

ROSANGELA DE ARAUJO LIMA

**ANDANDO PELO VALE DA SOMBRA DA MORTE:
um estudo sobre o cotidiano do “estar” no Hospital Napoleão
Laureano**

**Tese apresentada à Banca Examinadora do
PPGS- Programa de Pós-Graduação em
Sociologia da Universidade Federal da
Paraíba como exigência parcial para a
obtenção do grau de Doutora em Sociologia.**

**Orientador: Prof.Dr. Artur de Albuquerque
Perrucci**

**João Pessoa
Outubro/2009**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

L732a Lima, Rosangela de Araujo.

Andando pelo vale da sombra da morte: um estudo sobre o cotidiano do "estar" no Hospital Napoleão Laureano / Rosangela de Araujo Lima. - João Pessoa, 2009. 246 f. : il.

Orientação: Artur de Albuquerque Perrucci.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCHLA.

1. Morte - Câncer. 2. Hospital Napoleão Laureano - Cotidiano. 3. Tratamento do câncer. I. Perrucci, Artur de Albuquerque. II. Título.

UFPB/BC

Rosângela de Araújo Lima

**ANDANDO PELO VALE DA SOMBRA DA MORTE: O COTIDIANO DO "ESTAR"
NO HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO**

**TESE APROVADA COMO REQUISITO PARCIAL PARA
OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTOR NO PROGRAMA
DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA.**

APROVADA EM : 02 / 10 / 2009


PROF. DR. ARTUR FROGOSO DE ALBUQUERQUE PERRUSI
PPGS/CCHLA/UFPB
ORIENTADOR


PROF. DR. LEONCIO CAMINO RODRIGUES LARRAIN
PPGPS/CCHLA/UFPB


PROFA. DRA. MARIA DAS GRAÇAS MELO FERNANDES
PPGEN/CCS/UFPB


PROF. DR. EDUARDO SÉRGIO SOARES SOUSA
PPGS/CCHLA/UFPB


PROF. DR. ADRIANO DE LEÓN
PPGS/CCHLA/UFPB

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
OBJETIVOS	23
GERAL	23
ESPECÍFICOS.....	23
PASSOS METODOLÓGICOS	24
ESTADO DA ARTE	27
As categorias	36
 CAPÍTULO 1	
No Vale da Sombra da Morte	64
 1.1 Caminhantes do vale	68
1.1.1 Matilde	68
1.1.2 Seu Jacó	73
1.1.3 Dona Sara	75
1.1.4 Dona Sofia	79
1.1.5 Dona Josefa	87
1.1.6 Seu Vasco	95
 1.2 A Enfermaria vinte e seis e as redes sociais	101
 CAPÍTULO 2	
Refrigera-me a alma: o dizer dos familiares	105
 CAPÍTULO 3	
Leva-me para junto das águas de descanso	137
 3.1. O Senhor é o meu Pastor	145
3.1.1 Você informa ao/à paciente que el@ está com câncer?	145
 3.2. Unge-me a cabeça com óleo	154
3.2.1 Se um/a paciente está Fora de Possibilidades Terapêuticas – FPT você considera que esse/a deve ser informad@ de suas reais condições de vida?	154
 3.3. Bondade e Misericórdia certamente me seguirão todos os dias da minha vida	163
3.3.1 Relatos de Experiências	163

3.4. Leva-me para junto de pastos verdejantes	188
3.4.1 Há uma rotina estabelecida para lidar com esses casos?	188
3.5. E habitarei na casa do Senhor por longos dias	193
3.6 Guia-me pelas veredas da Justiça por amor de Seu Nome	208
3.7. Nada temerei: o teu bastão e o teu cajado me consolam	214
Considerações Finais	
TU ESTÁS COMIGO!	234
Referências	243
ANEXOS	250

*Para meu pai, o “Seu Ferreira”, o Melhor Pai que já
houve (e haverá) no mundo dos humanos, que me
ensinou a conjugar dois verbos essenciais à
existência: Amar e Viver! Onde quer que esteja,
ficará feliz por eu ter dedicado essa tese a ele.
Sempre lhe amarei Papai e, um dia, nos
reencontraremos!*

Agradecimentos

Ao Deus, Mãe/Pai, Filho e Espírito Santo que me sustentam, me amam, me guiam todos os dias, e me deram a graça de concluir essa tese e por colocarem as pessoas seguintes junto a mim para, como anjos, estarem no meu *Vale da Sombra da Morte*;

Ao meu orientador, Prof^o. Dr. Artur Fragoso de Albuquerque Perrucci, que acreditou em mim, quando as sombras do vale estavam por demais escuras e ele foi a luz a me iluminar o caminho. Seu bom humor foi tão somente um aditivo para alegrar o cansaço da caminhada. Sua competência ímpar, um grande presente de Deus em minha vida e sua maneira de - estar- com- quem -orienta, um exemplo a ser seguido;

Ao Prof^o. Dr. Leoncio Camino, um grande educador, um exemplo de pessoa a ser imitada; trouxe a alegria de sua presença, em momentos difíceis de minha vida; um cidadão do mundo que, aceitando participar de minha qualificação, contribuiu de forma decisiva para melhorar a qualidade desta tese;

Ao Prof^o. Dr. Adriano de Leon, Coordenador do PPGS, por suas valiosas contribuições na minha qualificação e por estar comigo e saciar-me a sede de alegria com seu inteligente bom humor e se dispor, por suas crenças em mim, a mostrar-me que há saídas do vale;

Ao Prof^o. Dr. Ariosvaldo da Silva Diniz, Ex-Coordenador do PPGS, que, sensível ao meu caminhar, apoiou-me quando necessitei fechar um semestre letivo e fez-me crer que o vale da sombra da morte pode ser difícil, mas que a burocracia por lá, é abolida;

Aos meus filhos Humberto, Raoni e Rafael, por todas as vezes que foram ao supermercado fazer as compras do mês para que eu pudesse escrever; todas as vezes em que, à maneira de vocês, se preocuparam com as lágrimas que derramei na minha caminhada pelo vale da sombra da morte e lá se fizeram presentes, acreditando que eu haveria de conseguir. Vocês são meus anjos e valem muito mais que mil teses dessas. Espero que não se esqueçam de jogar minhas cinzas no mar de Tambaú;

Ao meu irmão Rômulo, o Mimim, pelo gracioso esforço e tentativa de resgatar nossa imensa amizade e amor da infância e pelo apoio financeiro. Certamente o esforço foi mais que válido e muito bem vindo!

À minha cunhada Anninha, por fazer meu irmão tão feliz!

A Maria Isabel e Júlia, cujos nascimentos trouxeram sorrisos ao meu rosto, cansado de tanto caminhar no deserto e na escuridão desse vale sem fim;

Às minhas sobrinhas Marina, Juliana e Cecília, com quem nunca dividi que estava nessa caminhada áspera, mas sempre demonstraram saber e apoiar no que fosse possível; em especial, Marina, meu xodó;

A Juliane e Emanuelle, minhas noras queridas, que são mais que bem-vindas à minha família e as recebo, não como noras, mas como filhas!

