um grupo doutrinário ao menos difuso; senão uma distribuição e uma apropriação do discurso com seus poderes e seus saberes? (*Idem*, p.44-45).

Para compreender as coerções do discurso a que estão submetidos os sujeitos em questão, destacamos, inicialmente, a obra *O nascimento da clínica* (2008) através da qual Foucault procura examinar um novo tipo de configuração que caracteriza a medicina moderna e suas conexões com o surgimento de novas formas de conhecimento e novas práticas institucionais. Nela, é investigada a constituição da racionalidade anátomo-clínica, que possibilitou a construção do saber médico nas sociedades modernas, um saber que tem por objeto a doença ou o indivíduo como corpo doente. A experiência clínica se arma para

explorar o espaço tangível do corpo, que é “*ao mesmo tempo essa massa opaca em que se ocultam segredos, invisíveis lesões e o próprio mistério das origens*” (FOUCAULT, 2008: 135). Esse saber informa e conforma o discurso dos sujeitos da pesquisa na sua referência de adequação ao discurso da medicina enquanto “disciplina” científica.

Foucault (2008; 2010) concretiza um estudo arqueológico sobre a produção do conhecimento da medicina e a transformação operada na estrutura de sua racionalidade e no domínio de sua experiência. Em pauta: o campo de investigações é o “saber”, ou seja, a “formação discursiva”, cuja positividade é uma “prática discursiva”, que encerra regras de formação dos objetos, dos modos enunciativos, dos conceitos, dos temas e teorias. Embora o saber possa dar lugar à ciência, este não é seu destino necessário. Em sua análise arqueológica, o saber está sempre referido a uma “prática discursiva”, que o autor define como “*um 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 lingüística, as condições de exercício da função enunciativa*” (FOUCAULT, 2008: 136). Nessa investigação, a mudança ocorrida no saber médico é articulada às práticas sociais, em especial, à reorganização do ensino, do exercício da profissão médica e da instituição hospitalar.

As práticas sociais foram relevantes na estruturação de uma experiência médica coletiva, que uniu o ensino e a assistência. Neste sentido, no nível institucional, uma nova articulação se evidencia: o hospital – até então órgão de assistência ao pobre e de preparação para a morte - torna-se local privilegiado de exercício da medicina tanto do ponto de vista da cura quanto do ensino. Deslocamento histórico, portanto, da medicina clássica – que tem como objeto a doença considerada como essência abstrata – para a medicina clínica, um saber sobre o indivíduo como corpo doente exigindo uma intervenção que dê conta de sua singularidade. Ao mesmo tempo, uma mutação paralela e complementar se delineia: o nascimento de uma medicina do espaço social, a consciência explícita da doença como problema político e do médico como autoridade administrativa fundada na competência de seu saber.

Nem todos os poderes de um espaço visionário por meio do qual se comunicavam médicos e doentes desapareceram; foram deslocados e como que encerrados na singularidade do doente. (...) o vínculo fantástico do saber com o sofrimento, longe de ter rompido, é assegurado por uma via mais complexa do que a simples permeabilidade das imaginações; a presença da doença no corpo, suas tensões, suas queimaduras, o mundo surdo das entranhas, todo o avesso negro do corpo, que longos sonhos recobrem, são tão contestados em sua objetividade pelo discurso redutor do médico quanto fundados como objetos para seu olhar positivo (FOUCAULT, 2008:VII).

Sobre esse deslocamento, Foucault vai questionar qual o momento em que a modificação semântica se transforma e se reconhece em discurso racional. Para apreender a alteração do discurso quando esta se produziu, é preciso dirigir-se à região em que as “coisas” e as “palavras” ainda não se separaram, onde, no nível da linguagem, modo de ver e modo de dizer ainda se pertencem. Ao questionar sobre a distribuição originária do visível e invisível, na medida em que *“está ligada à separação entre o que se enuncia e o que é silenciado; surgirá então, em uma figura única, a articulação da linguagem médica com seu objeto”* (Ibid., VIII). As figuras da dor, portanto, não são conjuradas em benefício de um conhecimento neutralizado; elas foram redistribuídas no espaço em que se cruzam os corpos e os olhares, mudando a forma com que a linguagem se apóia entre o que fala e aquilo de que se fala.

A passagem da época clássica à modernidade, ocorrida no final do século XVIII, marcará uma reconfiguração da doença - objeto do saber médico -, que sairá do espaço de representação para o espaço concreto e objetivo do corpo retificado do indivíduo doente (FOUCAULT, 2008). Podemos compreender essa transformação da tríade sofrimento, doença e morte através do longo percurso do “poder disciplinar” aperfeiçoado como uma técnica no decorrer do tempo, conforme descrição de Foucault em *Microfísica do Poder* (2011b). A disciplina como técnica de exercício do poder tem a função de não mais controlar os gestos e os corpos, mas o pensamento, a criação e as manifestações do sofrimento. Como alerta Roberto Machado na introdução desta obra, o poder disciplinar é uma forma específica de dominação:

A ação sobre o corpo, o adestramento do gesto, a regulação do comportamento, a normalização do prazer, a interpretação do discurso, com o objetivo de separar, comparar, distribuir, avaliar, hierarquizar, tudo isso faz com que apareça pela primeira vez na história esta figura singular, individualizada – o homem – como produção do poder. Mas também, e ao mesmo tempo, como objeto de saber (MACHADO, 2011b: XX).

Na contemporaneidade, já não faz sentido que o indivíduo seja observado e cronometrado regularmente. No entanto, a necessidade de controlar parece exigir medidas disciplinares cada vez mais refinadas (FOUCAULT, 2011b). Em consequência disso, observam-se sutis tentativas de destituição do homem da sua condição de sujeito para transformá-lo em paciente.

Com o advento da medicina científica, novas formas de conhecimento e novas práticas institucionais tornaram o paciente desvinculado do seu sofrimento. Segundo o desenho nosográfico preestabelecido nessa época, para conhecer a “*verdade do fato patológico*”, o médico precisou abstrair o sujeito, uma vez que aspectos como temperamento, fala e hábitos confundiam a identificação da doença. O papel dessa lógica médica que se configurava era neutralizar essas perturbações, mantendo o sujeito distante, para que a forma ideal da doença surgisse aos olhos do médico. Alicerçada no *status* de ciência produtora de conhecimento sobre o homem, essa área de conhecimento funda discursos em que a subjetividade, historicamente constituída e articulada com o tempo, caía no esquecimento (FOUCAULT, 2008). Diante da nova racionalidade que se iniciava, o olhar clínico passou a se dirigir exclusivamente para o corpo, representado como o lugar da doença.

O paciente, com suas percepções sobre o seu “mal”, dores e sofrimentos diante da fragilidade da vida, foi silenciado. Retirada da metafísica da qual fazia parte durante séculos, a doença passou a ocupar um estado corporal para permitir sua leitura através da ciência. Os sintomas assumiram os significados de determinantes naturais das doenças e passou a representar apenas um sinal de uma determinada patologia, deixando de lado a articulação entre o sujeito e o sofrimento. Podemos ilustrar isto quando percebemos a forma pela qual o médico examina o paciente doente. Embora perceba o sofrimento do moribundo, o médico ignora o sofrimento do outro, como se o que estivesse à sua frente fosse apenas carne e osso, e não um ser que pensa e que sofre.

Esta prática foi muitas vezes verificada na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, durante a pesquisa de campo. Mesmo os médicos mais “humanizados” e preocupados com o sofrimento do paciente paralisavam diante dele e da família. E a família, sobretudo, após cada consulta, estava sempre à espera da “palavra final do médico”, expressão esta escutada inúmeras vezes no referido serviço. E era justamente esta “palavra final do médico” que determinaria tudo o que seria feito ou não pelos pacientes, totalmente sem possibilidade de cura, e que muitas vezes foram submetidos a exames dolorosos e desnecessários diante do estado de terminalidade.

Para que serve uma endoscopia, cujos cubos introduzidos pela boca do paciente e a privação alimentar causam mal-estar físico (recomenda-se um jejum de 10 horas, sendo o líquido proibido completamente até quatro horas antes do exame), em um paciente que está com o corpo inteiro tomado por um câncer? Teve um paciente na casa de Cuidados Paliativos do Imip que morreu dois dias após a realização da endoscopia e cujo sofrimento foi

presenciado pelos presentes, inclusive por esta pesquisadora. O momento descrito antecedeu a realização do procedimento e o paciente reclamava de sede, enjoo, mal-estar o tempo inteiro. Era angustiante entre os presentes o sofrimento daquele moribundo, que se queixava de fome e de sede aos prantos e, a todo o momento, vomitava. O médico que prescreveu o exame, vale ressaltar, não estava mais presente nas horas que antecederam a endoscopia. E o corpo de enfermagem e familiares tentavam apaziguar os ânimos do paciente em vão.

O paciente, representado por órgãos e tecidos, assumiu o lugar do sujeito, lançando uma lógica com bases na construção da identidade do doente. Ao se desprender da metafísica, *“a doença vai encontrar na visibilidade da morte a forma plena em que seu conteúdo aparece em termos positivos”* (FOUCAULT, 2008: 216). A linguagem passa a ganhar um domínio novo de uma correlação contínua e objetivamente fundada entre o visível e o enunciável devido à definição de um novo uso do discurso científico fundado na experiência. *“O equilíbrio da experiência desejava que o olhar colocado sobre o indivíduo e a linguagem da descrição repousasse no fundo estável, visível e legível da morte”* (Ibid., p. 216). A condição histórica de uma medicina positiva é constituída através dessa estrutura articulada pelo espaço, pela linguagem e pela morte. Como conclui Foucault, foi decisivo que o primeiro discurso científico enunciado pela cultura ocidental sobre o indivíduo tenha tido de passar pelo momento da morte.

É que o homem ocidental só pôde se constituir a seus próprios olhos como objeto da ciência, só se colocou no interior de sua linguagem e só se deu, nela e por ela, uma existência discursiva por referência à sua própria destruição. (...) da colocação da morte no pensamento médico nasceu uma medicina que se dá como ciência do indivíduo. E, de modo geral, a experiência da individualidade na cultura moderna está talvez ligada à da morte (FOUCAULT 2008:217).

Em sua análise sobre o discurso médico, no século XIX, na obra *Arqueologia do saber* (2010), Foucault identifica uma coexistência de enunciados heterogêneos, como por exemplo, descrições qualitativas, narrações biográficas, interpretação e recorte dos signos, raciocínios por analogia e verificações experimentais. Para o autor, essa articulação dos tipos enunciativos se manifesta de forma dispersiva cuja articulação se dá num sistema de relações estabelecido pela especificidade de uma prática discursiva. O conjunto de descrições do discurso clínico não parou de se deslocar com os progressos do conhecimento das ciências básicas que apóiam a clínica.

Aos poucos, o médico foi se afastando do seu lugar de registro e de interpretação da informação, uma vez que foram constituídas *“massas documentárias, instrumentos de*

correlação e técnicas de análise que ele tem, certamente, que utilizar, mas que modificam, em relação ao doente, sua posição de sujeito observante” (FOUCAULT, 2010: 38). O saber é, portanto, um domínio onde “o sujeito é necessariamente situado e dependente” e nesse sentido, o saber da medicina clínica define para o sujeito do discurso médico o conjunto das funções de observação, interrogação, decifração, registro e decisão, que podem ser exercidas pelo sujeito do discurso médico. “Um saber se define por possibilidades de utilização e de apropriação oferecidas pelo discurso” (Ibid., p. 204). Sendo assim, não há saber sem prática discursiva definida; é essa prática que pode ser definida pelo saber que ela forma.

5.2 Por uma genealogia do poder: o conceito de biopoder

Ao investigar a relação da prática médica com a produção dos discursos, é importante considerar não apenas um saber exercido, mas também um poder que normaliza. A partir dos trabalhos de Foucault em sua fase genealógica, em especial, *Vigiar e Punir* (2007) e *História da Sexualidade I – a vontade de saber* (2011a), podemos situar a produção discursiva que se dá em nosso campo de pesquisa, quando os sujeitos falam não só conforme uma racionalidade dada por um saber, mas também conforme “dispositivos institucionais e estratégias discursivas”, que fazem funcionar “discursos múltiplos, entrecruzados, sutilmente hierarquizados e todos estreitamente articulados em torno de um feixe de relações de poder” (FOUCAULT, 2011a: 32). Em *História da sexualidade*, são identificadas as instâncias de produção discursiva – que muitas vezes produzem silêncios –, da produção de poder, cuja função é de interditar, e das produções de saber para, em seguida, situá-las historicamente. Foucault vai identificar as instâncias de produção discursiva, que muitas vezes organizam silêncios, da produção de poder, cuja função é de interditar, e das produções de saberes. Em *Vigiar e Punir* (2007), o autor investiga e detalha os mecanismos disciplinares como um conjunto de técnicas que visam à sujeição dos indivíduos de forma a que eles se tornem úteis e obedientes. Nessa investigação, o objeto de estudo é a tecnologia disciplinar.

O hospital, como relatado acima a partir de uma situação dada, a escola e a prisão nas sociedades modernas fazem parte do que Foucault chama “uma sociedade disciplinar”, cuja formação se deu através do desenvolvimento e extensão de mecanismos disciplinares ao longo dos séculos XVII e XVIII, possibilitando que, a partir do início do século XIX, o poder disciplinar passe a operar regularmente através de um duplo modo:

O da divisão binária e da marcação (louco-não louco; perigoso-inofensivo; normal-anormal); e o da determinação coercitiva, da repartição diferencial (quem é ele; onde deve estar; como caracterizá-lo, como reconhecê-lo; como exercer sobre ele, de maneira individual, uma vigilância constante, etc.) (FOUCAULT, 2007: 176).

O hospital se organiza assim para a ação médica, que observa o doente, coordena os cuidados e impede o contágio. É preciso separar os corpos para torná-los visíveis para observação. As sanções normalizadoras na investigação de Foucault incidem, principalmente, sobre o uso do tempo (atrasos, ausências, interrupções das tarefas), sobre aspectos do como se realiza a atividade (desatenção, negligência, falta de zelo), sobre a maneira de ser (grosseira, desobediência), sobre os discursos (tagarelice, insolência), sobre o corpo (atitudes “incorretas”, gestos não-conformes, sujeira) e sobre a sexualidade (imodéstia, indecência) (FOUCAULT, 2007: 159). O saber está sempre articulado ao poder.

Numa instituição hospitalar, percebemos o saber médico se articulando ao poder disciplinar e normalizador. O alvo não se limita aos pacientes, mas também aos estudantes e médicos, cujas técnicas servem como instrumento essencial na realização de seus fins institucionais determinados. Com “*o jogo moderno das coerções sobre os corpos, os gestos e os comportamentos*” (Ibid., p. 170), o poder disciplinar pretende a homogeneização, a normalização e, nesse sentido, as diferenças individuais são, para ele, não só pertinentes como úteis. Em suma, estamos falando de uma ordem que estabelece a cada um seu lugar, a cada um seu corpo, a cada um sua doença e a cada um sua morte. A partir desse caminho percorrido, traçaremos o nascimento de um tipo de poder que se dirigirá para uma multiplicidade de seres vivos, com a tentativa de organizar suas forças. Para esse biopoder, Foucault estipula dois níveis de atuação: as disciplinas e os controles reguladores. A disciplina se aplica aos indivíduos e os controles reguladores às populações.

O conceito de biopoder (e biopolítica) foi cunhado originalmente por Michel Foucault, no primeiro volume da *História da sexualidade - a vontade de saber* (2011a). A ideia de biopoder se uniu às reflexões sobre as práticas disciplinares - técnicas de exercício de poder a partir do século XVIII -, que se voltavam para o indivíduo e para o seu corpo, para a sua normalização e adestramento através das diversas instituições modernas que esse indivíduo atravessava durante a vida (a escola, a fábrica, o hospital, a prisão, e etc.). As disciplinas centravam-se no corpo como máquina: “*no seu adestramento, na ampliação de suas aptidões, na extorsão de suas forças, no crescimento paralelo de sua utilidade e docilidade, na sua integração em sistemas de controle eficazes e econômicos*” (FOUCAULT, 2011a: 151). Só foi possível constituir um saber sobre o corpo através de um conjunto de disciplinas. A

docilidade foucaultiana pode ser entendida como o produto de uma disciplina aplicada com sucesso. O termo pode abranger tanto a obediência quanto à facilidade ao se lidar com o corpo. Esse corpo dócil é decomposto em pequenas parcelas que se pode trabalhar separadamente, conforme o uso que se espera dele uma vez que a técnica disciplinar separa e diferencia as forças.

O “poder disciplinar” coloca o problema de uma relação específica de poder sobre os indivíduos enclausurados, que incide sobre seus corpos, utilizando uma tecnologia própria de controle. “*É a partir de um poder sobre o corpo que foi possível um saber fisiológico, orgânico*” (Ibid., p. 149). O poder disciplinar age através da inscrição desses corpos em espaços determinados, do controle do tempo sobre eles, da vigilância contínua e permanente, e da produção de saber, conhecimento, por meio dessas práticas de poder.

(a disciplina) É o diagrama de um poder que não atua do exterior, mas trabalha o corpo dos homens, manipula seus elementos, produz seu comportamento, enfim, fabrica o tipo de homem necessário ao funcionamento e manutenção da sociedade industrial, capitalista (MACHADO, 2011b, p. XVII).