À minha amiga de oração, minha irmã, pessoa a quem recorro, até hoje, para chorar e desabafar minhas dores, a Ângela, cujo nome é mais que apropriado. Ângela tem seu próprio vale, mas, nem por isso, deixa de ter uma palavra de consolo e sabedoria para o meu;

Ao sempre e eternamente Julius Mariz, o Julhinho, meu amigo de fé, irmão, camarada, um dos maiores presentes

que a vida me deu; das vezes que estive comigo no vale e das que não pôde estar, mas senti sua presença mágica;

À minha madrastra, Tetê, por ter dado tanto amor, não só ao meu pai, mas a mim também, e entendeu muitas vezes a solidude que me vi, quando no vale;

A Eliane Cardoso e seu esposo, o Reverendo Israel Cardoso, meu Pastor e guia espiritual, a seus filhos Ebenézer e Guimmel e sua filha Gemima, Seu Hélio, sua esposa, Irmã Maria José, e demais membros e congregantes do Ponto Missionário da Graça Divina, em João Pessoa, pertencente à Igreja Episcopal Anglicana do Brasil, Diocese do Recife, que oraram muito por mim, durante a travessia pelo vale;

Ao grupo de oração da Igreja Presbiteriana Memorial, que literalmente, levantou-me do chão e não me deixaram desistir... Suas orações me fortaleceram e deram-me a certeza de não estar só; não ousou citar todos os nomes, pois são muitos e posso incorrer no equívoco de omitir algum;

Ao médico Ussânio Mororó Meira, que traz em sua face a humanidade que todo profissional da medicina deveria exibir e, no coração, a sensibilidade para uma paciente que, andarilha, caminha em vales dolorosos;

Ao médico Alfredo Minervino que, antes de ser médico, é um amigo que está comigo em todos os momentos em que necessito e, literalmente, entende quando minha alma dói na passagem pelo vale;

A Thiago que corrigiu, parcialmente, o português e as normas da ABNT e me enxugou algumas lágrimas. Foi um anjo também;

A Professora e Colega de trabalho, Diva Helena Frazão que concluiu toda correção do Português dessa tese. Meu muito obrigada;

A Nancy, secretária do PPGS, que, apesar do volume de trabalho, sempre procurou atender a meus pedidos de documentos a tempo, não aumentando minhas angústias;

A Márcia Emília, Graça, Sandra Raquel, Carol, Luziana, Mairynne, Socorro Nascimento, Marta Mírian, Eduardo Sérgio, Édson, que foram minhas e meus colegas de disciplinas e a maioria não sabia como eu realmente me sentia, mas alegravam meus dias;

Às pessoas que posso ter omitido e àqueles e àquelas que, anonimamente, contribuíram para ajudar numa travessia tão comprida;

E, finalmente, a tod@s que contribuíram para a empiria, em especial, aos/às pacientes, que em seu agonizar, me fizeram crer que viver ainda vale a pena, pois tenho algumas coisas a terminar!

Agradecimento Especial

Prometo que, ao exercer a arte de curar, mostrar-me-ei sempre fiel aos preceitos da honestidade, da caridade e da ciência. Penetrando no interior dos lares, meus olhos serão cegos, minha língua calará os segredos que me forem revelados, o que terei como preceito de honra. Nunca me servirei da profissão para corromper os costumes ou favorecer o crime. Se eu cumprir este juramento com fidelidade, goze eu, para sempre, a minha vida e a minha arte, com boa reputação entre os homens. Se o infringir ou dele afastar-me, suceda-me o contrário. (Juramento Simplificado de Hipócrates)

Ao médico José Romero Ouriques, meu terapeuta, que tem estado comigo no vale da sombra da morte, todas as quartas-feiras, e não me deixou (nem deixa) desistir. Romero é o exemplo mais perfeito de profissional da medicina: ético, atencioso, cuidadoso, competente. Não tenho palavras para defini-lo, apenas para dizer que se tivesse de partilhar a dedicatória dessa tese, seria com ele, pois, com toda certeza, honra o juramento de Hipócrates que fez. Todo meu carinho!

RESUMO

Essa tese objetiva analisar o cotidiano do Hospital Napoleão Laureano, em João Pessoa, especializado no tratamento do câncer. Tem como foco principal a morte pela referida doença, vista sob a ótica de pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas, suas cuidadoras e da equipe profissional que lhes presta assistência mais proximamente: profissionais da medicina, enfermagem e psicologia. O estudo é eminentemente qualitativo, com uso da etnografia e bricolagem metodológica e teórica. Os resultados evidenciam uma veemente negação da morte pela tríade envolvida, pacientes, cuidadoras e equipe de saúde; a solidão de pacientes FPT e o uso de tratamentos fúteis, como também, uma cristalização do cotidiano hospitalar, com poucas possibilidades de mudanças paradigmáticas dessa realidade. A equipe furta-se ao contato com os pacientes FPT, e as cuidadoras seguem uma regra social, sedimentada dentro do hospital, de repetir um discurso monocórdio de que a cura para a pessoa enferma chegará: é quase uma etiqueta social. No entanto, através de processos sociativos, @s pacientes ficam a par de seu estado, mas todos participam do chamado *pacto do silêncio*.

Papalavras- chave: Sociologia da Saúde; Morte; Cotidiano; Humanização

ABSTRACT

This paper aims to analyze the daily routine of the Hospital Napoleão Laureano, in João Pessoa, which was projected for the treatment of cancer. It has its focus on the death caused by that disease. Death seen through the view of Out of Therapeutic Possibilities patients, their caretakers and the team of professionals that provides them with assistance more closely: medical professionals, nurses and therapists. The study is eminently qualitative, with the use of ethnography, methodological and theoretical compound. The results show a vigorous denial of death by the triad involved, patients, caretakers and health crew; the loneliness of OTP patients and the usage of foolish treatments, as well as the crystallization of the hospital routine with few pattern change possibilities of the referred reality. The team refuses the contact with OTP patients and the caretakers proceed with a social rule based on the repetition of a monotone speech that the patient's healing will come: it is almost a social formality. However, through associative procedures patients are revealed of their real conditions and all share the so called pact of silence.

KeyWord: Health Sociology; Death; Huamanization.

RESUMEN

Esta tesis analiza la vida cotidiana del Hospital Nopoleão Laureano, en João Pessoa, que está destinado al tratamiento del cáncer. Su foco principal es la muerte por esta enfermedad. Esta la muerte es analizada desde la perspectiva de los pacientes sin posibilidades terapéuticas, sus cuidadores y profesionales que les asistan más de cerca: los médicos, los enfermeros y el psicólogo. El estudio es esencialmente cualitativo y etnográfico, utilizando el teórico y metodológico bricolage. Los resultados muestran un fuerte rechazo por la triada de la muerte involucrados, pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, la soledad de los pacientes FPT y el uso de tratamiento inútil, sino también una cristalización de la rutina del hospital, con pocas posibilidades de cambiar los paradigmas de esa realidad. El equipo hurtase de mantener contacto con pacientes FTP, y los cuidadores a la raíz de una norma social sedimentada en el hospital, repiten un discurso monótono que la cura para el enfermo, vendrá: es casi una etiqueta social. Sin embargo, a través de procesos asociativos pacientes son conscientes de lo que está mal y todos participan del llamado pacto de silencio.

*Não tenho medo da morte,
Tenho medo de não viver.*
(Mário Quintana)

INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos, o ser humano tem se deparado com um profundo dilema e limite à sua existência: a morte. Todas as culturas e civilizações conhecidas empenharam-se em estabelecer uma forma de representá-la social e psicologicamente, reveladas por práticas cotidianas que dessem conta da inquietude causada pelo término da existência, de modo a estabelecer uma maneira de lidar com ela. Registros apontam que o *homo sapiens* enterrava suas e seus mort@s “sentad@s”, com os joelhos encurvados e amarrados aos pulsos, o que leva à crença de que havia um temor da volta d@s mort@s para a vida ou o intuito, principalmente, de vingança ou resolução de pendências (JOSÉ CARLOS RODRIGUES, 1983). Edgar Morin (1997), Doris Rinaldi (1996), Jean-Ives Leloup (2001) apontam que o Homem de Neandertal, ou *homo faber*, dava sepulturas a seus/suas mort@s. As sepulturas são consideradas um forte traço de humanização para ess@s autor@s.

Ao longo desta tese, discutirei como se dá a construção do cotidiano sobre a morte, entre pessoas que a vivenciam constantemente, sejam profissionais de saúde, pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas (FPT) e suas/seus familiares, os quais orbitam em torno do câncer, doença considerada metafórica por suas características sócio-psicológicas, pois traz o estigma da morte, como outras morbidades que a antecederam historicamente, como a hanseníase (lepra), a peste negra, a sífilis e a tuberculose.

Em um primeiro momento, é importante destacar que um estudo sobre a morte, na verdade, é um estudo sobre a vida, em seu cotidiano e nas imagens e representações formadas sobre a mesma, posto que não haja ninguém que voltou da morte para fazer um relato de como é realmente morrer. O ser humano vê o fim da existência d@ outr@ e, por isso ocorrer, tem a ilusória sensação de que não sucumbirá a ela, ou, nas palavras de Michel de Certeau (1994, p.298):

Participo da mentira que localiza a morte alhures, no hospital, [...] eu a metamorfoseio na imagem do outro; identificando-a com o moribundo, transformo-a *no lugar onde não estou*. Pela representação, exorcizo a morte, colocada no vizinho, relegada num momento do qual postulo que não é meu.

Ou seja, o autor supracitado, revela a impossibilidade que os humanos têm de encarar a terminalidade da própria vida. De certo modo, todos nós, salvo raras exceções, lançamos mão de mecanismos defensivos do ego para lidar com o medo da morte. Sérgio Zaidhaft (1990) assinala que não devemos nos envergonhar desse medo, pois é terrível pensar na própria finitude e necessitamos de alguma crença religiosa, científica ou de qualquer outra ordem para nos explicar o mundo e a nós mesm@s. Françoise Dastur (2002) concorda com essa proposição de que a morte só é vista n@ outr@ e, quando é vista por nós, já não somos; ou como bem afirma Zygmunt Bauman (2008, p. 44-4), “É por essa razão que a morte tende a permanecer incompreensível para os vivos (...) a única coisa que não podemos e jamais poderemos visualizar é um mundo que não nos inclua visualizando-o”. A angústia que se sente é pela perda de quem morre, não por tornar *real* a consciência de que se é um ser-para-a-morte.

A morte se configura como um longínquo devir, na velhice, em que nada há para sentir sobre o término da vida. Nesse fio condutor, todas as mortes que *não correspondem* a esse modelo são taxadas de *acidentais*, *extraordinárias*, ao ser esse o processo explicativo que a contemporaneidade se apropriou para lidar com o término da vida, o qual não admite mortes precoces (INGRID ESSLINGER, 2004; FRANÇOISE DASTUR, 2002; BEATRIZ A. O. GUTIERREZ, 2003).

Ao estudar a morte, enquanto fenômeno de pesquisa científica, há vários caminhos a percorrer, a exemplo de práticas funerárias entre sociedades diversas e suas simbolizações, representações e o relato do cotidiano sobre a morte e o morrer (JEAN ZIEGLER, 1975; JOSÉ CARLOS RODRIGUES, 1983; LOUIS- VINCENT THOMAS, 1993; EDGAR MORIN, 1997), ou em uma mesma sociedade, em períodos históricos vários, como o fez Phillippe Ariès (1989,

1990, 2003), até questões de contenda político-social, como a *cemiterada*, revolta acontecida na Bahia, mais precisamente em Salvador, contra um decreto governamental que impedia o enterro dentro de Igrejas e a instituição do cemitério: o Campo Santo. A revolta, ocorrida em 25 de outubro de 1836, foi promovida por diversas irmandades religiosas que não aceitavam o referido decreto e teve o apoio do populacho, resultando na sua revogação provisória (JOÃO JOSÉ REIS, 1991).

Neste trabalho, opto pelo segundo viés e enveredarei por trilhas construídas e caminhadas pel@s atrizes e atores sociais que se encontram envolvid@s com o processo de morrer e a morte de pacientes com câncer hospitalizad@s, muito embora faça referências a outros percursos, quando necessário, no percorrer da construção deste trabalho. Contudo, todos focados e direcionados ao cotidiano que se faz presente na forma como a morte é encarada e simbolizada no campo de pesquisa, a saber, o Hospital Napoleão Laureano (HNL) e traduzida em práticas laborais. Em outras palavras, promoverei uma análise desse cotidiano relativo à morte e ao morrer, constituído e presente em pacientes com câncer em estágio terminal, isto é, Fora de Possibilidades Terapêuticas (FTP), em seus/suas familiares mais próxim@s e cuidador@s e na Equipe de Saúde envolvida diretamente com esse processo, que formam uma tríade. Esta pesquisa ocorrerá nas dependências do já referido hospital, a partir de agora citado neste texto como HNL, especializado no tratamento do câncer e situado em João Pessoa, capital do Estado da Paraíba.

Relato e registro as grandes dificuldades que enfrentei com a escolha do tema, no que se refere à bibliografia, da qual consegui fazer um bom levantamento para a revisão de literatura, apesar de quase todos os livros estarem esgotados, e também com minha entrada, como pesquisadora, no Hospital Napoleão Laureano. Foram necessários muita determinação e recursos financeiros (os sebos aumentam o preço de livros, quando percebem a importância deles para quem compra). Tive que apresentar meu projeto de tese para o Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, de caráter extremamente burocrático. Para conseguir reunir toda documentação foram necessários uns quatro meses; depois o projeto foi rejeitado uma vez, por falta de clareza na metodologia e no termo de

consentimento que adequei à minha pesquisa. Refiz tudo, conforme orientação do Comitê, o qual se revelou bastante positivista, no sentido de compreender ou conceituar a pesquisa científica só a partir da utilização do método científico tradicional, pedindo-me esclarecimentos sobre “amostra”, “tipo de análise estatística”, “grupo de controle”, quando, na verdade, não tinha essas informações para lhes dar, pois trabalho com o método fenomenológico e minha pesquisa não tinha o perfil proposto pelo Comitê. No total, foi um período de oito meses para obter a aprovação do projeto.