Se a disciplina agia sobre os indivíduos, o biopoder agia sobre a espécie, “*no corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e com suporte dos processos biológicos*” (FOUCAULT, 2011a: 152). E sobre esse corpo-espécie, o biopoder cuidava de processos como nascimentos e mortalidades, da saúde da população (doenças e epidemias, por exemplo), da longevidade, com todas as condições que podem fazê-los variar. Tais processos foram assumidos diante de uma série de intervenções e controles reguladores: “*uma bio-política da população*”. O biopoder é a gestão da vida como um conjunto de técnicas de poder sobre o biológico, que vira um tema central nas discussões políticas. Modificá-lo, transformá-lo, aperfeiçoá-lo eram objetivos do biopoder, e, é claro, produzir conhecimento, saber sobre ele, para melhor manejá-lo. “*As disciplinas do corpo e as regulações da população constituem os dois pólos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida*” (Ibid., p. 152). Para Foucault, a potência da morte, antes simbolizada pelo poder soberano, passa a ser recoberta pela administração dos corpos e, conseqüentemente, da vida.

Assim como a disciplina foi necessária na docilização do corpo produtivo fabril, o biopoder foi indispensável para o desenvolvimento do capitalismo, através do controle dos corpos da população no aparelho da produção, de forma a adequá-los aos processos econômicos. “*O investimento sobre o corpo vivo, sua valorização e a gestão distributiva de suas forças foram indispensáveis naquele momento*” (FOUCAULT, 2011a: 154). Tratava-se

de uma mudança fundamental no modo como a vida era encarada pelo poder. A entrada da vida na história se deu através do campo das técnicas políticas, o que permitiu que os processos da vida fossem controlados por procedimentos de poder e de saber. É exatamente nessa reflexão que o autor afirma que o fator biológico vai refletir no político.

O fato de viver não é mais sustentáculo inacessível que só emerge de tempos em tempos, no acaso da morte e de sua fatalidade: cai, em parte, no campo de controle do saber e de intervenção de poder. Este não será mais somente a volta com sujeitos de direito sobre os quais seu último acesso é a morte, porém com seres vivos, e o império que poderá exercer sobre eles deverá situar-se no nível da própria vida; é o fato de poder encarregar-se da vida, mais do que a ameaça da morte, que lhe dá acesso ao corpo (FOUCAULT, 2011a:155).

Essa relação entre poder e direito da vida e da morte é ilustrada com as sociedades soberanas como se deu. Nelas, o soberano detém o direito sobre a vida e a morte de seus súditos, particularmente nos casos em que o primeiro se encontra ameaçado – seja devido a inimigos externos, que provoquem guerras, expondo assim a vida dos súditos nas batalhas, seja o próprio súdito, que se levanta contra o soberano, e deve então ser morto como castigo. Não importa como, o poder aí se exerce no limite da vida. “*O direito que é formulado como ‘de vida e morte’ é, de fato, o direito de causar a morte ou de deixar viver*” (Ibid., p. 148). Tanto na sociedade antiga como na moderna, o direito de vida e de morte se dá de forma assimétrica. O poder era, nesse tipo de sociedade, direito de apreensão das coisas e dos corpos.

A partir disso, haverá um deslocamento desse mecanismo de poder para a sociedade ocidental. O direito da morte vai se apoiar nas exigências de um poder que gere a vida e “*aparecer como o simples reverso do direito do corpo social de garantir sua própria vida, mantê-la ou desenvolvê-la*” (Ibid., p. 149). Nas sociedades disciplinares, no entanto, o poder sobre a vida não vai mais se voltar para os momentos em que ela pode ser extinta. Pelo contrário, o biopoder vai tratar de gerir a vida em toda a sua extensão, de organizá-la, majorá-la, vigiá-la, para que possa ser incluída, de forma controlada, nos aparelhos de produção capitalistas. De fato, não se trata mais de uma lei que vise à morte, trata-se de “*distribuir os vivos em um domínio de valor e utilidade*” (Ibid., p. 157). É uma lei normalizadora, uma instituição judiciária, que vai se utilizar de diversos aparelhos (médicos, administrativos etc.) para regular a vida, uma vez que uma sociedade normalizadora é o efeito histórico de uma tecnologia de poder centrada na vida:

O que é reivindicado e serve de objetivo é a vida, entendida como as necessidades fundamentais, a essência concreta do homem, a realização de suas virtualidades, a plenitude do possível. Pouco importa que se trate ou não de utopia: temos aí um processo bem real de luta; a vida como objeto político foi de algum modo tomada ao pé da letra e voltada para o sistema que tentava controlá-la (FOUCAULT, 2011a, p. 158).

Em suma, o conceito foucaultiano de biopoder se refere ao controle da vida como um todo. As técnicas de poder sobre o biológico se tornam um tema central nas discussões políticas. Modificar o corpo, transformá-lo e aperfeiçoá-lo são objetivos do biopoder, pois, ao produzir conhecimento e saberes sobre este corpo, fica mais fácil manejá-lo. Esse processo que levou à vida ao objeto máximo das investidas das tecnologias do poder, também a colocou no centro das lutas contra esse poder. A razão através da qual a questão do homem foi colocada deve ser buscada dentro da historicidade humana, infiltrada por suas técnicas de saber e poder. Essa proliferação de tecnologias políticas tem investido sobre o corpo, a saúde, as condições de vida, enfim, nosso espaço de existência. A vida, os direitos sobre ela, a felicidade, o ser vivo, tudo isso se transformou no foco das lutas políticas, das resistências. Como reivindica o próprio Foucault, é a vida – como objeto político - que deve ser entendida “como a plenitude do possível”.

5.3 A experiência do sofrimento diante do corpo acometido por uma doença crônica

Considerado um tema fundante para a sociologia, o sofrimento humano é objeto de estudo desde os primórdios da civilização. São várias as leituras acerca deste tema. Na filosofia oriental, o sofrimento faz parte da dimensão humana. A tradição judaico-cristã sublinha a dor presente na vida tentando entender suas causas. O exame da história humana, sobretudo na versão que nos oferece a literatura grega, faz surgir ao mundo homens marcados pelos desígnios cósmicos. Ulisses, Prometeu, Édipo e Antígona são alguns dos personagens cujas tragédias pessoais moveram suas vidas. Das tragédias gregas ao cristianismo - ilustrado através da história bíblica de Jó -, a experiência do sofrimento suscita um interesse crescente nas ciências sociais.

No desenrolar das nossas vidas cotidianas, as pessoas criam laços afetivos como os de compaixão e dor, sem os quais a sociedade não funcionaria. Na obra *Esboço para uma teoria das emoções* (2011), o filósofo Jean-Paul Sartre inicia um projeto fenomenológico sobre as emoções ao pensar o âmbito emocional a partir das essências das significações e não dos fatos psicológicos. As emoções são estratégias de lidarmos com as dificuldades do mundo, e não

apenas sentimentos; elas efetivam a realidade humana em situação e por isso não podem ser reduzidas a meras reações químicas (SARTRE, 2011). Para Nietzsche, uma filosofia de afirmação da vida não exclui o sofrimento enquanto elemento da realidade (NIETZSCHE, 1999: 76). Neste sentido, as emoções fazem parte do nosso esforço de dar sentido ao mundo e às instituições das quais fazemos parte. Em *Assim falou Zaratustra*, Nietzsche retoma o mito para propor a capacidade do ser humano de se superar e superar suas adversidades para se “mover” em direção a um mundo que faça sentido “*Zaratustra foi o primeiro a ver na luta entre o bem e o mal a roda motriz na engrenagem das coisas - a transposição da moral para o plano metafísico, como força, causa, fim em si, é obra sua*”. (NIETZSCHE, 1999: 78).

Na contemporaneidade, analisar o sofrimento causador das depressões como uma das expressões do sintoma social significa supor que os depressivos constituam, em seu silêncio e recolhimento, um grupo ruidoso e incômodo. A depressão é a expressão máxima do mal-estar que ameaça a “*euforia prêt-à-porter, da saúde, do exibicionismo e, do consumo generalizado*” (KEHL, 2009: 22). Ao apresentar o conceito de *dor* como uma categoria de entendimento capaz de apreender o conceito de humano e de sociedade, o sociólogo Mauro Guilherme Koury (1999) reflete sobre as consequências metodológicas de uma pesquisa sobre dor nas inter-relações sempre tensas entre indivíduo social e sociedade¹⁸. Diante desta constatação, uma das hipóteses é a de que o sofrimento, sobretudo entre pessoas que enfrentam o processo de adoecer, não tem visibilidade nas instituições de saúde, nem na sociedade; ele se inscreve no interior das subjetividades sem, no entanto, ser compartilhado coletivamente. Para resgatar a experiência daqueles que sofrem é preciso compreender as configurações sociais da subjetividade dos indivíduos acometidos por uma doença crônica, como o câncer. Considerando que o sofrimento é constitutivo do mundo social, um olhar sociológico sobre a questão do adoecimento faz-se importante para tentarmos apreender a sua relação com as normas sociais e institucionais, tendo em vista que o adoecer e o sofrer têm especificidades em cada sociedade, com regras e valores diferentes.

Diante disso, colocam-se algumas questões, a saber. Como a dor e o sofrer fazem parte da experiência individual dos sujeitos sociais, como processo único e específico, mas ao mesmo tempo compreendido e compartilhado por toda uma coletividade espacial e temporalmente dada? Como é possível resgatar a experiência do indivíduo cuja doença o

¹⁸ KOURY, M.G. **A dor como objeto de pesquisa social**, Ilha R. Antr., Universidade Federal de Santa Catarina - v.1, n.1, 2, UFSC: Florianópolis, SC, Brasil, 1999
<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/14502>. Acesso em 13/08/2012

excluiu socialmente da cena coletiva? Qual o lugar do sofrimento numa sociedade cada vez mais mercantilizada, onde as práticas sociais, sobretudo na área da saúde, são pautadas pelo produtivismo? Assim sendo, podemos pensar numa ciência social que se preocupe com as relações de dor quando exploramos um campo institucional onde o sofrimento é o elemento orientador e interativo destas relações interpessoais.

Vivemos numa sociedade farmacológica da felicidade, do prazer, da estética e do bem-estar. O sofrimento não tem vez nesse mundo dominado pela analgesia. “*O mundo contemporâneo demonizou a depressão, o que só faz agravar o sofrimento dos depressivos com sentimentos de dívida ou de culpa em relação aos ideais em circulação*” (KEHL, 2009: 16). A sociedade absorve o sofrimento e a dor, retirando da pessoa a capacidade de enfrentá-los e vivenciá-los, causando um empobrecimento da vida interior. Ao ser tratada por drogas, a dor passa a ser vista medicamente como um barulho de disfuncionamento nos circuitos fisiológicos, sendo despojada de sua dimensão existencial subjetiva (KEHL, 2009). Tal prática retira do sofrimento seu significado íntimo e transforma a dor em problema técnico.

Uma das situações críticas do cuidado da vida é quando esta é marcada pelo sofrimento causado por uma doença. A doença destrói a integridade do corpo; a dor e o sofrimento podem ser fatores de desintegração da unidade da pessoa (PESSINI, 2009). É frequente ouvirmos doentes que verbalizam que não temem tanto a morte em si, mas sim o sofrimento durante o processo de adoecer. Quando relacionamos a dor e o sofrimento, vemos que a dor pode ser definida como uma perturbação, uma sensação no corpo, um sintoma orgânico.

O sofrimento, por outro lado, tem um conceito mais abrangente e complexo, principalmente no caso da doença, como um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade e à dignidade do indivíduo doente¹⁹. Levando em conta que o sofrimento se constitui culturalmente, portanto, é necessário tomar como referência todos os atores na cena: o doente, sua família e os profissionais de saúde envolvidos no processo, que atuam numa determinada rede social, tecendo a trama da problemática da dor.

Ao se constituir simbolicamente, o sofrimento passa a ter um significado para quem vivencia, tornando-se uma experiência com um sentido a ser buscado. Para a psicanalista Maria Rita Kehl em seu livro *O Tempo e o Cão*, a depressão é sintoma social porque desfaz silenciosamente a teia de sentidos e de crenças que sustenta e ordena a vida social dessa primeira década do século XXI. “*Por isso mesmo, os depressivos, além de se sentirem na*

¹⁹ PESSINI, L. **Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar**. <http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/Humanizacao%20da%20dor.pdf>. Acesso em 13/09/2012.

contramão de seu tempo, vêem sua solidão agravar-se em função do desprestígio social de sua tristeza” (KEHL, 2009: 22). Neste sentido, podemos entender que o gerenciamento da dor pressupõe a medicalização do sofrimento. “*Do direito à saúde e à alegria passamos à obrigação de ser felizes*” (Daniele Silvestre *apud* Maria Rita Kehl, 2009: 31). Hoje em dia, a tristeza é vista como um defeito moral cuja redução química é confiada ao médico. “*Ao patologizar a tristeza, perde-se um importante saber sobre a dor de viver*” (KEHL, 2009: 31). Aos que sofrem de um abalo causado por uma morte importante ou por uma doença, “*a medicalização da tristeza ou do luto rouba ao sujeito o tempo necessário para superar o abalo e construir novas referências*” (Ibid., p.31).

Conceituada pela Organização Mundial da Saúde como um “*estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade*”²⁰, a saúde é tida, entretanto, como produto de uma tecnologia que transforma o sofrimento em simples objeto de estudo a ser dominado por uma técnica, como nos diz Foucault (2007) em sua teoria sobre poder disciplinar, perdendo assim o significado desse padecimento. Com a medicina moderna que institucionaliza o saber médico, o indivíduo vulnerabilizado pela doença deixa de ser o centro de atenções, passando a ser instrumentalizado em função de determinado fim. A manipulação dos corpos, objeto de crítica de Foucault (2011a) em relação à biomedicina, rouba algo bastante precioso à vida humana: a dignidade. Destarte, faz-se necessário trabalhar a dignidade²¹ como valor e resgatar a experiência do sofrimento em doentes tratados em instituições de saúde ligadas ao SUS, refletindo sobre a necessidade do cuidado da dor e do sofrimento humano no âmbito da saúde.

É crescente entre gestores de políticas públicas a busca por cuidados à saúde envolvendo programas de prevenção e promoção da saúde, voltados para a população, embora a questão do cuidado como amparo ao sofrimento humano diante do processo de adoecer ainda é um debate bastante incipiente na operacionalização dessas políticas públicas. Podemos entender essa busca como uma resposta ao aumento exponencial do adoecimento e, consequentemente, do sofrimento do ser humano. A pesquisadora Madel T. Luz destaca aqui

²⁰ Definição obtida no site oficial da ONU: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>. Acesso em 28/08/2012

²¹ A Dignidade é um tema da sociologia moral e da filosofia moral. Charles Taylor (2000) foi o primeiro a colocá-la como base de uma política multicultural, mais universalista. Na evolução do discurso do reconhecimento, a passagem da honra à dignidade é a principal mudança; a ela alia-se o surgimento do ideal de autenticidade. Trata-se de um problema central na discussão sobre o devido reconhecimento é o do papel do outro na formação do *self*.

alguns fatores que contribuem para o adoecimento de indivíduos na sociedade como a exclusão de diversos segmentos populacionais do núcleo central do sistema econômico e a inclusão de valores ameaçadores predominantes na sociedade, a saber: o individualismo como imperativo social, o estilo diferenciado de consumo como forma de atribuição de *status* e prestígio social, a competição desprovida de parâmetros éticos, envolvendo as pessoas num contínuo processo de exclusão ou morte do outro (do ponto de vista simbólico) em todos os campos do viver.²² A problemática da dor e do sofrimento não é simplesmente uma questão técnica. Estamos diante de um importante tema contemporâneo que precisa ser enfrentado nas suas dimensões física, psíquica, social e espiritual. O esgotamento do paradigma biomédico²³ demanda um novo modelo de atenção à saúde que seja capaz de privilegiar o reconhecimento do caráter multidimensional da sociedade e do humano. Para tanto, faz-se importante a reflexão sobre a mediação do cuidador no processo de sofrer como uma prática de intervenção responsável e cooperativa.

É muito bom quando chega a enfermeira para conversar com a família, explicar o que tá acontecendo e tudo que será feito com fulano. Explica até porque tá colocando a sonda, porque vai fazer exame (pausa). Dá um alívio danado. Quando ela sai, fica todo mundo, tudinho mais calmo (Rosa, 57 anos, acompanha o marido).

5.4 A constituição do sujeito na modernidade

Para compreender a repercussão do sofrimento no cotidiano dos indivíduos, é importante problematizar a concepção de sujeito e sua subjetividade. Para tanto, estabeleceremos um diálogo entre Freud, Foucault e Agamben, contrapondo-nos à ideia de sujeito definida pelo pensamento cartesiano²⁴. A fim de possibilitar a apreensão do “sujeito” no campo da saúde, faz-se necessário discorrer ainda acerca das concepções de sujeito

²² **LUZ, M.** Especificidade da contribuição dos saberes e práticas das Ciências Sociais e Humanas para a saúde. Saude soc. vol.20 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2011. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902011000100004&script=sci_arttext. Acesso em 03/08/2012.

²³ De acordo com Foucault (2008), a racionalidade científica, na qual se inscreve o modelo biomédico, é pautada pelo saber médico em detrimento da subjetividade humana.

²⁴ A noção de “sujeito humano” emergiu pela primeira vez nos discursos e práticas que instituíram a ciência moderna, tornando-se uma categoria universal que se define pelo controle da razão. A concepção de sujeito, fundada na razão (consciência, interioridade), se constituiu no mundo ocidental com a filosofia de Descartes, que também formulou o discurso da ciência moderna, no século XVII, estabelecendo uma ruptura com a experiência da loucura (BIRMAN, 1994). A concepção da filosofia cartesiana e do cogito, fundamentados no pensamento, possibilitou a representação do sujeito como sendo fundante do mundo pela sua razão.

evidenciadas nos discursos destes pensadores. A partir de leituras preliminares (FOUCAULT 2007, 2011a, 2011b; AGAMBEN, 2002, 2008, 2010), entende-se que o sujeito deve ser compreendido como um ser de desejos e de crenças, que se concretiza por meio da linguagem, ou seja, na relação que estabelece com o outro. A primeira grande ruptura com a noção de sujeito instituída pela ciência moderna, pelo pensamento cartesiano, ocorreu a partir do discurso freudiano.