No HNL não foi diferente. Também submeti meu projeto ao Comitê de Ética do Hospital; falei umas quatro vezes com o Diretor-Geral que me encaminhou para o Diretor-clínico, o qual me deu o número de seu celular para marcarmos um horário a fim de definirmos minhas visitas ao hospital. Tomei a iniciativa de marcar uma consulta em seu consultório particular, para poder agilizar o trâmite do processo. Estava prevista a minha entrada oficial, no Hospital, para maio de dois mil e oito, mas só a efetivei no dia nove de junho do referido ano. Rachel Aisengart (2004) revela dificuldades bastante semelhantes às minhas para poder adentrar no Hospital do Câncer IV do Rio de Janeiro, pertencente ao INCA (Instituto Nacional do Câncer). Há uma hierarquização muito grande e o exercício do poder organizacional é bastante visível e solidificado nesses ambientes hospitalares. Muitas vezes entrei na sala da diretoria para, tão somente, repetir *literalmente* o que já havia dito e responder às mesmas indagações. Certo dia fui questionada sobre o porquê de pesquisar a morte de pacientes com câncer e qual seria o diferencial entre morrer de câncer ou de qualquer outra doença. Então fui explicar todo o estigma social que circunda o câncer, seu lento progredir (com raras exceções) e as terapias agressivas a que as pessoas se submetem. De certo modo, questiono-me se um(a) médic@, interessad@ em um determinado tipo de carcinoma, sarcoma, linfoma, encontraria as mesmas dificuldades encontradas por uma pesquisadora da área da Sociologia. O poder médico, que é uma das categorias temáticas desta tese, já se fez sentir na oficialização de uma pesquisa na área das Ciências Humanas em um hospital.

Escrevo com utilização do @ quando se faz necessário a definição de sexos, porque, como feminista, não utilizo o masculino genérico para designar homens e mulheres. É uma questão política inegociável para mim e um

modelo legitimado pelas lutas feministas dentro da academia. Na verdade, me foi sugerido na qualificação, de modo a não tornar cansativa a leitura do trabalho, pois o texto original tinha a marcação e distinção dos sexos pelas desinências de gênero o/a. Poderia optar pelo feminino genérico, mas aí incorreria no mesmo erro do patriarcado: omitir um dos sexos da minha fala e adotar uma postura da qual discordo.

A escolha do tema, primeiramente, ocorreu devido às minhas experiências com a morte de parentas muito próximas, minha mãe e minha irmã. A primeira foi vítima de uma doença crônico-degenerativa, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA); e a outra, de um acidente automobilístico; tudo ocorrendo em um intervalo de cinco meses, catorze anos atrás. Ao iniciar a produção textual desta tese, meu pai morreu de velhice, em consequência de um aneurisma aórtico, restando-me, assim, de minha família original, além de mim, um irmão, que retirou um carcinoma do intestino há quatro anos e está muito bem de saúde, felizmente. Dessas mortes, vejo erros crassos que tivemos no processo de morrer, de minha mãe. Na morte de minha irmã, houve outros erros em relação ao luto de uma filha que ela deixou com quatro anos e onze meses e outro filho de nove anos, @s quais não puderam elaborar a dor da perda materna, adequadamente, principalmente a garotinha, pois a impedimos de ver a mãe, no velório. Não lhe explicamos o que ocorrera, deixando que ela elaborasse a ausência da mãe por si mesma; muito embora estivéssemos dando-lhe amor. E foi, a partir desses erros, que me voltei para o tema.

Um segundo fator foi que passei, há cinco anos, por um enorme conflito pessoal, quando rompi uma relação amorosa, na época, de onze anos. Reconciliamos-nos, mas, ficou difícil acertarmos nossas diferenças, e a relação tornou-se um longo e angustiante processo de deteriorização e morte, conduzindo-nos a uma separação definitiva, durante a elaboração deste trabalho. Durante uma crise conjugal difícil e agonizante, submetemos-nos a duas terapias de casal, mas, em dezembro de dois mil e oito, chegamos ao fim, foi quando iniciei o processo de elaborar meu próprio luto. Foram quinze anos, dos quais quatro tiveram cheiro e sabor de um longo agonizar e morte. Nesse período, senti a morte dentro de mim; a dor de morrer em outra pessoa. Para Zygmunt Bauman (2008, p.62), é a morte metafórica ou de terceiro grau. Em

suas palavras: “O corte de um vínculo inter-humano pelo término de um relacionamento [...] de um mundo compartilhado eu - você [...] também porta o selo do fim”. Ele ressalta que, em todas as épocas e culturas, os seres humanos viveram em sociedades, e há vínculos mais estreitos e outros mais distantes entre os indivíduos. Quando presenciamos e vivenciamos o partir, por morte real ou simbólica, de algum desses indivíduos, um pouco de nosso *mundo* se esvai, conduzindo-nos a uma reflexão sobre a singularidade e terminalidade de nossa existência. O referido autor advoga que não é possível pensarmos o mundo sem nossa presença, mas é através dessas perdas que vivenciamos um pouco do *que seja a morte*. Foi a partir dessas experiências que tive contato com os escritos de Elizabeth Kübler-Ross (1975, 1979, 1991, 1998, 2002, 2003, 2004, 2005) e a formulação dos estágios percorridos por um ser humano, no processo de morrer: negação, raiva, barganha, depressão, aceitação. Eu os vivi, cada um, embora Kübler-Ross alerte que, nem sempre, vêm nessa ordem ou apareçam todos. Às vezes, só um fica evidente, como negação ou depressão. A autora assinala que esses processos são inerentes a qualquer perda significativa. Então, de algum modo, eu morri no período de minha separação, em uma profunda solidão existencial. Isso foi decisivo para a escolha de meu objeto de pesquisa e, num posterior impulso, para continuar com a tese. Apesar da dor, me estimulou a escrever, pois “Cada morte é a perda de um mundo - uma perda *definitiva, irreversível e irreparável*” (Jaques Derrida, s/d *apud* Zygmunt Bauman, 2008, p. 60). De modo que, se não estou falando depois de morta, ao menos um pouco do sabor e cheiro da morte me é conhecido.

Durante e após o momento acima descrito, comecei a adquirir e a ler livros sobre o assunto e percebi a dificuldade da sociedade em lidar com esta temática, pois colegas, amig@s e professor@s não compreendiam por que, com tantos temas a escolher, eu havia optado por um tão *mórbido*. As pessoas que pesquisaram sobre o fim da vida também encontraram certo *estranhamento* por parte dos grupos sociais a que pertenciam, por ser um tema tão *bizarro*, adjetivo que também ouvi com frequência. Inclusive, quando pessoas amigas me viam com os livros, geralmente expressavam sua aversão ao seu conteúdo temático. Isso só reiterou, em mim, a decisão de seguir em frente na minha escolha, por me fazer perceber sua relevância social. Elizabeth

Kübler-Ross (1975, 1979, 1991, 1998, 2002, 2003, 2004, 2005) revela, em sua obra, as mesmas dificuldades encontradas por mim. Chamavam-na de *Dra. Morte!*

No mesmo período em que me submeti à seleção para o doutorado, em 2005, concluí minha segunda graduação, que é em Psicologia. *Fui odontóloga* (essa é uma outra história). Já havia feito estágio clínico, em Abordagem Centrada na Pessoa, quando surgiu a oportunidade de participar de mais um, este em Psicologia Hospitalar. Inscrevi-me como voluntária e acompanhei o grupo. Fato bastante enriquecedor, pois houve uma forte identificação com o ambiente hospitalar e a percepção da importância desse ramo da Psicologia.

O primeiro contato que mantive com pacientes FPT foi como voluntária da Rede Feminina de Combate ao Câncer, no primeiro ano do doutorado, em 2006, estratégia que utilizei para sentir o ambiente e também vivenciar a experiência do voluntariado; muito gratificante, por sinal. Tive acesso ao HNL e fazia visitas domiciliares com uma equipe multiprofissional, formada por duas psicólogas, uma assistente social, uma nutricionista e um técnico em enfermagem. Visitávamos domiciliarmente os pacientes uma vez por semana e abrangíamos a Grande João Pessoa. As visitas às enfermarias eram diárias, tanto as de clínica médica e cirúrgica, como a de radioterapia e urgências. Permaneci no programa por seis meses.

Sinto e percebo que há uma lacuna expressiva no saber como lidar com a morte n@s profissionais de saúde, nesta cidade e no Brasil, como um todo, embora já existam hospitais como aquele a que me referi anteriormente, a exemplo da primeira unidade pública paliativa no país – o Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro. Aisengart (2004) diz que é a única unidade nos moldes, no Brasil, mas, em pesquisa na Web, descobri uma unidade em Belo Horizonte, Minas Gerais.

Pessoas com câncer em fase terminal morrem, em hospitais, sozinhas, cheias de tubos e agulhas, sem o calor e aconchego de seus/suas familiares, de quem podem desejar se despedir, resolver antigas desavenças. Ao mesmo tempo, fragilizam @s profissionais de saúde que lhes estão próxim@s, por est@s não estarem devidamente habilitad@s a fornecer-lhes o que a família,

pelo menos em tese, deveria oferecer: apoio, aconchego, cuidado. Falha a família, falha a equipe e falha a sociedade.

Desse modo, percebo a importância de responder à seguinte questão: qual é o cotidiano presente entre pacientes FPT, familiares e equipe de saúde do HNL sobre a morte e que relações existem entre essa tríade, na partilha desse processo de finitude da existência?

A hipótese que fundamenta este trabalho é a de que o cotidiano vivenciado por pacientes FPT, seus familiares e a equipe de saúde do HNL caracteriza-se por uma negação da morte, traduzida em práticas hospitalares sedimentadas, tradicionais e determinantes de comportamentos estereotipados, da ordem do fixo e do rígido, onde questionamentos são interditados. O silenciamento dos primeiros e as relações sociais presentes no hospital não propiciam situações intersubjetivas face a face que sejam facilitadoras de uma mudança paradigmática dessa realidade por demais perversa.

Aliadas a esta tese, há questões norteadoras, como:

- Rituais laborais utilizados pela equipe de saúde com e sobre um/a paciente FPT;
- Dificuldades dos familiares em lidar com questões postas pelo moribundo acerca da morte;
- Formação do “Pacto do Silêncio” entre Profissionais, Família e Paciente;
- Formas de negação da morte no Hospital;
- Léxico empregado em referência à morte;
- Como e quais mecanismos são empregados pela equipe e a família para empreenderem o “Pacto do Silêncio”?
- Quais as formas de sociação entre a equipe, para estabelecer o silêncio sobre a morte, em um hospital de alta mortalidade?
- Qual o contexto psicossocial, no que diz respeito às questões psicológicas dos atores e atrizes causadas por fatores de ordem social, como hierarquia profissional, jornadas de trabalho extenuantes exigidas pelos cuidados e o trabalho profissional, entre outras, que caracteriza a família que tem a morte de um/a de seus/suas como possibilidade real?

- Como foi o processo do diagnóstico até aquele momento?
- Quais as imagens que @ paciente elabora sobre seu corpo doente?
- O que el@ tem a dizer sobre sua atual condição de saúde\doença, posto que processual?

OBJETIVOS

Os objetivos que subsidiam esta tese encontram-se abaixo destacados:

GERAL

Analisar qual o cotidiano estabelecido e construído sobre a morte e o morrer entre pacientes FPT, seus familiares e equipe de saúde no Hospital Napoleão Laureano, especializado no tratamento do câncer.

ESPECÍFICOS

Quanto aos objetivos específicos, apresento:

- Escutar pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas sobre seu atual estado de saúde\doença;
- Identificar de que maneira @s pacientes FPT percebem seu processo de internamento no HNL;
- Revelar como a família dess@s pacientes lida com esse diagnóstico;
- Observar os rituais na rotina hospitalar que lidam com o referido segmento e sobre a morte, em geral;
- Investigar como medic@s e enfermeir@s e psicólog@s lidam com a morte (desses/as pacientes e a sua);
- Averiguar como @s demais profissionais de saúde do hospital representam a morte e o morrer;

- Caracterizar as formas de sociação presentes na equipe de saúde.

Para poder obter as respostas e alcançar os objetivos propostos, opto por uma *bricolage* metodológica, como enuncio a seguir:

PASSOS METODOLÓGICOS

Para obter as respostas e atender aos objetivos formulados, apresento os seguintes passos metodológicos:

Investigar a realidade social descortinando-se como um leque de opções em que se agrupam várias formas de construir o conhecimento. Todavia, quaisquer que sejam as opções investigativas, assentam-se a partir da cultura em que está inserid@ @ pesquisador(a), na qual a linguagem ocupa lugar preponderante na construção epistemológica. Meu objeto de estudo é o mundo da vida cotidiana, suas interações entre indivíduos e a interpretação do conhecimento do senso comum, produzido por esses indivíduos sob uma ótica fenomenológica. É preciso ter consciência de que a realidade da vida cotidiana é a mais *real* porque já existia antes de nascermos em determinada sociedade e permanecerá após nossa morte. Seus fatos acham-se dispostos em padrões, a linguagem marca “as coordenadas de minha vida em sociedade e enche esta vida de objetos dotados de significação” (BERGER, 2007, p.39). Nesta pesquisa não procedo de diferente modo, ao ter como tema a morte no enfoque do cotidiano de um hospital de alta mortalidade, como o HNL, e que lida com uma doença estigmatizante: o câncer, de imediato, associado à morte.

Os sujeitos de pesquisa, como referido, serão pacientes com câncer FTP, alocad@s na enfermaria vinte e seis ou Isolamento, profissionais de saúde e família desses/as pacientes. As inquietações que me impulsionam são de cunho de uma sociologia que faça exatamente uma análise dessa vida cotidiana nas dependências do HNL, suas rotinas e rituais construídos sobre a morte e o morrer, que ocorrem rotineiramente, as quais não exigem grandes elucubrações científicas nem metafísicas e têm sido passadas,

sucessivamente, pelo senso comum, através das gerações, nos quarenta e sete anos de existência do hospital.¹

O norte deste trabalho é compreender como está constituído e construído o cotidiano da já referida tríade, no lidar com a morte e o morrer, no HNL, de modo a revelar se há um consenso no enfrentamento desse processo de morrer ou, dito de outro modo, como a coletividade em estudo elabora e socializa sua interpretação e de qual modo se relaciona com a inexorabilidade do término da existência.

Opto por uma bricolagem teórica e metodológica por entender o fenômeno a ser estudado como eminentemente transdisciplinar. Um estudo sociológico da morte espalha-se por áreas diversas das ciências humanas, tais como a Sociologia, Filosofia, Psicologia Social e a História, para citar algumas. Jve Kinchelve (2007, p.16) afirma que “os bricoleurs atuam a partir do conhecimento de que a teoria não é uma explicação do mundo – ela é mais uma explicação de nossa relação com o mundo”. Esta pesquisa se crava teórica e metodologicamente nesse processo relacional com o mundo, a morte e a vida.

No trabalho utilizo, como marco metodológico, a bricolagem de instrumentos de coleta de dados, eminentemente fenomenológicos, com o intuito de descrever a morte e o morrer tais como vivenciados no cotidiano dos sujeitos de pesquisa. O que tenho a apresentar são dúvidas, questionamentos, não certezas previamente estabelecidas.