Ao interpretar o psiquismo com seus estudos sobre a psicanálise, Freud transcendeu o ser da consciência e do “eu”, destacando a dimensão inconsciente da subjetividade. A partir da crítica à consciência e à metafísica, Freud descobriu o inconsciente, subvertendo a noção de sujeito pensante tradicional e revelando a importância da lei externa sobre o indivíduo. Não sendo, portanto, dono de seu pensamento e de sua conduta, o sujeito estaria fundado na linguagem e na história. Esta concepção se chocou com a noção de sujeito ancorada na consciência. *“Formulou-se no discurso freudiano a concepção de que o sujeito é necessariamente dialógico, isto é, uma modalidade de sujeito que se constituiu apenas pelo outro e através do outro”* (BIRMAN, 1994: 37). Assim, podemos pensar que a interioridade subjetiva está interligada com a exterioridade do outro. É apenas no diálogo e no confronto com o lugar do poder que o sujeito realiza a sua produção e a sua reprodução como “sujeito da diferença” (BIRMAN, 1994). Freud criticou o pensamento moderno e também contribuiu para a desconstrução da concepção de sujeito ancorado na racionalidade, na interioridade.

Assim, o sujeito freudiano se inscreve nos registros do pensamento e da ação, estando submetido aos imperativos da linguagem e do gozo. Por isso mesmo, é um sujeito encarnado e comprometido com os destinos do mundo, pois as incertezas trágicas destes destinos remetem para a sua condição fundamental de sujeito (BIRMAN, 1994: 111).

O *Mal-estar na civilização*, de Freud, sublinha que apesar de o sujeito estar imerso na cultura para se constituir como tal, esta imersão é marcada por um mal-estar estrutural, uma vez que o domínio do homem sobre a natureza aumenta na medida em que a civilização progride, elevando também as exigências da cultura sobre os diversos sujeitos. Este mal-estar é incrementado, já que *“o progresso civilizatório não é um antídoto seguro para a satisfação psíquica e para o gozo erógeno, na medida em que não fornece possibilidades para a aquisição da ‘felicidade’ humana”* (FREUD apud BIRMAN, 1994: 112). Por isso, a relação do sujeito com a sociedade e com a cultura é marcada pela “tragicidade” e pelo “paradoxo”, pois a inscrição nestes registros é a exigência fundamental para a constituição do sujeito. Destarte, o discurso freudiano delineia o sujeito freudiano e associação humana de forma

trágica, na medida em que o sujeito apenas se constitui como tal pela mediação da associação entre os homens. A tragicidade da posição do sujeito é a revelação do paradoxo constitutivo do seu ser, pois a *“manutenção do sujeito da diferença delinea o horizonte de desarmonia nas relações entre os sujeitos”* (BIRMAN, 1994:113).

Considerado um dos principais críticos do século XX acerca dos cânones científicos da ciência moderna, Foucault problematizou a ideia de sujeito no pensamento filosófico moderno e criticou o pensamento de que a ciência possibilitaria o progresso da sociedade. Para ele, a organização social, longe de ser regida pela racionalidade técnica, o é pelo exercício do poder (FOUCAULT, 2011b). Ao fazer uma espécie de genealogia do sujeito moderno, Foucault destacou no poder disciplinar um novo tipo de poder que atingiu a sua legitimidade no início do século XX, tendo como base a preocupação com a regulação e a vigilância da espécie humana, do indivíduo e do corpo.

As técnicas do poder disciplinar, no discurso foucaultiano, envolvem uma aplicação do poder e do saber que individualizam ainda mais o sujeito e permeiam seu corpo mais intensamente. A constituição do sujeito seria, assim, produzida por toda esta tecnologia do *“poder sobre o corpo, que a tecnologia da ‘alma’ – a dos educadores, dos psicólogos e dos psiquiatras – não consegue mascarar nem compensar, pela boa razão de que não passa de um dos seus instrumentos”* (FOUCAULT, 2007: 32). A partir desta compreensão, Foucault converteu a noção de sujeito em fenômeno metodológico e substantivo por meio da ideia de que não podemos considerar a subjetividade como um dado, mas sim como uma construção histórico-discursiva.

Nas instituições de saúde, onde se encontram os indivíduos acometidos por uma doença, o “olhar” do profissional de saúde está direcionado para os sintomas da doença, e não para o sujeito com sua singularidade e subjetividade. O processo de adoecer e sofrer se tornou um campo destacado acerca da fragilização dos vínculos sociais (FOUCAULT, 2008). Para o pensamento hegemônico da biomedicina, a medicina passou a ignorar a dimensão social na qual o homem está inscrito, banindo o sofrimento como parte da dimensão humana e escondendo as doenças vivenciadas na experiência cotidiana em nome da felicidade e do bem-estar. Diante disso, faz-se necessária a discussão sobre o conceito de biopoder nas práticas médicas, relacionando-o com as emoções que circulam acerca da dor e da vergonha de sofrer e com a importância da mediação do cuidador no acolhimento do sofrimento humano diante de uma doença crônica. Esse debate busca focalizar as emoções envolvidas, as forças sociais que influenciam ou são suas causadoras, e como se desenvolvem social e historicamente.

Na obra *A Hermenêutica do sujeito* (2011b), Foucault sugere uma imagem do sujeito fundada na descentralização do sujeito cartesiano. A preocupação de Foucault nesta obra, resultado de um curso no *Collège de France*, em 1982, gira essencialmente em torno do acesso do sujeito à verdade. Para tanto, Foucault não considera as sociedades disciplinares nem as sociedades de soberania, mas as que lhes deram suporte: as sociedades arcaicas. Trata-se das “Técnicas de Si”. A finalidade destas técnicas num primeiro momento se refere ao “cuidar de si” e de “conhecer a si mesmo” - este introduzido por Sócrates, com o objetivo de governar a cidade: cuidar de si para cuidar dos outros (FOUCAULT, 2011b). A noção de sujeito, portanto, não mais remeteria a um sujeito transcendental em relação ao campo dos acontecimentos, mas à ideia de sujeito como construção discursiva baseada em relações de saber/poder.

Normalmente, o termo humano é utilizado num sentido romântico e naturalista, o que não facilita o aprofundamento da discussão do homem com a técnica, por um lado, e do homem com a espiritualidade, por outro. Na obra *Aberto – o homem e o animal* (2002), o filósofo italiano Giorgio Agamben percorre alguns momentos chave da construção dos conceitos de vida, de humanidade e de animalidade na tradição científica e filosófica ocidental. E argumenta que mesmo que o humano tenha sido pensado como uma união de um corpo natural e uma dimensão sobrenatural, deveríamos começar a (re) problematizar o humano como resultado da separação prática e política entre humanidade e animalidade.

A máquina antropológica operaria pela criação de uma diferença absoluta, uma distinção entre homem e animal que, de um lado, eleva o humano em detrimento do animal e do ambiente e, de outro, desloca a animalidade essencialmente para fora daquilo que Martin Heidegger descreveu como as características humanas abertas ao mundo²⁵. Agamben busca problematizar essa cisão, o intervalo vazio e indeterminado entre homens e animais. É a partir dessa condição de *intermezzo*, desse estado de vida nua, dirá Agamben, que nós precisamos começar a vislumbrar meios de paralisar a máquina antropológica e abrir caminhos para que se instaure uma reflexão filosófica e política acerca do que concebemos como vida humana.

Aquilo que deveria assim ser obtido não é, afinal, nem uma vida animal nem uma vida humana, mas apenas uma vida separada e excluída de si mesma – tão somente uma *vida nua*. E perante esta figura extrema do humano e do inumano, não se trata tanto de perguntar qual das duas máquinas (ou das duas variantes da mesma máquina) é melhor

²⁵ Em seu ensaio, *Heidegger, Agamben e o animal* (2010), o sociólogo Jonatas Ferreira coloca questões importantes sobre o problema, além de ampliar uma discussão com Agamben para repensar o conceito foucaultiano de biopoder a partir de um quadro teórico heideggeriano. <http://www.scielo.br/pdf/ts/v23n1/v23n1a10.pdf>. Acesso em 20/12/2011.

ou mais eficaz – ou antes, menos sangrenta e letal –, quanto compreender o seu funcionamento para poder, eventualmente, pará-las (AGAMBEN 2002: 58).

Testemunhamos um período de consolidação do desmembramento da pessoa humana, da dissociação da ideia de pessoa humana de suas partes, agora separadas e transformadas em matéria e experimentos, suscetíveis de se tornarem bens apropriáveis e comercializáveis. A retirada da metafísica dessacraliza o próprio homem, reduzindo-o a um artefato biológico. E é nessa fissura entre a pessoa humana e a matéria humana, biológica, que a ciência e a medicina reivindicam suas prerrogativas. De acordo com Agamben (2002), o conceito de vida sob a perspectiva da pesquisa genealógica na cultura ocidental nunca foi definido como tal.

O que assim permanece indeterminado, porém, surge cada vez mais articulado e dividido em uma série de oposições que o investem de uma função estratégica decisiva em domínios aparentemente distantes entre si, tais como a filosofia, a teologia, a política e, mais recentemente, a medicina e a biologia. *“Tudo se passa, então, como se, na nossa cultura, a vida fosse aquilo que não pode ser definido, mas que, precisamente por isso, deve ser incessantemente articulado e dividido”* (AGAMBEN, 2002: 25). Na história da filosofia ocidental, a articulação estratégica do conceito de vida teria um momento fundador, que pode ser encontrado, segundo Agamben, no *De anima* de Aristóteles, quando, dentre os vários sentidos do termo viver, Aristóteles isola o mais genérico e passível de separação ante os demais.

É através do viver que o animal se distingue do inanimado. Viver diz-se, no entanto, de muitos modos, e desde que um destes subsista, diremos que a coisa vive: o pensamento, a sensação, o movimento e o repouso de acordo com o lugar, o movimento de acordo com a nutrição, a destruição e o crescimento (ARISTÓTELES *apud* AGAMBEN, 2002: 25-26).

Ao discutir sobre a definição *ex lege* dos critérios da morte clínica, Agamben aponta que se trata de uma identificação posterior a essa condição de vida nua – desprovida de qualquer atividade cerebral e, por assim dizer, de qualquer sujeito – que decide quando um determinado corpo pode ser considerado vivo ou abandonado às vicissitudes extremas dos transplantes de órgãos. É apenas porque algo com uma vida animal é separada no interior do homem, que essa operação é possível, o que sempre supõe uma medida da distância e da proximidade com o animal.

Mas isso também significa que a divisão da vida entre vida vegetal- vida de relação, orgânica- animal, animal-humana, passa, sobretudo pelo interior do homem vivo, como uma fronteira móvel: sem este corte, o simples fato de decidir o que é humano e não humano seria

impossível. Portanto, se a cesura entre o homem e o animal “*passa sobretudo no interior do homem, então é a própria questão do homem – e do ‘humanismo’ que deve ser posta de um novo modo*” (AGAMBEN, 2002: 28). Em nossa cultura, o homem sempre foi pensado como articulação e conjunção de um corpo e de uma alma, de um vivo e de um *logos*, um elemento natural e um elemento sobrenatural, social ou divino. Diante disto, devemos aprender “*a pensar o homem como aquilo que resulta da desconexão destes dois elementos e investigar não o mistério metafísico da conjunção, mas aquele prático e político da separação*” (Ibid., 29). Trabalhar sobre essas divisões implica indagar de qual maneira – no homem – o homem foi separado do “não-homem” e o animal do humano.

Em *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua I* (2010), Agamben aprofunda as questões levantadas por Foucault ao descrever os meios pelos quais a política se transformou em biopolítica. “*Por milênios, o homem permaneceu o que era para Aristóteles: um animal vivente e, além disso, capaz de existência política; o homem moderno é um animal em cuja política está em questão a sua vida de ser vivente*” (FOUCAULT apud AGAMBEN, 2010: 11). A utilização do conceito de biopolítica na obra de Agamben é fundamental para a articulação de seus conceitos de estado de exceção e vida nua. Para Agamben, o ingresso da *zoé* na esfera da *pólis*, a politização da vida nua como tal, constitui o evento decisivo da modernidade, que assinala uma transformação radical das categorias político-filosóficas do pensamento clássico. Os gregos se serviam de dois termos para exprimir a palavra vida: *zoé*, que exprimia o simples fato de viver comum a todos os seres vivos (animais, homens ou deuses) e *bíos*, que indicava a forma ou maneira de viver própria de um indivíduo ou de um grupo, ou seja, a vida política. “*É provável, aliás, que, se a política parece hoje atravessar um duradouro eclipse, isto se deu precisamente porque ela eximiu-se de um confronto com este evento fundador da modernidade.*” (AGAMBEN, 2010: 12). O que está em questão é a vida nua do cidadão, o novo corpo biopolítico da humanidade.

O autor diz que foi justamente porque a vida biológica, com as suas necessidades, tornou-se por toda parte o fato politicamente decisivo, é que em todo Estado moderno passou a existir uma linha tênue que assinala o ponto em que a decisão sobre a vida se torna decisão sobre a morte. Destarte, a biopolítica pode se converter em “tanatopolítica”, ou seja, uma linha em movimento se deslocando para áreas mais amplas na vida social, “*nas quais o soberano entra em simbiose cada vez mais íntima não só com o jurista, mas também com o médico, com o cientista, com o perito, com o sacerdote*” (AGAMBEN, 2010: 119). Toda tentativa de repensar o espaço político do Ocidente deve partir, segundo Agamben, da clara

consciência de que não sabemos mais sobre a distinção clássica entre *zoé* e *bíos*, entre vida privada e existência política, entre homem como simples vivente, que tem seu lugar na casa, e o homem como sujeito político, que tem seu lugar na cidade. Ao subverter o pensamento foucaultiano de que não somos apenas animais em cuja política estão em questão suas vidas de seres viventes, Agamben vai dizer que somos, antes de tudo cidadãos em cujo corpo natural está em questão a sua própria política.

Se denominamos forma-de-vida a este ser que é somente a sua nua existência, essa vida que é sua forma e que permanece inseparável desta, então veremos abrir-se um campo de pesquisa que jaz além daquele definido pela intersecção de política e filosofia, ciências médico-biológicas e jurisprudência. Mas antes, será preciso verificar como, no interior das fronteiras destas disciplinas, algo como uma vida nua possa ter sido pensado, e de que modo, em seu desenvolvimento histórico, elas tenham acabado por chocar-se com um limite além do qual elas não podem prosseguir, a não ser sob o risco de uma catástrofe biopolítica sem precedentes. (AGAMBEN, 2010:183)

5.5 O resgate da experiência do sofrimento pela linguagem

O sofrimento vem sendo cada vez mais ocultado no nosso cotidiano, sobretudo nas sociedades ocidentais. Desta forma, a experiência do sujeito é suprimida através do indizível diante da dor ou da medicalização em detrimento da fala. Em seu ensaio *História e origem da infância* (2008), Agamben problematiza a linguagem humana diante da falta de autoridade para comprovar as experiências. Para ele, a modernidade tem destruído qualquer forma de experiência. O mundo social existe apenas ao se constituir como sentido para os indivíduos que nele vivem. É na linguagem que o homem se constitui como sujeito: “A *subjetividade nada mais é do que a capacidade do locutor de pôr-se como um ego, que não pode ser de modo algum definida por meio de um sentimento mudo*” (AGAMBEN, 2008: 56). O resgate da experiência, desta forma, só é possível através do simbolismo contido nas relações interpessoais, que perpassa, sobretudo, pela linguagem.

O ponto de vista teórico da análise durkheimiana em *Formas elementares da vida religiosa* (DURKHEIM, 2009) pode balizar um entendimento inicial sobre uma categoria de dor. Nessa obra, Durkheim afirma que todo e qualquer princípio individual social é produto da sociedade. A dor e o sofrimento seriam, assim, elementos fundamentalmente do constructo social, produzidos socialmente e encarnados nas ações sociais gerais, podendo ser pensados como categorias analíticas de entendimento.

Ao estudar o fenômeno religioso, Durkheim (2009, p. xvi) argumentou que as práticas religiosas concretas suscitam emoções no indivíduo. Para ele, as emoções fundamentais não

são biológicas, nem se originam no domínio individual, elas surgem coletivamente pelo grupo durante as práticas sociais. As tradições sociológicas, sobretudo a francesa de Durkheim e Mauss, associam o sofrimento à religiosidade, baseando-se no pressuposto da busca de um sentido diante desta emoção.

Diante de um sofrimento causado por uma doença, como o câncer, faz pertinente indagar se a dor é amenizada quando compartilhada com outros doentes atendidos nos serviços oncológicos de adulto ou quando esses doentes têm uma religiosidade mais aguçada. Será que a crença numa força divina não resigna o sofrimento deste indivíduo acometido por um câncer?

De acordo com a sociologia maussiana, os sentimentos seriam constructos sociais, sobretudo simbólicos, que integram os atores a uma dada sociabilidade (MAUSS, 2005). Nesta concepção, não se separa a realidade de seu significado. Todo ato humano contém em si significação. Ou seja, o processo de adoecer pode resignificar algo no indivíduo, por exemplo, a valorização de aspectos importantes, como a amizade e a fraternidade, após o adoecimento. A ordenação da realidade pelo sentido que lhe é atribuído, apreendido na linguagem, é constitutiva. O mundo objetivo e o subjetivo consubstanciam-se em realidade mediante a simbolização²⁶. Como uma categoria social de entendimento, a dor indicaria assim caminhos profícuos de pesquisa para compreensão do significado do humano nas relações sociais e nas diversas formas de seus sentidos.