Para tanto, recorro aos seguintes instrumentos de coleta de dados:

Entrevista semiestruturada – com familiares d@s enferm@s onde for possível, na enfermaria já citada, no pátio, refeitório, onde se dispuserem a me receber. O intuito é oportunizar espaço dialógico para quem desejar expressar suas angústias e emoções represadas, caso haja. Esse momento possibilita colher material qualitativo para posterior análise, retirar questões, temas geradores que me forneçam informações à construção de um questionário para os demais integrantes da equipe de saúde do hospital em questão, de modo a subsidiar a realização de outro momento da coleta de dados.

¹ O HNL foi criado em 24 de fevereiro 1962, conforme está no Informativo O LAUREANO, editado pela Fundação Napoleão Laureano de Combate ao Câncer na Paraíba, [s\d].

Entrevista semiestruturada com Médic@s, Enfermeir@s e Psicólogo. O objetivo desse momento da pesquisa é compreender como se dá o processo de experienciar, diuturnamente, a morte de um ser humano sob seus cuidados imediatos. Enfrentei muitas dificuldades na coleta desses dados, mas consegui excelentes entrevistas, as quais, depois de transcritas, geraram mais de duzentas páginas de material para analisar. Opto pelo número de treze profissionais (seis enfermeir@s, seis médic@s, mais o psicólogo coordenador-geral), com o intuito de aprofundar, sobremaneira, a tese aqui suscitada.

Entrevista sem estrutura com Pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas. Desejei ouvi-los discorrer sobre o tema livremente e acreditava que minha formação como Psicóloga Clínica e Hospitalar favoreceria o processo. Não logrei êxito. O objetivo desse momento era justamente dar voz a quem, quiçá, quisesse ser ouvid@ e reconhecer aqueles e aquelas que se recusassem a falar sobre a temática. Porém, é importante lembrar que o silêncio é revelador. Recorri, pois, ao HTP, Teste Psicológico Projetivo, com o objetivo de acessar o inconsciente d@s mesm@s. E só após essa estratégia, pude ouvir algumas falas desse grupo.

A isso adicionei um diário de campo, no qual, etnograficamente, transcrevi muito do que vivenciei nos seis meses em que estive no HNL (evidente que devo ter deixado passar alguma coisa). Essas observações pessoais dizem respeito aos quatro momentos da coleta de dados, ao local da pesquisa, como também àquelas decorrentes de minhas próprias noções sobre a morte e o morrer. Tudo no intuito de enriquecer a pesquisa sob a perspectiva de uma sociologia interacionista.

Os dados foram analisados qualitativamente, sob uma ótica compreensiva, descritiva, interpretativa, sem verdades absolutas, mas tão somente sinalizações, caminhos, trilhas de como se dá o processo de construção do cotidiano na tríade em foco, pois:

Nenhum método é capaz de compreender todas as variações sutis na experiência humana, conseqüentemente, os pesquisadores qualitativos empregam efetivamente uma ampla variedade de métodos interpretativos, interligados, sempre em busca de melhores formas de tornar mais compreensíveis os mundos da experiência que estudam (NORMAN DENZIN & JYONNA LINCOLN, 2006, p. 33).

Espero, com essas palavras, clarificar como se deu a coleta dos dados e revelo que, em campo, muitas foram as surpresas e desafios que tive a enfrentar, superar, e (ou) contornar para a consecução da empiria, uma vez que, decisivamente, é difícil a uma socióloga se imiscuir na rotina de um hospital. Recorro também, para análise dos dados, a uma bricolagem teórica, com relevância para autores como Georg Simmel, Norbert Elias e Bauman da Sociologia, da Filosofia Existencial de Heidegger, no que se refere à existência do Dasein (Ser-aí) em sociedade, posto que o Dasein só é Ser-aí se for Ser-aí-com-os-outros, ou seja, é preciso o social, a cultura, para existirmos; fora dela não adquirimos nossa *humanidade*, como diz Norbert Elias (1994), da Tanatologia de Elizabeth Kübler-Ross e da discussão sobre o cotidiano de Agnes Heller, Michel de Certeau, Peter Berger\Thomas Luckmann, dentre outr@s autor@s que vieram subsidiar a argumentação presente neste trabalho, a exemplo de Michel Foucault, Serge Moscovici (muito embora eu não utilize a Teoria das Representações Sociais, como referencial no estado da arte) e muit@s outr@s que acrescentam elementos preciosos ao texto. É preciso atentar para o fato da transversalidade deste fenômeno de pesquisa, pois a morte espraia-se pela História, Psicologia, Filosofia, Medicina, Antropologia, além de, evidentemente, pela Sociologia, campo em que está sendo tratada nesta tese.

ESTADO DA ARTE

No atual momento sócio-histórico por que passa a contemporaneidade, a morte tornou-se alheia à vida: foucaultianamente falando, o Ocidente elaborou dois dispositivos discursivos os quais, dispensado-a sem piedade, tornam-na outra coisa: o primeiro espetaculariza a morte, transformando-a num show - é a morte d@ outr@ - a exibida diuturnamente em telejornais, revistas, filmes, games, seriados de TV, nos quais a aparição de numerosas mortes (às vezes apresentadas em detalhes) é banalizada, tornada corriqueira, quiçá, circunstancial: “*El@ morreu porque pegou aquele vôo*”. Vista como um erro do destino ou algo que o valha, desse modo, a morte é, senão dominada, no mínimo transmutada em mera fatalidade. O segundo dispositivo é o de negar a

própria morte (e de pessoas muito próximas), o que se constitui - *na ocultação da morte* - não se morre mais em casa, mas no ambiente higiênico, antisséptico e anônimo de um hospital, onde o *corpo* (também um dispositivo linguístico de controle) é rapidamente removido, preparado adequadamente e encaminhado à casa mortuária, onde se dará o velório (que foi abolido da própria residência d@ mor@). Ao chegar ao local, esse cadáver passará por um processo de *retoques* para tirar-lhe a face da morte e possibilitar a quem o olhe a impressão de que tão somente está dormindo: coloca-se algodão nas bochechas, para retirar o aspecto encovado de emagrecimento, escovam-se os cabelos, e sobrancelhas, às vezes aparando-as, e cobre-se o corpo de flores, o que não possibilita uma visão completa daquele ser humano que chegou ao término de sua vida. Demonstração de dor exagerada, lamentos e choros altos não são considerados *de bom-tom*. O preto é expressão de luto, e as missas de sétimo e trigésimo dias são encomendadas por uma questão de fé ou tradicionalismo religioso, por aquel@s que são católic@s roman@s praticantes ou apenas *para dar uma satisfação à sociedade* (MAURO KOURY, 2003; JEAN ZIEGLER, 1977; EVALDO D' ASSUMPÇÃO, 1984).

Pessoas tolhem-se e são tolhidas, nesse espaço societal, em discorrer sobre a inevitável ruptura da vida, apesar de o fim ser comum a tod@s. Na contemporaneidade, é considerado ato de bondade e, por que não dizer, de elegância social, não constranger @ moribund@ com uma sinalização, uma abertura para uma escuta de seu processo de morrer, o qual se torna extremamente solitário, em especial, quando se trata de uma doença crônica, como o câncer que, na maioria das vezes, é lenta e requer terapias extremamente agressivas, que debilitam @ paciente fisiológica e psicologicamente. Como exporei no escopo dessa tese, forma-se o que algumas e alguns autor@s denominam uma *conspiração do silêncio* em torno d@ moribund@. (ANTONIETA BARBOSA, 2003).

No que se refere a crianças, estas são sumariamente banidas do processo de morte, e metáforas são usadas quando indagam sobre algum ente querido que *simplesmente sumiu* de seu campo visual, a exemplo de: “Vovô agora é um anjo.” “Mamãe é uma estrela.” No entanto, pesquisas como as de Martins (2001), e autoras como Kübler-Ross (2003, 2005), Chiattonne (1996) asseveram que as crianças não só representam a morte de seus familiares e

peessoas próximas, como elaboram a própria morte, de acordo, evidentemente, com a faixa etária a que pertencem. As “mentiras protetoras” de nós, adult@s, são, aparentemente, muito mais mecanismos para fugirmos de explicações dolorosas para nós outr@s, do que para poupar as crianças das perdas que lhe são significativas.

Elenco, para tratar nesta pesquisa, quatro categorias essenciais: morte, cotidiano, poder (médico/ciência), e a temática da condição pós-moderna que vivenciamos, a qual tangencia o trabalho como pano de fundo. Estas categorias são basilares à estrutura discursiva de todo o escopo da tese.

Trabalho com a Sociologia Formal de Georg Simmel (ano), que focaliza a interação entre indivíduos e entre esses indivíduos e os grupos sociais a que pertencem, gerando um estudo microssociológico, contudo, não menos importante que o estudo macrossociológico. Georg Simmel é inclinado a uma Sociologia Filosófica, posto que seus escritos espraíam-se sobre questões um tanto quanto metafísicas, em que realiza uma interlocução do individual e o coletivo, percebendo uma reciprocidade. Porém, isso não lhe retira a genialidade de sociólogo, cuja importância equipara-se a de Marx, Weber e Durkheim. É a interação, a sociação entre os indivíduos que está no centro de seus escritos; por outro lado, no atual momento acadêmico em que o surgimento de novos paradigmas epistemológicos emergem solidamente, Georg Simmel nunca foi tão condizente, a partir dessa transversalidade de sua sociologia. Outro ponto é que ele, ao contrário de Karl Marx e Émile Durkheim, não advoga um sistema societal, apresentando-se ambivalente em sua análise do devir das sociedades complexas gestadas e geradas pelo projeto moderno (GEORG SIMMEL, 2006; EVARISTO DE MORAES FILHO, 1983; FRÉDÉRIC VANDENBERGHE, 2005). Pouco valorizado em sua época, dada sua ascendência judia, Simmel é resgatado nos anos 80 do século XX, após a derrocada do socialismo real, a queda do muro de Berlim e a adoção do Neoliberalismo nas políticas de Margaret Thatcher e Ronald Reagan, que vieram desestabilizar as idéias iluministas de um crescimento *evolutivo e humanizado* dos seres humanos, após a massificação estabelecida no medievo.

Ao lado de Georg Simmel, recorro aos escritos de Norbert Elias (1993, 1994a, 1994b, 2001), pois adentro numa Sociologia do Cotidiano, e nada mais cotidiano que a morte. É em uma narrativa do vivido que construo este

trabalho, a partir do conceito de que a Sociedade não está *cristalizada* num extremo e, por outro lado, os indivíduos sendo por ela amoldados, há uma interação e constante relação dinâmica entre essas aparentes *polaridades*. De modo que se torna muito difícil, por que não dizer impossível, compreender processos sociais considerando apenas o individual. É indispensável referenciar a sociedade, pois não há um sem a outra.

Em um esforço para sair do pensamento dicotômico presente entre correntes da Sociologia, que polarizam a discussão entre um individualismo metodológico, no qual só há indivíduos que produzem ações, sendo “sociedade” uma abstração, e um holismo, no qual a sociedade é que detém toda e qualquer autoridade constitutiva sobre o indivíduo, autores como Norbert Elias (1994), Álvaro & Garrido (2006), Berger & Luckmann (1996), entre outros, postulam uma visão de interdependência entre os indivíduos e a sociedade, como dito anteriormente. O todo é mais que a soma de suas partes. Uma sociedade, mas *uma Sociedade de Indivíduos*, afirma Norbert Elias (1994).

A esse novo momento sócio-histórico, algumas denominações foram dadas: Alta Modernidade (TOURRAINE, 1998, 1999); Modernidade Tardia (GIDDENS, 1991) e Pós-Modernidade (LYOTARD, 1986; LYON, 1994; BAUMAN, 1998, 1999, 2005, 2008; KUMAR, 1997). Opto pelo último termo, pois considero que as prerrogativas iluministas extinguiram-se na globalização da economia, no fim do trabalho, na liberdade humana. Ao término das grandes narrativas – *Metanarrativas* - (religiões de salvação, socialismo real, sujeito cartesiano), torna-se tudo líquido, senão *vaporoso*. Numa sociedade, a concepção de morte revela a concepção de vida, a ocidental não foge à regra. Uma sociedade para a qual a morte não tem sentido é também uma sociedade que perdeu o sentido da vida (MAX WEBER, 2005). Pois o “progresso” instiga os humanos a chegarem ao infinito. Então, sempre há mais a ser realizado, de modo que, com o esgaçamento do projeto moderno e o *nada* a lhe substituir, negar a morte é absolutamente necessário, senão urgente.

Nesse contexto, a morte é fatiada e fragmentada em inúmeras ameaças cotidianas à sobrevivência; transferida para a velhice, insulada no ambiente tecnológico hospitalar. Ela perde sua unicidade representacional, tal como concebida no medievo e é representada parcialmente de acordo com as

particularidades, conveniências dos espaços sociais delimitados a que pertence e, no caso de pacientes oncológicos FPT, há que se considerar um forte poder: o poder médico. A ele é difícil se contrapor, uma vez que, com a transferência da morte de casa para o hospital, são @s profissionais da medicina quem detêm em seu falar e agir o que dizer, como dizer e por que dizer sobre o término da vida.

Esse poder médico tem uma formação de *curar* e assimila a morte como uma *derrota* profissional. @ paciente FPT não é mais motivo de interesse e atenção dess@ profissional, e o destino que lhe cabe é aguardar a chegada da morte, tendo contato com @s técnic@s de enfermagem, que lhe aplicam as prescrições médicas. @ paciente recebe, eventualmente, a visita de supervisão de um/a enfermeir@. Esse ser-para-a-morte, num linguajar heideggeriano, é escamoteado e esquecido; mesmo vivo, ele já morreu. O discurso de Martin Heidegger sobre a temática existencial não pode nem deve ser omitido neste trabalho, pois, para o filósofo alemão, “um ser humano, ao nascer, já está apto para morrer”. Há nesse ser uma inquietação sobre si mesmo que se torna inseparável da questão sobre o ser e o morrer. Desenvolvê-la, buscar uma explicação para existência do ser, que, na vida, Martin Heidegger denomina de *dasein*, ser-aí, e esse só existe enquanto ser-aí-com-@s-outr@s; é, pois, procurar uma tradução do porquê desse *ente-aquele* se encontra vivo; é buscar o sentido da vida, e, ao encontrá-lo, mui provavelmente encontrar-se-á o sentido da morte. O *dasein* encontra a liberdade para o viver ao constatar e encarar a própria morte e sua finitude existencial. Para Heidegger, esse é um viver autêntico, em que se assume o controle pela vida, suas escolhas e mazelas: solidão existencial, morte, mas, também, adquire-se a liberdade de optar por uma vida autêntica ou inautêntica, a qual será determinada pela forma como se reconhece e admite-se a morte. Autenticidade, para Martin Heidegger, revela-se no existir em plena consciência da natureza singular de que somos seres-para-a-morte, e, desse fato, faz-se necessário a constatação de que se deve usufruir a vida dotando-a de sentido, posto que uma vez que isso suceda, dialeticamente, semelhantemente, a morte será dotada de sentido. O ser humano é contingencialmente temporal e, quando assume essa condição, torna-se autêntico em sua existência. Weber (2005, p.31), ao tratar da temática da morte presente na literatura de Leon Tolstoi, indaga em