A forma de manifestação da dor precisa fazer sentido para o outro. Vivenciado e expresso mediante formas instituídas coletivamente, tal sentimento se torna inteligível para o grupo social. Todas as expressões coletivas, de valor moral e de força obrigatória dos sentimentos do indivíduo e do grupo, formam para Mauss uma linguagem, que só pode ser apreendida se seus signos forem dominados por todo o grupo (MAUSS, 1979: 337). As formas de expressão dos sentimentos não são naturalmente dadas, mas, têm a obrigatoriedade dos fatos sociais: *“mais do que uma manifestação dos próprios sentimentos, é um modo de manifestá-los aos outros, pois assim é preciso fazer. Manifesta-se a si, exprimindo aos outros, por conta dos outros. É essencialmente uma ação simbólica”* (Ibid., 153). Ao tratar a realidade social como um universo simbólico, Mauss ressaltou o caráter inconsciente dos costumes, que passou a ser concebido sob a perspectiva da linguagem, uma vez que os

²⁶ É conhecida a crítica à ausência da noção de sujeito no pensamento positivista de Durkheim, que reifica a noção de sociedade, de forma a suprimir a relação dialética entre esta e o indivíduo. Entretanto, sua formulação, tardia em sua obra, da sociedade como uma ordem simbólica (Durkheim, 2009), permitiu abrir o caminho, pela via da simbolização, para a articulação entre a dimensão social e a individual, posteriormente feita por Mauss (CAILLÉ, 2002).

indivíduos não têm consciência de suas regras (CAILLÉ, 2002). O mesmo ocorre em relação ao corpo.

Segundo Mauss (1979), sua construção social nos escapa, sobretudo a noção de que o corpo é uma linguagem e, como tal, constituída culturalmente. Ao analisar a presença do social no corpo biológico, Mauss (2005) afirmou que a concepção moral da experiência da dor é decisiva para o cuidado, pois a dor e a doença não se separam de seu significado. Destarte, podemos pensar que a dor enquanto realidade social é simbolizada, tendo significados diferentes de acordo com as condições sociais dos indivíduos, assim como questões de gênero, classe e etnia. Seguindo o raciocínio de Durkheim de como os sentimentos podem ser estudados empiricamente, o sofrimento e a dor assim como outras emoções que dele fazem parte como a vergonha, o pudor, a humilhação e a banalização dos sofrimentos podem ser encaradas como subcategorias do que Kleinman (1997) chama de sofrimento social.

O sofrimento social incorpora uma multiplicidade de experiências de dor, trauma e distúrbios - na fome, na violência doméstica, no estresse pós-traumático ou na doença crônica - que envolvem, simultaneamente, situações de saúde, bem-estar, justiça, moralidade e religião (KLEINMAN *et al*, 1997). Mesmo com essa associação entre dor e sofrimento presente de forma mais ou menos universal, o conceito cultural particular da dor muda de acordo com expressões socialmente aceitas em um determinado espaço temporal, através de práticas que são exercidas coletivamente, e está presente em todos os indivíduos sociais que fazem parte de uma mesma rede de relações. Em outras palavras, a dor e o sofrimento fariam parte de sociabilidades específicas (KOURY, 1999: 76). Nesse sentido, o que melhor caracteriza o sofrimento social é sua compreensão não como problema médico ou psicológico, o que reforçaria sua dimensão individual, mas como uma experiência social.

Em seus estudos sobre a sociologia das emoções, Koury propôs a inclusão de alguns elementos para a discussão sobre a utilização da categoria analítica da dor como objeto de investigação das ciências sociais. Ao apresentar o conceito de *dor* como uma categoria de entendimento capaz de apreender o conceito de humano e de sociedade, o autor discute as consequências metodológicas de uma pesquisa sobre dor nas inter-relações sempre tensas entre indivíduo social e sociedade. “*Se falarmos em um campo institucional onde a dor seja o elemento interativo que orienta as relações sociais espaço temporais de um lugar, por exemplo, como um hospital, e possível pensar uma ciência social que se preocupe com relações de dor*” (KOURY, 1999:75). Indivíduo e coletividade, neste caso, enfrentariam

lugares comuns de expressão de emoções dolorosas, da valoração do sofrimento como bem ou como mal, coletivamente estruturados em seu aspecto do dom, da troca simbólica (MAUSS, 2008). Quando o sujeito doente reconhece o sofrimento na mente e no corpo que padecem, a experiência da dor pode ser resgatada ao ser vivenciada, compartilhada e falada, e não mais silenciada.

A subjetividade corresponderia, assim, a um pano de fundo comum que orientaria as ações dos sujeitos. Desta forma, os atores criariam significados específicos sobre as noções dolorosas de uma dada sociabilidade vivenciada e poderiam senti-los ou expressá-los como informantes, tendo ou não enfrentado um processo doloroso específico (KOURY, 1999). A ação orientada permitiria uma prática esperada por cada membro do grupo social em interação, ou seja, no sentido da vivência ou experiência de um processo, neste caso o da doença.

Ao apresentar a contribuição da sociologia para o debate acerca do sofrimento, pretendemos refletir acerca da dimensão social da aflição, mais particularmente o que tem sido chamado de sofrimento social, sobretudo, as representações que os sujeitos envolvidos têm sobre a própria doença.

As apropriações do sofrimento coletivo, a medicalização da vida e o sofrimento na relação com as políticas públicas são alguns dos aspectos que podem ser destacados do sofrimento social (KLEINMAN *et al.*, 1997). O aporte da sociologia pode estar na disponibilização de ferramentas teóricas e metodológicas que nos permitam perguntar, de uma maneira comprometida com os sujeitos, sua história e situação social, como o sofrimento é produzido e reconhecido e quais as implicações éticas e políticas dos diferentes tipos de reconhecimento.

O sofrimento, como um evento que acompanha o homem desde a sua mais remota existência, é um processo complexo e debatido nas diferentes áreas de conhecimento. Antes associada apenas a um fenômeno biológico, a concepção de dor foi se modificando quando os elementos psíquicos e sociais foram introduzidos na forma como ela é vivenciada²⁷. Desta forma, a dor consiste numa experiência corporal à qual se agregam significados psíquicos e culturais, pois o corpo não pode ser visto como uma realidade fora do social (KLEINMAN *et al.*, 1977). Assim sendo, diante do sofrimento dos indivíduos causado por uma doença

²⁷ A sociologia francesa, sobretudo a de Marcel Mauss, inaugura a reflexão destes fenômenos da dor e do sofrimento como experiências inscritas numa ordem cultural e social. Para Mauss (1975), tais fenômenos são construções simbólicas constituídas na relação do indivíduo com seu mundo social.

crônica, por exemplo, faz-se importante refletir sobre as condições sociais implicadas na construção da subjetividade individual.

Sentimentos como humilhação, vergonha e medo se configuram como formas violentas de sofrimento. As pessoas se sentem desvalorizadas e diminuídas e, raramente, compartilham tais sentimentos. Além da censura acerca do sofrimento pelos próprios indivíduos, a sociedade e as instituições não oferecem suporte que auxilie a expressão dos mesmos. Destarte, ocorre um silenciamento dos afetos que pode ser entendido como a invisibilidade do sofrimento. Por isso, não podemos ignorar as dimensões sócio-culturais do sofrimento.

É no reconhecimento desta indissociabilidade entre as esferas da vida e o sofrimento social que Kleinman propõe que os problemas humanos devem se ocupar do “nexo moral, político e cultural” no qual eles se processam e são processados (KLEINMAN *et al.*, 1997: XXV). O sofrimento é social, de acordo com Kleinman, não apenas por ser causado por condições sociais específicas, como uma doença propriamente dita, mas porque é um processo social corporificado nos sujeitos históricos (*Ibid.*, 1997). Por esta razão, a ideia de corporificação (“*embodiment*”) se torna central na construção de um conceito de sofrimento que se experimenta no corpo.

O fio condutor dessa discussão é que o processo de adoecer não está necessariamente ligado às patologias que acometem os indivíduos, uma vez que sociedades e espaços temporais produzem tipos específicos de sofrimento, que são corporificados na medida em que o corpo é o *locus* de produção constante dos sentidos (MERLEAU-PONTY, 1962; KLEINMAN, 1997, BOURDIEU, 1999).

Segundo Mauss (1979), a construção social do corpo nos escapa, sobretudo a noção de que o corpo é uma linguagem e, como tal, constituída culturalmente. Destarte, podemos pensar que a dor enquanto realidade social é simbolizada, tendo significados diferentes de acordo com as condições sociais dos indivíduos, assim como questões de gênero, classe e etnia. Assim sendo, o olhar para esse fenômeno se volta para os processos sócio-culturais que produzem formas corporificadas de sofrimento.

Do ponto de vista da experiência subjetiva, a singularidade do sofrimento o torna um campo sociológico privilegiado para se pensar a relação entre indivíduo e sociedade. Podemos perceber que o dualismo mente-corpo no campo da saúde, sobretudo, é um fundamento que segue desqualificando o sofrimento psíquico como objeto de cuidado. Coloca-se, então, um desafio frente à mediação e a prática médica que consiste em superar hábitos instaurados por

uma forte cultura de desprezo à emoção e avançar em uma direção que aponta para a necessidade de cada mediador posicionar-se com relação à mediação como prática incorporada pela singularidade de sujeitos que também se emocionam.

Num contexto de crescente da tecnologização do cuidado, faz-se urgente o resgate de uma visão que cuide da dor e sofrimento humanos nas suas várias dimensões. Na contemporaneidade, o tempo é outro²⁸. Está cada vez mais curto e acelerado. Não há mais espaço para o sofrimento. Nem necessidade. Pra que sofrer se hoje temos a nossa disposição as pílulas da felicidade e do prazer? Não temos mais os mitos de outrora, que atribuíam à dor um sentido e ao sofrimento uma razão de ser, como o fez Zaratustra. Numa sociedade secularizada, em que o sofrer não tem sentido, somos incapazes de perceber o sentido do sofrimento - nem a dor do Outro - como força impulsora do desenvolvimento humano. É preciso resgatar a experiência do sofrimento, revelando a singularidade do sujeito que sofre, para dar um sentido a nossa existência, e desvendar a universalidade da condição humana.

²⁸ Maria Rita Kehl (2009) protagoniza um importante debate acerca da temporalidade para diferenciar a experiência subjetiva do tempo da vasta tradição do pensamento filosófico a respeito da essência do fenômeno temporal, a partir do pensamento de Henri Bergson e Walter Benjamin acerca da linguagem e da experiência.

6. POR UMA SOCIOLOGIA DA MORTE

6.1 Perspectivas teóricas da morte: o consentimento da morte a partir da consciência da existência

Amedrontadora, mas motor da ação também, a morte pode ser um elemento para tentarmos compreender a nossa existência. A morte já foi personificada na figura medieval de uma caveira que, com sua foice, assusta os homens, e chamada pelo poeta pernambucano Manuel Bandeira de a mais “indesejada das gentes” (Bandeira, 1975: 101). O previsível fim do homem gera inúmeras questões que direcionam para um olhar sobre a nossa relação com a vida. Na obra *Sobre a Brevidade da Vida*, o filósofo Lúcio Anneo Sêneca (4 a.C. - 65 d. C.) discorre sobre a natureza finita da vida humana. Escrita há quase dois mil anos, essa obra aborda o significado da vida em relação ao seu rápido transcurso temporal. Nela, Sêneca adverte que o problema não é a velocidade do fluxo vital, fonte de lamentos para muitos, mas sim a forma como se utiliza o tempo. E ao falar da não gratuidade do tempo, propõe mostrar o valor do tempo dizendo como algo incalculável e irrevogável.

Ninguém valoriza o tempo, faz-se uso dele muito largamente como se fosse gratuito. Porém, quando doentes, se estão próximos da morte, jogam-se aos pés dos médicos. (...) Ninguém te devolverá aquele tempo, ninguém te fará voltar a ti próprio. Uma vez lançada, a vida segue o seu curso e não o reverterá nem o interromperá, não o elevará, não te avisará de sua velocidade, transcorrerá silenciosamente. Correrá tal como foi impulsionada no primeiro dia, nunca sairá do teu curso, nem o retardará. O que acontecerá? Tu estás ocupado, e a vida se apressa. Por seu turno, a morte virá e a ela deverás te entregar, querendo ou não (SÊNECA, 2008:45).

O filósofo adverte para a maneira de viver dos homens, que estão sempre ocupados para poder viver melhor e realizam projetos para longo tempo. Esse adiamento, no entanto, é prejudicial para a vida, já que suprime o dia-a-dia, rouba o presente e compromete o futuro. “*A expectativa é o maior impedimento para viver: leva-nos para o amanhã e faz com que se perca o presente*” (Ibid., 46). De acordo com Sêneca, a vida não é breve; a parte que se vive de fato é que se faz breve. São muitas as pessoas que não sabem definir para onde conduzir a própria vida, e nesta indefinição perdem a maior parte do que lhes é dada (SÊNECA, 2008). Mas, quando alguma doença lhes mostra a sua fragilidade, “*morrem amedrontados, como se não estivessem deixando a vida, mas ela estivesse sendo arrancada deles*” (Ibid., 52) Além de se revelar bastante atual, esta afirmação milenar retrata um dos principais problemas da contemporaneidade que pode ser traduzido na forma pela qual as pessoas empregam o próprio tempo. Na Casa de Cuidados Paliativos do Imip, durante os três meses de campo, foi possível

identificar uma unanimidade na opinião dos moribundos acerca da forma como eles tinham utilizado o tempo.

Em seus discursos eram expressas, em tom de arrependimento, falas como “não ter aproveitado a família”, “trabalho demais”, “brigar com pessoas queridas por bobagem” ou “agora é tarde demais”. No entanto, quando bem empregada, “*a vida é suficientemente longa e nos foi dada com muita generosidade para a realização de importantes tarefas*” (SÊNECA, 2008: 26). Faz-se importante compreender, no pensamento de Sêneca, a autoridade do indivíduo como condutor de sua própria vida. Se a existência terrena foi considerada um detestável destino, o filósofo afirma que não se trata de imposição, mas de escolhas feitas por cada homem. O tempo vivido não é estabelecido como curto ou longo, uma vez que quem o deve determinar é o próprio sujeito. Sendo assim, é preciso encarar a existência de forma consciente.

O homem que age com prudência no presente não hesitará em relembrar o ontem. E o agir de acordo com a prudência é buscar a consciência tal da vida que esta seja vivida na razão. Sêneca divide o caminho da vida em três períodos, a saber: aquilo que foi, o que é e o que será. Se o período em que se vive o hoje é breve, deve-se vivê-lo concretamente, aproveitando-o com inteligência. O tempo futuro é duvidoso; por isso, não se deve criar expectativas para o amanhã, pois se corre o risco de não viver o agora nem o tempo que há de vir. Vivendo o hoje e não esperando nada do amanhã, ninguém precisará reclamar o tempo que foi, ou seja, o passado - este sim deve servir de experiência (*Ibid.*, 49-50). Mas, é a partir do consentimento da morte que a existência se mostra consciente.

É fulgurante a ideia de que alcançar o conhecimento da própria vida é entender-se mortal. É necessário, portanto, reconhecer-se frágil, pois de outro modo não se encontra soluções para o problema da morte. Compreender a morte em Sêneca é não se atrelar a ela, mas pensar na vida, pois “*quem teme a morte, nunca agirá conforme sua dignidade*” (SÊNECA, 2008: 62). Para ele, o homem que se fixa no fim, na morte, corre o perigo de se tornar inconsciente da dimensão da vida humana, pois ainda que a morte seja um processo natural, a dignidade do homem reside na vida. Destarte, encarando a mortalidade, compreende-se o que Sêneca (2008) propôs nesta importante obra que, originalmente, chama-se *De brevitale vitae*:

Não temos uma vida breve, mas fazemos com que seja assim. Não somos privados, mas pródigos da vida. Como grandes riquezas, quando chegam às mãos de um mau administrador, em um curto espaço de tempo, se dissipam, mas, se modestas e confiadas a um bom guardião, aumentam com o tempo, assim a existência se prolonga por um largo período para o que sabe dela usufruir (SÊNECA, 2008: 26).

Como vimos, não é a morte que deve ser temida, mas a perda de tempo. Compreender o fenômeno mortal é, no pensamento de Sêneca, ser sábio para guiar a existência com prudência, pois a vida pode enganar o homem. Para o filósofo romano, o indivíduo que ordena o seu tempo, vive; já o que faz o contrário, apenas existe. Essa diferença entre o ser e o existir é um ponto incisivo ao qual Sêneca se apóia para afirmar sobre o aproveitamento do tempo: o “viver para si”. Ser é viver para si, é gozar a existência, é ser “guardião do tempo”. Viver aproveitando a vida é renunciar as preocupações exageradas, aproximando-se do saber e das coisas que edificam a alma.

(...) pequena é a parte da vida que vivemos. Pois todo o restante não é vida, mas somente tempo. Os vícios sufocam os homens e andam a sua volta, não lhes permitindo levantar nem erguer os olhos para distinguir a verdade. Permanecem imersos, presos às paixões, não favorecendo um voltar-se para si próprio (SÊNECA, 2008: 28).

Deste modo, o homem só pode conduzir a sua vida de forma autêntica e autônoma ao ser consciente de si, ou seja, ao voltar para si próprio. E é explicitando o viver para si que Sêneca retrata a forma ideal deste viver, a saber: o ócio²⁹. O ócio deve ser preferido às riquezas e todas as coisas mais efêmeras, pois tudo o que é passageiro pode ser retirado do homem; enquanto a vida ociosa nada há que a furte. Viver o ócio é não estar ligado à materialidade, e não se deixar submergir pelas preocupações, uma vez que “*deve-se aprender a viver por toda a vida e, por mais que te admires, durante toda a vida se deve aprender a morrer*” (SÊNECA, 2008: 41). A ociosidade em Sêneca requer algo já indicado pela natureza que é a contemplação. E aponta para o fato de que as pessoas estão sempre ocupadas demais, sobretudo com os outros. Muitas vezes, o homem se ocupa de tal modo que nem mesmo se lembra de contemplar as coisas verdadeiramente boas. Enfim, “ninguém pertence a si mesmo”.

Os homens esbanjam o seu tempo como se fossem viver eternamente. Não percebem que o tempo é o que há de mais precioso. Com isso, não vivem, pois “nada está mais longe do homem ocupado do que viver” (*Ibid.*, 40). Um problema bastante comum na modernidade é

²⁹ Sêneca reconheceu no ócio o recolhimento em si mesmo para a reflexão, milhares de anos antes do que o *Ócio criativo* (2007) proposto pelo filósofo italiano Domenico de Masi.

justamente a falta de tempo, ou seja, a ocupação excessiva com o trabalho e o esquecimento do lazer. O trabalho pode ser confundido com a ganância exacerbada, que leva o homem não à riqueza, mas a perdição de si, de sua saúde, de sua existência, uma vez que muitos “*vivem ocupados para poder viver melhor: acumulam a vida, dissipando-a*” (Ibid., 46). O ócio é necessário à liberdade. Portanto, viver o ócio não se trata de uma fuga do mundo, mas ser consciente do viver para si, mesmo em meio ao mundo. Destarte, este temor acerca da morte leva os homens a desperdiçarem suas vidas, pois preocupados com a possibilidade de fim terreno, perdem-se tentando lutar contra ela. E quando percebem que não podem, entregam-se aos prazeres, dizendo gozar o pouco tempo que possuem. Quanto aos quem vivem longe da ocupação, Sêneca lhes garante longevidade.

Por que não seria longa a vida para aqueles que a conduziram à distância de qualquer ocupação? Nada dela foi delegado a outrem, nada foi dispersado com negligência, nada esbanjado pela liberalidade, nada foi supérfluo: a vida toda foi, pode-se dizer, proveitosa. Por mais curta que seja, é mais que suficiente, de maneira que, ao chegar o último dia, o homem sábio não hesitará em ir para a morte com tranquilidade (SÊNECA, 2008:52).

Assim sendo, a livre existência proposta por Sêneca engloba todo o ser, inclusive a condução da corporeidade. Cabe ao homem fazer escolhas diante da sua própria existência. A natureza concedeu ao homem “*não a perfeição, mas a capacidade para aperfeiçoar-se, não a felicidade, mas a vontade e os caminhos para conquistá-la*”.

6.2 A metafísica da morte: a morte sem sentido

Dentro dos aspectos da condição humana, a morte apresenta um papel fundamental. Os acontecimentos da modernidade e sua formação do homem moderno indicam uma mudança na sua relação com a morte, uma relação que se apresenta mais problemática e carente de significado. Apesar de ser uma realidade biológica, a morte vem sendo interpretada de várias formas ao longo da história humana, variando de acordo com a cultura, os costumes ou as tradições de uma determinada sociedade. Como outros fenômenos da vida social, o morrer pode ser vivido de maneira diferente, dependendo do significado compartilhado por essa experiência. Além do fato biológico, o morrer é um processo construído socialmente (Menezes, 2004). Desta forma, a construção da morte pode ser entendida de acordo com o contexto sócio-cultural.

Em seu ensaio sobre *A metafísica da morte*³⁰, George Simmel aprofunda aquilo que fica subjacente em seus textos sobre a construção da subjetividade, sobretudo o modo problemático de como o homem moderno lida com a sua finitude. Para ele, a vida está em estreita interação com o sentido que se atribui à morte em qualquer período da civilização. A nossa concepção da vida e da morte nada mais é do que dois aspectos de um único comportamento fundamental. A maior parte das pessoas visualiza a morte como uma profecia sombria que sobrevoa a vida, mas que só tem a ver com ela no instante da sua realização. Na realidade, no entanto, a morte está intimamente ligada à vida.

(...) como se, num momento dado, o fio da vida fosse bruscamente "cortado", como se a morte impusesse um limite à vida no mesmo sentido em que o corpo não-orgânico pára no espaço porque um outro corpo, com o qual em si nada tem a ver, o empurra e determina a sua nova forma - quer dizer, a própria cessação do seu ser (SIMMEL, 1998: 02).

A nossa vida está orquestrada com a morte e é constantemente determinada por ela. A cada instante da vida nós somos seres que vamos morrer e o momento presente seria tudo, se este não fosse o nosso destino inato. Para nos mantermos em vida, é necessária uma constante adaptação no sentido mais amplo do termo, no entanto, sentencia Simmel, “*o fracasso desta adaptação significa a morte*” (Ibid.,02). Assim como todo movimento automático ou voluntário pode ser interpretado como pulsão vital, pode sê-lo igualmente como fuga diante da morte. Simmel afirma que a morte dá forma à vida, ou seja, a significação da morte pode ser entendida como criadora de forma uma vez que “*ela não se contenta com limitar nossa vida. (...) Ao contrário, a morte é para a nossa vida um fator de forma, que vai matizar todos os seus conteúdos, fixando-lhe inclusive os limites*” (SIMMEL, 1998: 03). Assim, a morte exerce a sua ação sobre cada um dos seus conteúdos; a qualidade e a forma de cada um deles seriam outras se lhes fosse possível se sobrepor a esse limite imanente.

Simmel aponta que o cristianismo retirou a significação apriorística da morte ao colocar a vida sob a perspectiva da sua própria eternidade não apenas por prometer uma continuidade da vida até o seu último instante na terra, mas principalmente porque colocou o destino eterno da alma sob os conteúdos da vida. “*Cada um mantém ao infinito a sua significação ética como causa determinante do nosso futuro transcendente, quebrando assim a sua própria limitação intrínseca*” (Ibid., 03). Nestes termos, explica Simmel, a morte parece

³⁰SIMMEL, Georg. **A metafísica da Morte**. Artigo traduzido por **Maldonado, S. C. (Docente)** em 1988, Inglês; Português; Manufatura; João Pessoa; BRASIL. Publicado em <http://reocities.com/CollegePark/Library/8429/14-simmel-1.html>. Acesso 26/02/2012.

suplantada porque a vida, que é uma linha que se estende no tempo, ultrapassa o limite formal do seu fim. Entretanto, essa morte recusada opera através de todos os momentos da vida e os limita do interior.

Cada passo da vida nos aproxima da morte e a *priori* é modelado por ela. E esta modelagem é então determinada ao mesmo tempo pela rejeição da morte. “*Esta vida que ao passar nos aproxima da morte, nós a passamos fugindo dela*” (Ibid., 03). Ao revelar o sentido profundo da relação entre vida e morte, o autor se apóia na formulação hegeliana de que toda coisa atrai o seu conteúdo e forma com ele uma síntese superior. A vida em si atrai a morte enquanto contrário. Consequentemente, vida e morte se encontram no mesmo degrau do ser como tese e antítese.

Assim se eleva acima de ambas alguma coisa de superior, os valores e as tensões da nossa existência situados além da vida e da morte não são mais atingidos pela sua oposição e só nessa coisa a vida chega a ela mesma, ao seu sentido supremo. O fundamento deste pensamento é de que a vida desenrola o seu processo na indivisão completa dos seus conteúdos. (...) É o entendimento que pela sua análise a recorta nestes dois elementos, e a linha assim traçada deve igualmente corresponder a uma estrutura objetiva do objeto que corresponda a unidade do vivido nos seus dados afetivos - certamente a outro nível da realidade (SIMMEL, 1998:04-05).

Se vivêssemos eternamente, a vida se misturaria aos seus valores e aos seus conteúdos. Como morremos, sentimos a vida como algo de contingente, de passageiro. Por conta dessa contingência da vida surgiu o pensamento de que os conteúdos da vida não têm qualquer necessidade de partilhar para não ter que significá-los. Pois tal significação é válida para além da vida e da morte, independentemente do seu caráter passageiro e finito. Só através da experiência da morte é possível desfazer tal pensamento acerca da fusão entre a vida e os seus conteúdos (SIMMEL, 1998). O processo de construção do eu se dá num ritmo crescente da vida psíquica na sua totalidade. Trata-se de uma essência de valor denominada por Simmel como “o sentido íntimo que voltam à nossa existência”. Desde o início do seu desenvolvimento, tanto na consciência subjetiva quanto no seu ser objetivo, o “eu” está estreitamente ligado aos conteúdos particulares do processo da vida.

Quanto mais vivemos, mais o eu se assinala como a unidade e a continuidade no interior de todas as oscilações pendulares do destino e da representação do mundo (...) o eu se deixa ver também no sentido objetivo, em tal medida que ele se junta mais puramente em si, se destaca de todo o fluxo das contingências que circundam os conteúdos vividos, se desenvolve cada vez com maior segurança, cada vez mais independente daqueles, a caminho do seu próprio sentido e do seu próprio conceito (SIMMEL, 1998: 06).

Destarte, de acordo com o pensamento simmeliano, a morte submerge a vida para liberar a intemporalidade dos seus conteúdos. Diferentemente do ponto de vista religioso, que trata da imortalidade como uma sublimação ou purificação da alma, Simmel vai dizer que a imortalidade é um estado da alma em que ela não vive mais, onde o seu ser não se realiza mais num conteúdo que tenha qualquer sentido ou existência fora dela. Para Simmel, a morte põe termo à série dos conteúdos vividos, sem que para isso seja interrompida a exigência do eu:

(...) o eu se destaca cada vez mais como processo puro, como o invariável e o sólido no fluxo múltiplo dos conteúdos, permanecendo, de um modo ou outro, estreitamente ligado; a alma que se desprende, se autonomiza (...) Sempre que a crença na imortalidade existe numa recusa de todo conteúdo material que a tomasse por finalidade - seja por ausência de profundidade ética ou simplesmente em nome do incognoscível - sempre que se procure a imortalidade na sua forma pura, a morte haverá de aparecer como o limite além do qual os conteúdos singulares da vida ainda enunciáveis deixam o eu, e onde o seu ser, o seu processo nada mais são do que puro pertencimento a si, pura autodeterminação (SIMMEL, 1998: 07).

Pensada a partir da recuperação do pensamento de Simmel, a individualização tirou o sentido da vida e, por conseguinte, da morte, sobretudo na modernidade. Nessa obra, Simmel nos mostra os elementos para pensarmos a razão da ausência do tema da morte na contemporaneidade, e a razão pela qual o indivíduo moderno não deseja morrer ou acredita em sua imortalidade com muito maior intensidade que em épocas anteriores. A *Metafísica da morte* nos oferece um caminho alternativo, passando por uma ontologia da vida (ou da morte), que a compreende dentro de uma dinâmica complexa e reveladora, da qual emerge o “verdadeiro” indivíduo.

6.3 Entre a morte domada e a morte moderna, encontra-se a solidão dos moribundos

A abordagem histórica do final da vida, segundo Philippe Ariès (1981a; 2003), é fundada na concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte estabelecida pelos indivíduos e sociedades. Importantes autores produziram relevantes pesquisas sobre a morte e o morrer na direção oposta a de Ariès. Norbert Elias (2001) enfocou a passagem do monopólio dos cuidados ao doente – e ao moribundo – da família e dos religiosos para o médico e suas instituições. A morte se tornou um campo destacado de análise da fragilização dos vínculos sociais, da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes e do processo de exclusão social dos que estão morrendo.

Para tentar compreender o sentido (ou a falta dele) acerca da morte, recorreremos inicialmente aos significados dados por Ariès à morte no transcurso da história da humanidade na obra *História da morte no Ocidente* (1981a). No início da Idade Média, a morte era ritualizada e comunitária. Chamada de “morte domada”, as pessoas a enfrentavam com dignidade, naturalmente, sem emoções exacerbadas. A familiaridade com a morte espelhava a aceitação da ordem da natureza. Entre os séculos XII e XV, surge na Europa o que Ariès denominou de a “morte de si”. Este período foi marcado pelo reconhecimento da finitude, quando se fundaram as bases que caracterizariam a civilização moderna: o sentimento mais pessoal e interiorizado da morte. A partir do século XIX, a “morte do outro” se tornaria insuportável, iniciando aí um processo de afastamento social da morte (ARIÈS, 1981a). Essa expressão de sofrimento, sobretudo de quem fica, se dá devido a uma intolerância com a separação e com a perda. Para Ariès, a atitude diante da morte mudou completamente a partir do século XX. Uma delas é a tendência de ocultar do moribundo a real gravidade de seu estado; a verdade começa a tornar-se problemática. Inicia-se aí o tabu em torno da morte e o apego excessivo da vida, tão característico da sociedade contemporânea.

O antigo costume de morrer em casa é substituído pela morte no hospital; a assistência familiar que o moribundo tinha é trocado pela equipe hospitalar. O luto é discreto e as formalidades para enterrar o corpo são cumpridas rapidamente. Elias (2001) concorda acerca do tabu em torno da morte na sociedade moderna, assim como na crença na imortalidade. No entanto, este discorda do argumento de Ariès que, em *História da morte no Ocidente* (1981a), fez um exaustivo trabalho de análise de imagens de pinturas medievais, concluindo que na época mais antiga, os homens lidavam com a morte com serenidade, enquanto os modernos não aceitam a ideia da própria morte. Segundo Elias (2001), as conclusões de Ariès foram tomadas por um romantismo que obscurece a real diferença na compreensão da mortalidade entre a Idade Média e os modernos. Na obra *A solidão dos moribundos* (2001), o autor destaca que, nas sociedades modernas, a morte é vista com um dos maiores perigos biopsicossociais na vida dos indivíduos (ELIAS, 2001: 19). Nessas sociedades modernas, a morte sempre aparece como uma violência e por isso vai sendo empurrada para os bastidores da vida social.

O avanço da medicina e dos aparatos tecnológicos e seu reflexo na melhora da qualidade de vida, aumentando a expectativa de vida das pessoas, fizeram com que se criasse um certo mito de imortalidade. Elias reconhece essa crença sobre a imortalidade pessoal. A

ocultação e repressão da morte é algo antigo, mas a forma desta ocultação é que tem mudado de maneira específica ao longo do tempo. Em épocas anteriores predominavam as fantasias coletivas acerca da morte como forma de se sobrepor ao conhecimento humano. Estas fantasias seguem desempenhando hoje um papel importante, pois *“reduz o medo ante a própria finitude com a ajuda das ilusões coletivas em torno de uma suposta sobrevivência eterna em outro lugar”* (ELIAS, 2001: 47). Os rituais seculares, segundo o autor, foram esvaziados de sentimento e de significado, e novas formas ainda não foram encontradas.

Em outros momentos da civilização, como na Idade Média, pode-se perceber que a morte era menos oculta, mais presente e familiar, embora, não mais pacífica. À época, a morte era em sua maioria um processo de agonia longo e de muita dor, ao contrário de hoje em que a medicina tem avançado o suficiente para permitir um fim mais pacífico. Um paciente em estágio avançado de câncer, por exemplo, não sente mais dores físicas típicas da doença devido aos avanços farmacológicos. De um modo geral, *“a vida na sociedade medieval era mais curta; os perigos, menos controláveis e a morte, muitas vezes, mais dolorosas”* (ELIAS, 2001: 24). O espetáculo da morte, inclusive, provocava sentimentos de prazer, alegria e catarse nos indivíduos, os quais eram sustentados pela ausência de identificação entre aqueles que morriam e os que assistiam ou promoviam sua morte.

Outro fato que também denota uma diferença de comportamento é que a morte para o homem medieval – como outros aspectos da condição humana – era muito mais pública do que privada. Muito diferente dos modernos, que tentam, por exemplo, privar as crianças de sua própria angústia diante da morte e finitude, evitando falar-lhes sobre o assunto. Mas o afastamento dos vivos em relação aos moribundos é, para Elias, uma característica bastante forte na atualidade. Por um lado, isto acontece por causa do tabu moderno de controle de sentimentos espontâneos, o que nos impede de manifestar solidariedade e carinho diante de um moribundo. Por outro, a sensação “semiconsciente” de que a morte é contagiosa e ameaçadora (ELIAS, 2001). Tal afastamento estende-se até os cemitérios, onde as famílias delegam pessoas em troca de remuneração para cuidar dos cadáveres de seus próximos.

Elias demonstra que a sociedade é constituída por um conjunto de relações e que a experiência da morte difere de sociedade para sociedade. *“A morte não é terrível, passa-se ao sono e o mundo desaparece, mas o que pode ser terrível na atualidade é a dor dos moribundos, bem como a perda de uma pessoa querida sofrida pelos vivos”* (ELIAS, 2001: 76). O autor aponta que todos os grupos sociais e sociedades construíram ideias específicas e rituais correspondentes sobre a morte, que se tornam um dos aspectos do processo de

socialização. A morte, seus significados e o tratamento dado aos moribundos constituem parte de uma problemática relacionada à estrutura dos grupos e do tipo específico de coerção a que os indivíduos estão expostos.

O problema sociológico da morte se torna mais claro através da compreensão das características apontadas por Elias das sociedades contemporâneas e das estruturas de personalidade associadas a elas. Esta análise é fundada numa bibliografia europeia que não abrange a totalidade do fenômeno, mas ajuda a entender a lógica das instituições hospitalares em países como o Brasil marcado pela colonialidade. Este recalcamento sobre a ideia de morte que resulta, na modernidade, na solidão dos moribundos, não é um aspecto específico de nossa época, nos diz Elias.

Ele é resultado de um processo individual e coletivo, que integra o processo civilizador iniciado há cerca de quinhentos anos (*Ibid.*, p.75). No entanto, as quatro características nos diferenciam de outros períodos e demonstram nossa peculiaridade de relação com a morte, a saber: (a) o aumento da expectativa de vida, (b) o alto grau de pacificação interna nas sociedades e (c) a experiência da morte como estágio final de um processo, consequência direta de uma civilização fortemente baseada nos alicerces da ciência e da medicina, ou resultante de doença e envelhecimento. A (d) individualização é outra particularidade das sociedades contemporâneas ocidentais, pois o “*sentido é uma categoria social; o sujeito que lhe corresponde é uma pluralidade de pessoas interconectadas*” (ELIAS, 2001: 63). O sentido é construído social e historicamente, e a ilusão de que uma pessoa poderia ter um sentido exclusivamente seu é resultado de um processo de individualização social.

Afastados da cena social, os moribundos podem tender ao isolamento ou, pela proximidade da morte, tentar uma aproximação social em busca de um sentido de suas vidas e de suas relações. A busca do sentido para um indivíduo é vinculada ao significado que sua própria vida adquiriu (ELIAS, 2001). A procura por uma ressignificação na vida pode ser ilustrada com o episódio de Renato que, com a ajuda dos profissionais dos cuidados paliativos do Imip, encontrou um sentido mesmo à beira da morte ao realizar o sonho de casar.

O que o autor nos instiga a pensar é que a aversão dos adultos contemporâneos a tudo aquilo que lembre a ideia da morte é uma característica da homogeneidade do padrão dominante do atual estágio da civilização. Nossos medos de infância, cujas fantasias associam a morte às perdas e ao vazio, são assustadores. Consequentemente, muitas pessoas, especialmente ao envelhecerem, vivem secreta ou abertamente em constante terror da morte.

A angústia, a depressão e o sofrimento causados por essas fantasias e pelo medo da morrer podem ser tão intensos e reais quanto à dor física de um corpo em deterioração.

Esconder a morte da consciência é, reconhece Elias, uma tendência muito antiga na história da humanidade ocidental, porém, mudaram os modos usados para esse encobrimento. Se antes, as pessoas recorriam com mais paixão e intensidade a ideia da continuidade da vida em outro lugar - fantasia coletiva ainda significativa - atualmente, os avanços científicos que permitem o prolongamento da vida e a possibilidade de institucionalizar os cuidados com os velhos e moribundos são as formas mais comuns para encobrir o processo de envelhecer e morrer. Elias (2001) conclui essa obra reafirmando que a morte biológica não é o maior pesadelo. O pior pode ser a dor dos moribundos e a incomensurável perda sofrida pelos vivos quando morre uma pessoa amada.

A grande tarefa que ainda temos pela frente, de acordo com Elias, é enfrentar os temores que, emocionalmente, alimentamos sobre envelhecer e morrer opondo-lhes a realidade de uma vida biológica que tem fim. Nas palavras do autor: “*A morte não tem segredos. Não abre portas. É o fim de uma pessoa. O que sobrevive é o que ela ou ele deram às outras pessoas, o que permanece na memória alheias*” (ELIAS, 2001:77). Com isso, Elias nos leva a refletir sobre os inúmeros terrores que envolvem o fato de envelhecer e morrer ressaltando, no entanto, que o constrangimento social e a áurea de desconforto que frequentemente cerca a esfera da morte em nossos dias é de pouca serventia para uma mudança de valores e atitudes frente à questão. O que poderia ser feito para assegurar às pessoas maneiras pacíficas de morrer ainda está por ser descoberto, mas existem alguns meios para se mudar a atitude frente à morte. Elias atesta que o morrer se torna “*mais fácil para alguém que tem a sensação de que fez algo em vida e é mais difícil para alguém que sinta que desperdiçou a vida*” (Ibid., p.78), ou seja, o morrer se torna menos penoso quando é dado um sentido à vida.

6.4 A morte nos cuidados de saúde

As instituições públicas de cuidados à saúde, com formação voltada para o social, têm como objetivos fundamentais garantir um nível de saúde elevado da população com finalidade de promover o bem-estar e a qualidade de vida entre as pessoas acometidas por doença grave

no momento da morte³¹. Numa das reflexões mais significativas sobre as finalidades internas da prática clínica nas sociedades contemporâneas ocidentais, destaca-se a importância dada a dimensões como a proteção da vida e alívio de sofrimento, a prevenção da saúde do doente e o respeito pela dignidade das pessoas (CASSELL *apud* BARBOSA, 2003). Ao longo dos tempos, o ser humano sobreviveu ao traumatismo causado pela consciência da sua morte, “*inventando dispositivos adaptados à visão do mundo de cada época*” (BARBOSA, 2003: 35). Inicialmente com a magia; em seguida, com a religião até chegar à técnica. Na contemporaneidade, assistimos à evolução de uma tecnologia em busca da perfeição do ser humano e uma otimização da natureza humana em que tudo é potencialidade. Esta tão propagada evolução fez com que desaparecessem as fronteiras entre natureza e técnica, uma vez que o corpo humano se tornou o local de intervenção e transformação ativa. (*Ibid.*, 36). Diante desse fenômeno contemporâneo, coloca-se um importante dilema acerca do lugar da morte, sobretudo quando percebemos a nossa vulnerabilidade diante da vida.

Essa questão se torna ainda mais pertinente quando colocamos na seara sociológica e antropológica que engendra uma presunção generalizada de que as sociedades ocidentais contemporâneas promovem a negação da morte. Em relação às principais críticas dirigidas ao processo de morrer no ocidente, constata-se que a hospitalização e a medicalização da morte desloca o processo de morrer na família e na comunidade para os profissionais de saúde e os hospitais. Cerca de 80% das mortes acontece nas instituições de saúde, de acordo com Barbosa (2003), que aponta como consequência a desritualização da morte expressa em indicadores como aumento de cremações, diminuição dos rituais funerários e da arte mortuária.

A decadência da linguagem, ou discurso, sobre a morte, evidenciável na redução clara da representação expressiva da morte na arte e literatura, contrasta com as *ars moriendi* do passado, que funcionavam como uma referência sólida e generalizada da expressão cultural e espiritual da morte (BARBOSA, 2003: 37).

Barbosa cita o ensaio *Ciência como vocação*, de Max Weber, ao tematizar sobre a ausência do sentido da morte na contemporaneidade, também apontada por Simmel na obra *Metafísica da morte*. Ao descrever o processo de desencanto e desmagicalização, Weber disse que “*a morte não tem sentido, a vida civilizada é, ela própria, desprovida de sentido. O próprio ‘progressismo’ da vida civilizada concede à morte a marca da ausência de sentido*”

31 BARBOSA, Antonio. **Pensar a morte nos cuidados de saúde**. In *Análise social*. Lisboa: 2003. <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218737559Q5dRD9fa3Zz85OZ8.pdf>. Acesso em 23.03.2012

(WEBER *apud* BARBOSA, 2003: 37). Na sociedade ocidental, onde o produtivismo dita as regras, a morte não é suportada. Vivemos num mundo enredado pelo círculo da produção-consumo, convertida em êxito, sucesso, riqueza, que subverte a liberdade à lógica do hipermercado, como nos diz Lipóvetsky (1988), e do império do vazio e do efêmero.

Dentro dessa lógica, como é possível suportar a improdutividade, o fracasso e o desperdício da morte? O próprio Barbosa (2003) responde: “(...) *há que ignorar, ocultar e reprimir a morte. Ignorar insolentemente algo de escandaloso e insuportável. Ocultar com pudor e cuidado algo de sujo ou vergonhoso*” (*Ibid.*, 38). Ao descrever a imagem da morte na medicina moderna, percebe-se que ela foi desnaturalizada, sendo deslocada da natureza para a responsabilidade do homem. Na medida em que a crença na imortalidade da alma se debilita, surge o mito compensador da sobrevivência biológica, uma vez que a “*imagem da morte abandona a ordem moral (o pecado) para se instalar no terreno natural e sua transgressão (a doença)*” (BARBOSA, 2003: 38). O conceito da doença concede à medicina objetividade e legitimação normativa.

Aplicado o conceito de doença à ideia de morte, esta se torna contranatural, de propriedade e responsabilidade humanas. Na sociedade contemporânea, as percepções e os comportamentos têm sido continuamente transformados, e os sistemas de produções tecnológicas vertiginosamente aumentados. Destarte, as faixas de isolamento são ampliadas de acordo com as estratégias de controle disciplinar dos corpos (FOUCAULT, 2007; AGAMBEN, 2011), reenviando o homem para várias exclusões e dissociações da sua natureza e da produção de sentido e, portanto, de si próprio.

Todo ser humano sabe que nenhum substituto tecnológico lhe permitirá escapar ao seu fim natural. Apesar do desejo de sobreviver à morte e de ceder a esse sonho desmesurado, o homem tem consciência que não encontrará, nem no progresso científico nem na tecnificação da morte, resposta para a sua desilusão e angústia (BARBOSA, 2003: 38). A desumanização e despersonalização da morte são uma realidade na sociedade, mas, no entender de Barbosa, o problema não reside na tecnociência em si, mas sim no uso que a sociedade lhe reconhece, o que reenvia para a reflexão sobre o papel/lugar da saúde no contexto mais amplo da sociedade e da cultura dominantes.

No artigo *Pensar a morte nos cuidados de saúde* (2003), Barbosa nos leva a refletir sobre uma possível mudança de atitude em relação à morte quando se refere ao crescimento dos cuidados paliativos, apesar da medicalização, profissionalização e mercantilização do morrer. O sofrimento, a vida, a morte, a doença, são lugares de passagem, que podemos

“interpretar”, ou seja, a que podemos dar livremente sentido (BARBOSA, 2003). No limiar supremo, a solidão ontológica e psicológica pode ser superada por uma comunhão existencial relacional. A morte, como elemento necessário da existência humana na forma de “ser para a morte” que caracteriza a totalidade dinâmica da existência humana, está ligada à estrutura ontológica do ser humano heideggeriano (HEIDEGGER *apud* BARBOSA: 2003: 41). A possibilidade de morrer faz com que o homem possa ver a vida como um todo, reenviando-o para o futuro.

O sentido da vida que então acontece é quase sempre inefável e inatingível para os outros, e os profissionais de saúde, na humildade da sua presença humana, só podem facilitar/escutar a emergência de tão diferentes e, por vezes, egodistônicos sentidos (BARBOSA, 2003: 40).

Para devolver um sentido à morte na sociedade contemporânea, aponta Barbosa, é necessário antes de tudo admitir o afastamento voluntário da vida com a morte ao longo de várias gerações. A partir daí, restaura-se o quadro legislativo sobre o fim da vida para, em seguida, integrar os moribundos ao mundo dos vivos. É preciso ainda não responsabilizar totalmente a medicina, a ciência e a tecnologia como agentes únicos e responsáveis por essa alienação, uma vez que são instrumentos sociais e, portanto, “*o reflexo de valores da sociedade em que se inserem e que os condiciona*” (*Ibid.*, 40).

Para tanto, faz-se necessário contextualizar as atitudes em relação à finitude humana uma vez que a realidade da morte nunca esteve tão em contradição com os valores sócio-culturais, e são o “*doente terminal e o idoso que constituem duas categorias principais causadoras de mal-estar*” (*Ibid.* 40). Diante da morte, faz-se necessário recriar laços e descobrir um sentido de solidariedade e de sociabilidade. O autor critica a falta de preparo dos profissionais de saúde para assistir e entender um ser humano nos momentos que antecedem a sua morte, pois não estão habituados a escutar o doente, a se informar sobre o curso dos acontecimentos e a deixá-lo tomar partido nas decisões importantes.

Um das razões disso é a formação curricular desses profissionais voltada para o modelo biomédico do diagnóstico e tratamento. É grande a desproporção entre os conhecimentos técnicos recebidos e a preparação para os aspectos humanos da profissão. Ao indagar se o hospital se constitui um local para morrer, Barbosa é taxativo:

Com o desenvolvimento das tecnociências aplicadas à medicina, o hospital tradicional desliza rapidamente para se assumir determinadamente mais numa ‘oficina de tratamentos’ do que num local de acolhimento. Risco do anonimato, da solidão e da desapropriação, cadinho de problemas éticos decorrentes da morte não solidária

(obstinação terapêutica ou eutanásia clandestina/ou morte roubada), que se substitui à compaixão, à solidariedade necessária em momentos difíceis da vida (BARBOSA, 2003: 42).

O confronto do ser humano com uma doença terminal provoca uma ruptura radical para o doente e sua família. Para o paciente, os fatores envolvidos nesta ruptura no enfrentamento da doença vão da incapacidade física do paciente terminal, gerando dependência cada vez maior de familiares e profissionais de saúde, a uma adaptação de uma nova situação de abandono social, familiar e espiritual, que supõe uma solidão crescente, com consequente angústia e depressão e o aparecimento de inúmeros medos, a saber: da dor, de novos sintomas, da perda de controle, da noite, da alimentação, de se olhar ao espelho, de morrer sozinho, de não acordar, do desconhecido.

Enfim, por trás das doenças *“estão seres humanos que sofrem tanto pelo problema de que sofrem como pelo ostracismo a que se vêem condenados”* (BARBOSA, 2003: 43). E para a família, o enfrentamento da realidade posta é difícil. A “conspiração do silêncio” se dá quando as famílias supõem que o doente terminal não suportará a verdade acerca da doença, ignorando que o mesmo já sabe da verdade e aguenta sozinho o sofrimento da sua própria mortalidade. Além disso, há uma alteração na ordem familiar da estrutura econômica, psicológica e social, que é acompanhada por um desgaste emocional progressivo, relacionado a questões práticas como o cuidado da higiene, alimentação, mobilização e medo de não estar a altura dos cuidados atribuídos.

Nessa rede social, ainda tem os amigos que torcem pela recuperação do doente, os familiares tristes, os médicos curiosos, porque afinal de contas *“todo o assunto do morrer é qualquer coisa que os vivos, no fundo, não entendem em absoluto”* (Ibid., p. 43). Em relação aos profissionais e a todos envolvidos que entram no domínio do doente, Barbosa é enfático:

Que sabem eles da dor, do suor, da incontinência, da putrefação da carne que se decompõe e da absoluta humilhação de quem não pode controlar a bexiga ou os intestinos? Tiram a temperatura, mas não sofrem os efeitos da febre. Tiram sangue para análise, mas não sangram. Auscultam o coração, mas não podem sentir o seu palpar debilitado. Medem a tensão sem perceberem a sua intensidade. Observam com desenfreada curiosidade o interior dos diversos interstícios, desfiladeiros e crateras do corpo, mas não fazem parte dessa grande cratera em que a pessoa se converte. São hóspedes, e não residentes, nesta casa da morte, neste *ethos* que o doente habita. Como é possível que o entendam? (BARBOSA, 2003: 43-44)

O sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento. No Imip, por exemplo, médicos apontam para a enorme dificuldade de se encontrar um equilíbrio entre

cessar a dor física provocada por uma doença como o câncer e manter a consciência do moribundo, apesar dos avanços na área farmacológica. Os medicamentos utilizados para o controle de dor como a morfina alteram o estado de consciência da pessoa. O doente precisa restituir a sua identidade como pessoa para além de um aperfeiçoado controle de sintomas - que o conhecimento das doenças permite devido ao progresso técnico-científico, diagnóstico e terapêutico.

Por ter as dimensões corporal, anímico e espiritual, o ser humano apresenta necessidades distintas, que devem ser identificadas, valorizadas e tratadas de forma específica. Além de se comportarem de forma diferente com a mesma situação clínica, os moribundos modificam suas atitudes ao longo da doença. As situações mais difíceis não têm a ver com o morrer em si, mas com o sofrimento de uma doença prolongada, e é neste campo, aponta o autor, que é necessário investir nos cuidados aos doentes em situação terminal. *“Um cuidar que absorva a essência da condição humana moribunda viabiliza-se pela confiança que uma relação de dádiva patenteia”* (BARBOSA, 2003: 45). É através deste reconhecimento recíproco possível através da dádiva que se forma o vínculo social e de reconhecimento público.

A manutenção do espírito da dádiva “no mundo desencantado” em que vivemos, particularmente nos cuidados a doentes moribundos, não visa garantir outra forma de economia nem estabelecer uma esfera de relações de paternalismo caritativo, mas restabelecer as condições objetivas do reconhecimento recíproco, assegurar o trabalho da justiça, numa ótica de ligação paritária e de solidariedade calorosa. (CAILLÉ *apud* BARBOSA, 2003: 46). É por isso que a mercantilização generalizada dos cuidados de saúde e até da morte (tudo tem um preço e pode ser objeto de uma negociação proveitosa) a que assistimos se torna um problema pelo deflagrar de uma imensidade de serviços que tradicionalmente se cumpriam graciosamente entre uns e outros, criando vínculos de confiança e de apoio, e que tendem agora a ser remunerados ou assumidos por agentes especializados.

Ao perseverar na abordagem integral do doente (aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais), os cuidados paliativos incorporam a família na sua estratégia, promovendo o princípio de autonomia e dignidade da pessoa doente e remetendo para um cuidado personalizado e continuado, podendo se instaurar *“como um recomeço de uma renovada forma de entender e praticar a medicina”* (BARBOSA, 2003: 46). A reumanização da medicina deverá ser capaz de dar respostas mais adequadas às necessidades destes doentes, não esquecendo que os cuidados que uma sociedade presta aos seus cidadãos mais velhos,

mais pobres, mais indefesos, mais doentes, moribundos, são um indicativo do seu grau de civilização.

Dentro desta concepção moderna de assistência hospitalar, a questão que se coloca é: ao oferecer um modelo de assistência mais personalizado, a abordagem paliativa pode significar um redirecionamento da prática médica, que há séculos é pautada no saber e na cura? A partir da experiência no Imip, percebe-se que o cuidado paliativo coloca algumas reflexões fundamentais sobre a prática hospitalar como a rediscussão da morte e do morrer, da instituição social e dos aspectos morais, políticos e éticos da relação entre pessoas, no caso, da pessoa do profissional com o enfermo e seus familiares. O caminho é longo, mas os primeiros passos já estão sendo dados com o reconhecimento da limitação do saber médico e da necessidade de implantação de novas políticas públicas pautadas no ser humano que padece.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reintegração da dimensão psicossocial às práticas de saúde visando à construção de um modelo psicossocial em contraponto ao modelo biomédico que se cristalizou nos últimos séculos na sociedade ocidental vem ganhando espaço nas instituições de saúde. É sabido que os hospitais são instituições concebidas para curar a doença, com ritmos acelerados e prática despersonalizada. Ao discutir sobre os cuidados prestados em pacientes em estágio de terminalidade da vida, propusemos aprofundar um estudo que refletisse acerca da produção do cuidado como amparo ao sofrimento diante de um corpo acometido por uma doença no contexto hospitalar. Sem dúvida, as necessidades e prioridades de uma pessoa cuja vida está chegando ao fim são diferentes das de alguém “potencialmente curável”.

Dentro da concepção moderna de assistência hospitalar, a questão que se colocou inicialmente nesta pesquisa foi: ao oferecer um modelo de assistência mais personalizado, a abordagem paliativa pode significar um redirecionamento da prática médica, que há séculos é pautada no saber e na cura? A partir da experiência do serviço de Cuidados Paliativos do Imip, percebeu-se que a abordagem paliativa coloca algumas demandas fundamentais sobre a prática hospitalar como a rediscussão da morte e do morrer, do sofrimento diante da iminência da morte, da necessidade de se reintegrar à vida nesta etapa final dando-lhe um sentido, da instituição social e dos aspectos morais e éticos da relação entre as pessoas envolvidas. Através da análise de conteúdo das entrevistas e das notas de campo, e com o aporte teórico da dádiva e do interacionismo simbólico, foram identificados alguns modelos de cuidados a pacientes e familiares em fim de vida no hospital, como a importância da escuta e de categorias como empatia e solidariedade.

Uma das hipóteses levantadas inicialmente e confirmadas nesta dissertação foi a de que o sofrimento, sobretudo entre pessoas que enfrentam o processo de adoecer, não tem visibilidade nas instituições de saúde, nem na sociedade; ele se inscreve no interior das subjetividades sem, no entanto, ser compartilhado coletivamente. Considerando que o sofrimento é constitutivo do mundo social, um olhar sociológico sobre a questão do adoecimento fez-se importante para tentarmos compreender a sua relação com as normas sociais e institucionais, tendo em vista que o processo de adoecer e sofrer tem especificidades em cada sociedade, com regras e valores diferentes. Além da censura acerca do sofrimento pelos próprios indivíduos, a sociedade e as instituições não oferecem suporte que auxilie a expressão dos mesmos. Esse silenciamento dos afetos pode ser entendido como a invisibilidade do sofrimento.

Apesar da dificuldade em lidar com o sofrimento do outro diante da morte iminente e de por em prática toda a filosofia dos cuidados paliativos, como a de dar autonomia de decisão ao paciente, pode-se afirmar que a institucionalização de um serviço de cuidados paliativos num hospital indica um redirecionamento acerca do modelo biomédico pautado pelo saber científico e pela obstinação terapêutica. De fato, o fascínio dos médicos pela tecnologia os leva a pensar que os resultados obtidos com as máquinas fornecem algo próximo da verdade mais do que a informação obtida diretamente com o paciente através da fala e da escuta. No entanto, no tocante ao cuidado, percebeu-se a crescente valorização dos aspectos éticos e afetivos na relação interativa entre profissionais de saúde, pacientes e familiares no alívio do sofrimento humano diante da finitude. Nos discursos de todos os entrevistados, foi identificada uma abertura de um espaço importante para que as emoções e os sentimentos ligados ao cuidar, como generosidade e compaixão, colocassem um limite no conhecimento racional pautado pela biomedicina.

O esgotamento do paradigma biomédico demanda um novo modelo de atenção à saúde que seja capaz de privilegiar o reconhecimento do caráter multidimensional da sociedade e do humano. Apesar de o modelo curativo ainda ser uma prática predominante na medicina moderna ocidental, a abordagem paliativa vem ganhando força no seio da medicina contemporânea ocidental. Na prática paliativista, o doente é visto como protagonista de seu processo de morrer, sendo incentivada sua participação nas decisões sobre o tratamento. A proposta dos Cuidados Paliativos foi construída em contraposição ao modelo da “morte moderna” no qual o médico é o único a exercer o poder em detrimento à autonomia do paciente. Novos papéis são exercidos por esses dois atores, estabelecendo-se assim uma relação mais simétrica. Nesta direção, a biomedicina moderna se reconcilia com outras tradições médicas que colocam a subjetividade humana no centro das atenções.

A forma como as sociedades ocidentais lidam com o fenômeno da morte foi se transformando até que houvesse um afastamento total e uma perda de sentido ao longo do processo de civilização. Outrora, a morte ocorria na maioria das vezes em casa com o moribundo se despedindo dos seus entes queridos e expressando os seus últimos desejos. Progressivamente, o fim da vida foi transferido para o espaço público do hospital, onde a pessoa que está morrendo é rodeada de estranhos e de tecnologia moderna como aparelhos respiratórios, tubos e equipamentos de última geração. O paciente, com suas percepções sobre o próprio sofrimento diante da fragilidade da vida, foi silenciado. Os acontecimentos

protagonizados pelo doente não são mais controlados por ele ou por sua família, tendo sido transferidos para as instituições de saúde. Quando os recursos terapêuticos do modelo curativo se esgotam e que “nada mais pode ser feito” nas Unidades de Terapias Intensivas dos hospitais, estabelece-se nesse momento o início de uma morte social, antecipando assim a morte biológica.

A crescente incorporação de tecnologias à biomedicina permitiu um melhor controle da saúde e da doença, com consequente aumento da expectativa de vida. Numa sociedade onde a obstinação terapêutica é uma prática dominante, fez-se importante a apreensão da motivação e da identidade profissional daqueles que trabalham com pacientes Fora de Possibilidade Terapêutica. Nesta pesquisa, a mediação pôde ser identificada como um modelo de compreensão de produção de cuidados nos indivíduos doentes e seus familiares e como estes são produzidos num ambiente hospitalar marcado pelo sofrimento. Neste caso, os profissionais de saúde que atuam nos Cuidados Paliativos do Imip são entendidos como importantes mediadores na produção dos cuidados. Desta forma, o cultivo de cuidados diz respeito ao cotidiano, ao lugar onde se dão os acontecimentos relativos à dimensão das particularidades que fazem parte da vida diária através da qual se fundem alegrias e tristezas. Assim, podemos pensar que as relações interpessoais estabelecidas através da circulação de dádivas simbólicas antecedem as técnicas terapêuticas, inscrevendo-se na dimensão cidadã e política do cuidado.

Ao explicar sociologicamente a morte, propusemos retirá-la desta posição metafísica que o senso comum a coloca, a partir da análise microssociológica acerca da construção dos cuidados oferecidos a doentes terminais em um determinado serviço hospitalar vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Aqui se colocaram alguns desafios: rediscutir o humano para se entender a morte, a partir de uma crença sobre a vida em sociedade que varia muito de cultura para cultura, sobretudo entre culturas coletivistas e individualistas.

Afastados da cena social, os moribundos tendem ao isolamento ou, pela proximidade da morte, tentam uma aproximação social em busca de um sentido de suas vidas e de suas relações. A busca do sentido para um indivíduo diante da morte iminente é vinculada ao significado que sua própria vida adquiriu. Ao pesquisar a Casa de Cuidados Paliativos do Imip, foi possível reconstituir a vida – mesmo em processo de finitude – das pessoas que ali se encontravam, com seus costumes, maneiras, expressões, medos, realidades, sonhos e desejos. A procura por uma ressignificação no final da vida pode ser ilustrada com o episódio de Renato que, com a ajuda dos profissionais dos cuidados paliativos do Imip, encontrou um

sentido mesmo à beira da morte ao realizar o sonho de casar. Ou com um novo sentido adquirido pelo ex-morador de rua, artista plástico autodidata, após ter ganhado uma exposição em função do reconhecimento de seu talento e um concerto em sua homenagem.

A sociedade farmacológica da felicidade, do prazer, da estética e do bem-estar absorve o sofrimento e a dor, retirando da pessoa a capacidade de enfrentá-los e vivenciá-los, causando um empobrecimento da vida interior. Uma das situações críticas do cuidado da vida é quando esta é marcada pelo sofrimento causado por uma doença. A doença destrói a integridade do corpo; a dor e o sofrimento podem ser fatores de desintegração da unidade da pessoa. O homem contemporâneo foi expropriado de sua experiência uma vez que o seu cotidiano não contém quase nada que seja ainda traduzível em experiência e isso torna insuportável a existência cotidiana (AGAMBEN, 2008: 22). A expropriação da experiência estava implícita no projeto fundamental da ciência moderna, que “*nasce de uma desconfiança sem precedentes em relação à experiência como era tradicionalmente entendida*” (Ibid., p. 25). A comprovação científica da experiência que se efetua no experimento responde a esta perda da certeza transferindo a experiência para os instrumentos e números, ou seja, para fora do homem.

O sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento. No Imip, médicos apontam para a enorme dificuldade de se encontrar um equilíbrio entre cessar a dor física provocada pelo câncer e manter a consciência do moribundo, apesar dos avanços na área farmacológica. Os medicamentos utilizados para o controle de dor como a morfina alteram o estado de consciência da pessoa. O doente precisa restituir a sua identidade como pessoa para além de um aperfeiçoado controle de sintomas - que o conhecimento das doenças permite devido ao progresso técnico-científico, diagnóstico e terapêutico.

Uma nova ordem moral na medicina moderna se estabelece quando profissionais de saúde, sobretudo atuando na área de cuidados paliativos, colocam limites nos próprios saberes e aceitam o sofrimento como parte do humano, abrindo espaço para sentimentos como afeto e compaixão diante do outro; e não mais a cura, uma vez que a mesma não é possível, apesar de todo aparato tecnológico que a biomedicina moderna nos oferece. O entendimento da criação do vínculo social, através da aliança e da comunhão, pode ser uma ferramenta importante para o bom desenvolvimento da assistência à saúde na perspectiva da humanização e, principalmente, na quebra do estigma da morte. Num contexto de crescente da tecnologização do cuidado, faz-se urgente o resgate de uma visão que cuide da dor e sofrimento humanos nas

suas várias dimensões. É preciso resgatar a experiência do sofrimento, revelando a singularidade do sujeito que sofre, para dar um sentido a nossa existência, e desvendar a universalidade da condição humana.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGAMBEN, G. *Infância e História*. Destruição da experiência e origem da história. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2008.

_____. *Homo Sacer*. O poder soberano e a vida nua. Belo Horizonte: Ed. UFMG, Belo Horizonte, 2010.

_____. *O aberto*. O homem e o animal. Lisboa: Edições 70, 2002.

AITKEN, E.V. de P. “Espiritualidade e o paciente terminal” In. AYER DE OLIVEIRA, R. (org.) *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?spublicacao=Livros. Acesso em 13.10.2012.

ALIZADE, A.M. *Clínica com la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.

ARENDT, H. *A condição humana*. Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

ARIÈS, P. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.

ARIÈS, P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ARON, R. *As Etapas do Pensamento Sociológico*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

BANDEIRA, M. “Consoada”. In: *Meus Poemas Preferidos*. Edições de Ouro, 1975.

BAKHTIN, M. *Marxismo e filosofia da linguagem*. Trad. M. Lahud e Y. F. Vieira. São Paulo: Hucitec, 1992.

BARBOSA, Antonio. *Pensar a morte nos cuidados de saúde*. In: *Análise social*. Lisboa: 2003. <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218737559Q5dRD9fa3Zz85OZ8.pdf>. Acesso em 23.03.2012

BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. *A construção social da realidade*. Petrópolis: Vozes, 1985.

BIFULCO, V.; IOCHIDA, L. *A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura*. Revista brasileira de educação médica, v. 33, n.1. p. 92 –100, 2009.

BIRMAN, J. *Psicanálise, Ciência e Cultura*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

BOURDIEU, P. *A construção social dos corpos*. In: BOURDIEU, P. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999. p.15-21.

BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde Instituto. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer: *Expectativa 2012: incidência de câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer*. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>. Acesso em: 10/11/2012

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.º 19/GM, Brasília / DF, 2002. Disponível em: www.saude.gov.br. Acesso em: 10/03/2011

CAILLÈ, A. *Antropologia do Dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

CASSEL, E.J. *The nature of suffering and the goals of medicine*. New England Journal Medicine. 1982 Mar 18;306 (11):639-645.

DAS, Veena et al. *Remaking a world. Violence, social suffering and recovery*. University of California Press, 2001.

DESLANDES S. (Org.). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

DOYLE, D.; HANKS, G.; MAC DONALD, N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993.

DOYLE, D. et al. *Dilemmas and directions: the future of specialist Palliative Care*. National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services, 1997.

DURKHEIM, E. *As formas elementares da vida religiosa*. São Paulo: Martins Fontes. 2009.

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

_____, N. *O Processo civilizador. Uma história dos costumes*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1994. Vol.1

FERREIRA, J. *Heidegger, Agamben e o animal* (2010). In: *Tempo Social, revista de sociologia da USP*, v.23, n.1, p. 199-221, Junho 2012. <http://www.scielo.br/pdf/ts/v23n1/v23n1a10.pdf>. Acesso em 20/12/2011.

FIGUEIREDO, M. T. A. *Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil*. *Rev. Prática Hospitalar*, 8 (47): 36-40, 2006.

FOUCAULT, M. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Petrópolis, Vozes, 2007.

_____. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

_____. *A ordem do discurso*. Aula inaugural no Collège de France pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo, Loyola, 2009.

_____. *A arqueologia do saber*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

_____. *História da Sexualidade: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2011a.

_____. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2011b.

GEERTZ, C. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GOFFMAN, E. *Estigma*. 4ª edição, Rio de Janeiro, Ed. Guanabara, 1988.

GOFFMAN, E. *A representação do eu na vida cotidiana*. 14ª edição. Rio de Janeiro, Vozes, 2007.

_____, E. *Comportamento em lugares públicos: notas sobre a organização social dos ajustamentos*. Tradução de Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva, Petrópolis: Vozes, 2010.

_____, E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Perspectiva, 2007b.

HEIDEGGER, M. *Carta sobre o humanismo*. Lisboa, Guimarães, 1987.

_____. *O Ser e o Tempo*. In: Os Pensadores. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

KEHL, M. R. *O tempo e o cão – a atualidade das depressões*. São Paulo: Boitempo Editorial, 2009

KOIFMAN, L. O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. *História, Ciências, Saúde — Manguinhos*, v.8, n.1, p. 48-70, 2001.

KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. (Org.). *Social suffering*. Berkeley: University of California Press, 1997.

KÓVACS, M. J. *Bioética nas questões da vida e da morte*. *Revista de Psicologia da USP*, v. 14, p.115-167, 2003.

KOURY, M.G. *A dor como objeto de pesquisa social*, Ilha R. Antr., Universidade Federal de Santa Catarina - v.1, n.1, 2, p. 74-84, UFSC: Florianópolis, SC, Brasil, 1999
<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/14502>. Acesso em 13/08/2012

KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

MACHADO, R. “Por uma genealogia do poder”. In: FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro, Graal, 2011b. p. XXI

MARTINS, P.H.; CAMPOS, R.C. *Polifonia do dom*. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2006.

MARTINS, P. H.. (2009b), “MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais”. In PINHEIRO, R; MARTINS, P.H.(orgs). (2009),

Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro/Recife, CEPESC, IMS-UERJ, Ed. Universitária UFPE, ABRASCO.

MARTINS, P.H.; FONTES.B. *Redes sociais e saúde. Novas possibilidades teóricas*. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2004.

MARTINS, P.H. *A dádiva entre os modernos: discussão sobre os fundamentos e as regras do social*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

_____. “De Lévi-Strauss à M.A.U.S.S – Movimento Antiutilitarista nas Ciências Sociais: itinerários do dom”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 23, 66: 105-130, 2008.

MENEZES, R.A. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MINAYO, M. C. de S. et al. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

MAUSS, M. *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70, 2008.

_____. *A expressão obrigatória dos sentimentos*. In: Mauss, M. São Paulo: Ática, 1979 [1921] p. 147-53. (Grandes cientistas sociais, 11)

_____. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: EPU/EDUSP; 2005

MELUCCI, A. “Busca de qualidade, ação social e cultura – Por uma sociologia reflexiva”. In:

_____. *Por uma sociologia reflexiva: pesquisa qualitativa e cultura*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

MERLEAU-PONTY, M. *Phenomenology of perception*. Londres: Routledge & Kegan Paul, 1962.

NIETZSCHE, F. *Ecce Homo- Humano, demasiado humano*. São Paulo: Companhia das Letras, 1999. p. 76.

_____. *Assim falou Zaratustra*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

OLIVEIRA, R. A. (Coord.). *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

PAIM, J. S. e ALMEIDA FILHO, N. *Saúde coletiva: uma nova saúde pública ou campo aberto a novos paradigmas?* Rev. Saúde Pública, 32 (4): 299-316, 1998.

PESSINI, L. *Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar*. Em <http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/Humanizacao%20da%20dor.pdf>. Acesso em 13/09/2012

_____. *Cuidados Paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos*. Revista Prática Hospitalar, n.7, p.41, 2005. Em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>. Acesso em 20/11/2012.

_____. *A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica*. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.) *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo; Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola, 2006, pp. 181-208.

RODRIGUÉZ, E. V. *El morir y la muerte en la sociedad contemporánea: problemas médicos y bioéticos*. Revista Gerencia y Políticas de Salud, p. 66-79, set. 2002.

Saporetto, L. C. “Espiritualidade em cuidados paliativos”. In: AYER DE OLIVEIRA, R. (org.) *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?spublicacao=Livros. Acesso em 13.10.2012.

SARTRE, J.P. *Esboço para uma teoria das emoções*. Porto Alegre: L&PM POCKET, 2011

SAUNDERS, C. et al. *Living with dying. A guide to palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 1995.

SEELY JF, MOUNT BM. *Palliative medicine and modern technology*. CMAJ Nov 2 1999;161(9):1120- 1122. Disponível em <<http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/161/9/1120.pdf>>. Acesso em 08 de agosto de 2010.

SÊNECA, L.A. *Sobre a brevidade da vida*. Porto Alegre,RS: L&PM, 2008.

SENNET, R. *O declínio do homem público*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

SIMMEL, Georg. *A metafísica da Morte*. Trad. Maldonado, S. C. (Docente), Inglês; Português; Manufatura; João Pessoa; BRASIL, 1988. Publicado em <http://reocities.com/CollegePark/Library/8429/14-simmel-1.html>. Acesso 26/02/2012.

TAYLOR, C. *As fontes do self: a construção da identidade moderna*. São Paulo: Edições Loyola, 2000.

TRONTO, J. C. “Du Care”. In: *Revue du Mauss. L’amour des autres, care, compassion et humanitarisme*. Semestrielle n. 31, second semester, 2008.

Wachholtz, A.B.; Keefe, F.J. - What physicians should know about spirituality and chronic pain. *South Med J* 99(10):1174-1175, 2006.

9. ANEXOS

9.1 Anexo 1

ROTEIRO DE PERGUNTAS PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

1. VIDA PESSOAL

1.1 - Genealogia

Estado civil, idade

Em que lugares morou? (bairro, casa ou apartamento)

Como foi sua infância? (viagens, cursos de língua estrangeira, lazer)

Como era sua vida cultural?

Qual a composição da sua família?

Tem irmãos (ãs)? Quantos (as)?

Quando eles nasceram?

Qual a profissão que eles seguiram?

Conte uma história da sua infância que você acha que ilustra como ela foi.

1.2 - Formação escolar

Em que colégio(s) você estudou?

Como foi estudar no colégio(s) X ?

Quando iniciou seus estudos?

Quando concluiu o ensino médio?

Que profissões você pensou em fazer quando era criança?

1.3 - Formação religiosa

Sua família é/era religiosa? Tem uma vida religiosa?

Qual a religião de sua família?

A religião de sua família influenciou sua escolha profissional pela medicina?

1.4 - Razões pelas quais optou pela profissão

Por que optou por esta profissão?

Alguém o/a influenciou?

Se sim, qual é o parentesco entre vocês e qual é a especialidade médica dele?

Qual a profissão de seus pais?

Na época em que tinha que decidir sua profissão, teve interesse em seguir outra carreira?

Qual?

Chegou a cursá-la?

1.5 - Processo de ingresso na faculdade e expectativas profissionais

Você concluiu o curso na faculdade X. Esta era a sua primeira opção na época do vestibular?

Por que escolheu a faculdade X?

Quais eram suas expectativas profissionais?

Já entrou na faculdade pensando em seguir uma especialidade? Qual?

Conte uma história de vida que você acha que pode ter contribuído para a escolha da sua profissão

2. CARREIRA PROFISSIONAL:

2.1 Experiência na vida acadêmica

- Quais foram as suas impressões sobre a faculdade?
- Quem custeava seus estudos na faculdade?
- Houve alguma vivência durante a faculdade que te marcou de maneira especial? Como foi?
- O contato com algum professor na faculdade te marcou de forma peculiar? Caso sim, explique.
- Tinha alguma preferência por uma determinada especialidade?
- Participava com que frequência de congressos e simpósios?
- Fez cursos complementares neste período?
- Por quais setores hospitalares você passou durante a graduação?
- De qual você mais gostou? Por quê?
- Como foi a sua formação clínica?
- Que experiências você teve com pacientes terminais?
- Como foi o seu internato?
- Qual foi o papel das disciplinas clínicas na sua formação?
- (Para médicos) A medicina é reconhecida socialmente como uma profissão voltada para a cura de doenças.

Assim sendo:

- Como o tema da impossibilidade de cura foi tratado por seus professores?
- Como o tema da morte iminente foi tratado em sala?
- Ela foi vista como uma incapacidade do profissional de saúde, da medicina ou como um fim natural?
- Como você via o papel do profissional de saúde que trabalha com um paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas?
- Você trabalhou durante a faculdade em alguma outra coisa não relacionada com seu curso?
- (Caso positivo). Em quê?
- Como eram a carga horária e a remuneração?
- Como você fazia para compatibilizar faculdade e trabalho em área distinta?
- Conte uma vivência com pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas durante a faculdade.
- Até que ponto a sua formação universitária influenciou sua escolha pelos Cuidados Paliativos?
- A prática nos cuidados paliativos estava contemplada nesses planos?
- Quais foram as primeiras atividades profissionais como profissional de saúde?
- Que fatores favoreceram e/ou dificultaram o início de sua carreira?
- Que relações pessoais favoreceram e/ou dificultaram o início de sua carreira?
- Em que medida a passagem pela faculdade interferiu no início de sua vida profissional?
- Em que setor/especialidade da medicina você começou a atuar profissionalmente?

- Houve alguma vivência durante a residência/especialização que te marcou de maneira especial? Como foi?
- Durante a residência você teve contato com a Cuidados Paliativos? Como foi esse contato?(aulas teóricas, contato com pacientes/familiares)
- Que outros cursos fez nessa época? Quais deles e de que forma eles influenciaram na sua aproximação com a Cuidados Paliativos/ Cuidados Paliativos?
- O que é ser profissional de saúde paliativista? O que faz um profissional de saúde paliativista?
- Você se considera um profissional de saúde paliativista? Por quê?
- Quando começam, no seu entender, os cuidados paliativos no curso do tratamento de uma pessoa doente?
- Quando cessam os cuidados paliativos?
- Como os profissional de saúde não paliativistas percebem a prática médica paliativista?
- E a sociedade?
- E os pacientes com doenças em estágio avançado fora de possibilidades terapêuticas curativas?
- E as famílias desses pacientes?
- Que lugar a Cuidados Paliativos/ Cuidados Paliativos deveria ter na saúde pública brasileira?
- E na saúde privada?
- Atualmente, qual o mercado ocupado pela Cuidados Paliativos/ Cuidados Paliativos em nosso país?
- Quais os locais/ instituições que oferecem formação em Cuidados Paliativos/ Cuidados Paliativos no país? Que tipo de formação é oferecida?
- Que conhecimentos, competências e habilidades o profissional de saúde paliativista deve ter? Que características pessoais ele deve apresentar?
- O que o diferencia de outros profissionais de saúde?
- Como você acha que deve ser a formação profissional do profissional de saúde paliativista?
- Qual o lugar do cuidado na atenção médica?
- E na prática médica paliativista?
- Qual o papel do cuidado na sua prática enquanto profissional de saúde paliativista?
- Qual o papel da tecnologia médica nos Cuidados Paliativos?
- No seu trabalho, quais tecnologias são por você utilizadas? Quando e para que são utilizadas?
- Que recursos tecnológicos estão disponíveis?
- O que mais te satisfaz na prática da sua especialidade?
- Quais as dificuldades que você percebe no exercício dessa especialidade?
- O que te levou a trabalhar no campo dos Cuidados Paliativos/ Cuidados Paliativos?
- Quais são as maiores dificuldades/ constrangimentos que você identifica no seu trabalho como profissional de saúde paliativista?
- Como você lida com essas dificuldades/ constrangimentos?
- O que no seu trabalho é motivo de satisfação?
- **(Apenas para médicos)** Tradicionalmente, a medicina objetiva a cura de doenças. Como é para você lidar cotidianamente com pessoas sem possibilidades terapêuticas curativas?

- Como você se sente ao tratar de pessoas com doenças em estágio avançado, muitas das quais em fase final de vida?
- Como é para você confrontar-se cotidianamente com a morte em seu trabalho?
- Como você lida com o sofrimento inerente ao seu trabalho?
- Como você lida com a dor e sofrimento de seus pacientes e dos familiares destes?
- Como é a sua relação com a instituição onde trabalha?
- Quais os constrangimentos que você enfrenta na sua prática profissional?
- Você tem autonomia para realizar o seu trabalho?
- Como é a sua relação com os colegas de trabalho?
- Como deve ser composta uma equipe mínima de cuidados paliativos?
- Como a equipe com que você trabalha lida com o sofrimento vivenciado?
- Você percebe diferença na atenção que você presta aos pacientes em cuidados paliativos quando comparada àquela prestada a outros pacientes?
- Como é a sua relação com as famílias dos pacientes?
- Você percebe diferença na sua atenção às famílias de pacientes em cuidados paliativos em relação às de outros pacientes? Qual?
- Fale sobre uma situação de trabalho que tenha te marcado de forma especial durante o seu percurso profissional como paliativista.
- Quais são hoje seus projetos profissionais?
- E pessoais?

9.2 ANEXO 2

ROTEIRO SIMPLIFICADO PARA ENTREVISTAS PACIENTES E FAMILIARES:

1. Início

a) Acolhimento, explicação do estudo (habilidades comunicacionais)

b) Dados demográficos do paciente, espiritualidade e histórias de vida (relações afetivo-emocionais nos antecedentes pessoais com a família e o trabalho)

- Nome, idade, sexo, estado civil
- Grau de instrução
- Tem filhos? Quantos?
- Em caso positivo, o senhor (a) tem bom relacionamento com seus filhos?
- Onde mora?
- Quem mora com o senhor (a)?
- O sr. (a) tem amigos?
- Quem está lhe acompanhando com o seu tratamento?
- O Sr. (a) trabalhava antes de adoecer? Com o quê?
- Tinha uma boa relação com os colegas de trabalho?
- Sente falta do trabalho? Do que mais sente falta?
- Ainda tem contato com algum desses colegas?
- Qual era o seu lazer preferido?
- O sr. (a) acredita em Deus?
- Qual a sua religião?
- Tem mais fé agora ou antes?
- O que lhe dá alegria na sua vida?

2. História da doença

- Como e onde foi que o Sr. (a) ficou sabendo da sua doença?
- Quem lhe informou e o que disse sobre o tratamento?
- Qual foi a sua reação? E como a sua família reagiu à notícia?
- A notícia poderia ter sido dada de outra forma pelo médico? Como?
- Como o Sr. (a) se sentiu quando soube da doença?
- O Sr. (a) recebeu apoio dos familiares? Quem lhe deu o maior apoio?
- Teve alguém que se afastou do Sr. (a) após a doença?
- Como tem sido a sua rotina após o surgimento da doença?

3. Crenças e representações associadas à saúde e à doença (percepção e saberes em relação ao estado de saúde, expectativas e receios em relação à evolução da doença)

- O que o Sr. (a) sabe sobre a sua doença?
- Muita coisa mudou na sua vida após o aparecimento da doença?
- Como o sr. (a) está se sentindo?
- Você gosta de saber dos médicos informações sobre a sua doença e os tratamentos?
- O sr (a) sente muita dor?
- A medicação que lhe dão o faz se sentir melhor?
- Qual é a pior coisa dessa doença?

4. Rede de apoio técnico e suporte social

a) Investigar o apoio que o paciente dispõe tanto da família quanto da equipe de profissionais de saúde (Ao identificar se o entrevistado recebe apoio emocional, é possível vislumbrar uma sensação de finalidade, significado e de pertencimento ao mundo em que vive).

- O sr. (a) se sente acolhido aqui?
- O que o sr. (a) acha da equipe de saúde daqui deste serviço?
- Sente falta de alguma coisa aqui?
- Há algo que poderia lhe deixar melhor, mais confortável?
- Há algo que possa ser feito da equipe de profissionais para diminuir seu sofrimento?
- Há algo que possa ser feito da família para diminuir seu sofrimento?
- O que o Sr. (a) entende por cuidado? - Quando se fala em cuidado, qual a primeira coisa que lhe vem à mente?
- Como o Sr. gostaria de ser cuidado aqui e pelos familiares?
- O Sr. recebe algum apoio emocional aqui no hospital? Como é? Isso lhe faz bem?
- O Sr. (a) gosta de conversar?
- Os profissionais de saúde daqui lhe escutam?
- Além das dores e problemas causados pela doença, há outro assunto que o Sr. (a) gostaria de conversar com os profissionais de saúde aqui neste serviço?
- O Sr. (a) se arrepende de algo que não fez na sua vida?
- O Sr. (a) gostaria de fazer alguma coisa que não fez antes?
- O que mais lhe conforta no momento? O que lhe deixa mais tranquilo?

9.3 ANEXO 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES E FAMILIARES

I. Dados de identificação do sujeito da pesquisa

Nome do familiar / acompanhante: _____

Data de nascimento: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

II. Informações sobre a pesquisa

Título da pesquisa: “Casa de Cuidados Paliativos do Imip: a concepção de cuidado sob a perspectiva do usuário”

Pesquisador responsável: Juliana de Farias Pessoa Guerra

Cargo/função: Assessora de Comunicação do IMIP.

Inscrição na Delegacia Regional do Trabalho: DRT/SP 46.219

Endereço: Rua Teles Junior, 33, apartamento 901. Aflitos – Recife - PE

Telefones: 81. 9635. 8013

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa de Seres humanos do IMIP: 81- 21224756

O objetivo do nosso estudo é identificar (descobrir) o que o familiar, ou acompanhante deste serviço entende sobre cuidado. Com a sua permissão, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar desse estudo. Para isso será preciso responder a algumas perguntas sobre a repercussão do adoecimento na vida social da família. Para não haver risco de constrangimento (vergonha) o senhor (a) poderá deixar de responder qualquer pergunta, se assim desejar. Podemos deixar de fazer perguntas se percebermos que o senhor (a) não está passando bem com esta entrevista. Neste caso, a pesquisadora garante que será acionado o profissional de saúde adequado para lhe atender.

Todos os pacientes e familiares atendidos neste serviço poderão ser beneficiados com esta pesquisa. A partir da descoberta do que o familiar ou acompanhante espera da equipe de profissionais de saúde deste serviço, pode-se colaborar (ajudar) para a preparação de medidas que acolham (diminuem) o sofrimento do paciente com câncer e dos seus familiares visando às práticas de humanização.

A participação no estudo não irá lhe custar nada. O senhor(a) está completamente livre para não participar do estudo, como também poderá deixar de participar a qualquer momento, retirando o consentimento, sem que isso cause qualquer restrição ou prejuízo ao seguimento do paciente que o Sr(a) acompanha. Nós garantimos que sua identidade (nome ou qualquer informação que permita identificação) será mantida em sigilo (não será divulgada). O senhor (a) poderá fazer perguntas sobre o estudo em qualquer tempo, entrando em contato com a

responsável pela pesquisa pelos telefones 9635.8013 e/ou pelo Comitê de Ética do IMIP (81) 2122-4756.

O senhor (a) tem alguma pergunta para fazer neste momento?

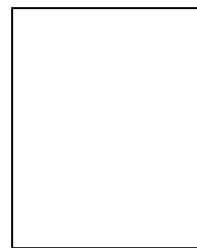
Eu concordo em participar desta pesquisa. Eu tive chances de fazer perguntas e me considero satisfeito (a) com as respostas que me foram dadas.

Eu estou ciente que a participação é de minha livre escolha, e não recebi nenhuma pressão de qualquer profissional da unidade de saúde e que posso retirar a minha autorização em qualquer momento, se assim desejar, em qualquer momento do estudo.

Eu recebi cópia desse termo.

Assinatura (ou polegar direito)

Assinatura do pesquisador



Recife, _____ de _____ de 20__

9.4 ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

I. Dados de identificação do sujeito da pesquisa

Nome do profissional: _____

Data de nascimento: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

II. Informações sobre a pesquisa

Título da pesquisa: “Casa de Cuidados Paliativos do Imip: a concepção de cuidado sob a perspectiva do usuário”

Pesquisador responsável: Juliana de Farias Pessoa Guerra

Cargo/função: Assessora de Comunicação do IMIP.

Inscrição na Delegacia Regional do Trabalho: DRT/SP 46.219

Endereço: Rua Teles Junior, 33, apartamento 901. Aflitos – Recife - PE

Telefones: 81. 9635. 8013

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa de Seres humanos do IMIP: 81- 21224756

O objetivo do nosso estudo é identificar se os discursos que balizam as práticas em saúde são compatíveis com a produção desses cuidados. Com a sua permissão, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar desse estudo. Para isso será preciso responder a algumas perguntas sobre a concepção de cuidado; como se produz o cuidado na casa de cuidados paliativos do IMIP; como se estabelecem os vínculos sociais entre profissionais de saúde/pacientes/familiares, entre outras. Para não haver risco de constrangimento o senhor (a) poderá deixar de responder qualquer pergunta, se assim desejar.

Todos os profissionais/pacientes e familiares deste serviço poderão ser beneficiados com esta pesquisa. A partir da descoberta de como os cuidados são produzidos neste serviços, pode-se colaborar para a preparação de medidas que acolham o sofrimento do paciente com câncer e de seus familiares, visando às práticas de humanização.

A participação no estudo não irá lhe custar nada. O senhor(a) está completamente livre para não participar do estudo, como também poderá deixar de participar a qualquer momento, retirando o consentimento, sem que isso cause prejuízo em seu serviço. Nós garantimos que sua identidade (nome ou qualquer informação que permita identificação) será mantida em sigilo (não será divulgada). O senhor (a) poderá fazer perguntas sobre o estudo em qualquer tempo, entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelos telefones 9635.8013 e/ou pelo Comitê de Ética do IMIP (81) 2122-4756.

O senhor (a) tem alguma perguntar para fazer neste momento?

Eu concordo em participar desta pesquisa. Eu tive chances de fazer perguntas e me considero satisfeito (a) com as respostas que me foram dadas.

Eu estou ciente que a participação é de minha livre escolha, e não recebi nenhuma pressão de qualquer profissional da unidade de saúde e que posso retirar a minha autorização em qualquer momento, se assim desejar, em qualquer momento do estudo.
Eu recebi cópia desse termo.

Assinatura

Assinatura do pesquisador

Recife, _____ de _____ de 20____