consonância com o escritor russo o seguinte: "A morte é ou não um acontecimento que encerra sentido?". Para Max Weber, ela é absurda no contexto das sociedades ocidentais e ocidentalizadas, posto que "a vida individual do civilizado está imersa no 'progresso' e no infinito e, segundo seu sentido imanente, essa vida não deveria ter fim", ou seja, os valores postulados pela modernidade de uma *Ciência que tudo pode* são incongruentes com a finitude humana. Estas sociedades podem captar tão somente o provisório, nunca o definitivo e perdem-se numa busca incessante pela plenitude da vida, enquanto dela, só cansaço poderá extrair, por mais que subsistam.

No mesmo viés existencialista, ao discorrer sobre a morte, não me é possível deixar de fora Sören Kierkegaard (1968), pois o mesmo advoga que o sentido da vida consiste numa relação dialógica e harmoniosa entre corpo e alma, a qual traz paz ao espírito, sob os auspícios da fé cristã. Kierkegaard pode ser considerado o pai do existencialismo, devido a suas idéias sobre o livre-arbítrio humano, as quais Sartre, posteriormente, denominou como *liberdade*. Nós humanos estamos fadados à liberdade, e tal fato acarreta todo o peso das escolhas por nós realizadas. A sociedade contemporânea fez uma escolha de ocultamento da morte, as consequências imediatas consistem na imensa solidão destinada aos/às moribundos, como bem relata Norbert Elias, em seu emblemático livro sobre a temática, *A Solidão dos Moribundos* (2001). O doente FPT é marginalizado socialmente por uma série de razões como: ter deixado de ser funcional no esquema produtivo da sociedade industrial capitalista; representar um *fracasso profissional* para o médico assistente; não consumir; não acumular; não ser mais competitivo; não se incomodar mais com o progresso; nem com o tempo ou o dinheiro. Destituído encontra-se de seu antigo *status* e, conseqüentemente, de sua dignidade. No hospital, não se tratam doentes e sim doenças; as pessoas perdem sua identidade e transformam-se em patologias. Em se tratando de pacientes FPT, a questão torna-se mais grave, pois tal ser humano é partícipe de uma pantomima onde o médico não lhe fala francamente de sua situação como doente, a família empenha-se em aparentar que a *cura* está à porta, e o paciente, quando percebe suas reais condições de vida\morte, participa do *teatro* montado, finge que não sabe de nada para não criar embaraços para os dois grupos supracitados, pois o que esperam dele é que respeite a *convenção social*

estabelecida, de modo a não perturbar, nem constranger aquel@s que irão sobreviver (MARANHÃO, 1999). Pois, tanto a sociedade nega a morte, como funciona organizada para a mesma, em uma procura de livrar-se da angústia de sua inexorabilidade. Isso é muito transparente nos corredores de um hospital, principalmente em um de alta mortalidade, como o do câncer. As pessoas que ali estão procuram uma *explicação* para tanta dor e sofrimento.

Sören Kierkgard (1968) defende que as pessoas passam pela angústia para chegar à fé, pois suas próprias condições de seres criados por Deus têm significado para esse Poder Máximo. Em outras palavras, apesar da insignificância humana, fraqueza e morte, a existência tem um sentido e significado relevantes, posto que há um plano a ser cumprido por cada ser humano. Um desígnio que é singular, individual, a ser executado na vivência social, cultural que proporciona a necessária sensação de completude do (con) viver, assim, os humanos livram-se da angústia, por meio da fé no projeto divino. É nisto que residem minhas crenças sobre a morte e a existência; não temo a morte, temo, sim, não cumprir o projeto que me foi destinado aqui na terra. Pois acredito que um dia estarei a prestar contas sobre ele.

Mas a sociedade contemporânea vive uma e numa ambigüidade, pois a existência da cultura só tem sentido porque as antigas gerações morrem, e é necessário transmitir os elementos culturais às novas. Aqui, retomo Simmel (1983), quando ele apresenta, com muita propriedade, que a renovação da sociedade se faz lentamente. A espécie humana não morre toda de uma vez, para dar espaço à nova geração, e é por que se dá essa morte pontual que o ser humano tem a ilusão de ser imortal. A substituição de gerações de forma gradual permite que as antigas tenham influência sobre as que lhe sucedem, porém o inverso não ocorre. A morte é algo aprendido, para Edgar Morin (1997), um fenômeno para o qual as pessoas, cada vez mais, dão um motivo ocasional (doenças, infecções, acidentes, homicídios), o que se traduz em uma tendência grupal de não reconhecer a discussão inadiável de que a mesma se apresenta como necessária para a continuação da espécie, como, também, para se (re)pensar a existência a partir dela. É um tema tabu, assim como o sexo, que deve ser enfrentado e discutido nas sociedades ocidentais e ocidentalizadas, no intuito de instigar a formação de pensador@s das mazelas sociais que angustiam o enfrentamento do término da vida.

Kübler-Ross (1975), em uma de suas inúmeras palestras, perguntou, em certa ocasião, a uma platéia atenta o que fariam se soubessem que estavam para morrer. Sugeriu respostas como a tentativa de pôr talvez as finanças em dia; terminar inimizades com parentes e/ou amig@s; sequenciar fotos antigas; ver o mar; escrever poemas, autobiografia ou desesperar-se diante da iminência da morte. Pois bem, afirmou ela, “*Nós vamos morrer ! Você vai morrer e, realmente, não há como saber de que modo, nem quando. Nada te garante de que será em um longínquo devir*”.

Essa é a questão destinada à tríade envolvida nesta tese. Para a autora, morte é sinônimo de enfrentamento de medos. É importante destacar que Kübler-Ross, após a Segunda Guerra Mundial, com apenas dezenove anos, saiu da Suíça e dirigiu-se à Polônia devastada pela Guerra. Em Maidanek, um campo de concentração, viu os crematórios e soube que novecentos e sessenta mil crianças haviam morrido naquele local. Esteve com judeus/ias sobreviventes e cigan@s; trabalhou como voluntária, por cerca de dois anos, nos acampamentos de apoio a refugiad@s, tomando depois a decisão de voltar ao país natal e cursar medicina (KÜBLER-ROSS, 2003). É inegável o peso que tal experiência teve sobre a psiquiatra suíça, a qual, ao emigrar para os Estados Unidos, naturalizou-se americana e iniciou uma residência médica em psiquiatria, já que, por ser estrangeira, as oportunidades de uma outra opção eram mínimas. Foi trabalhar como psiquiatra no Hospital Billings, da Universidade de Chicago, onde surgiu a idéia de uma pesquisa sobre a morte, posteriormente reformulada como seminários com estudantes. Ao tentar pôr suas idéias em prática, deparou-se com um obstáculo inicial: não havia moribund@s naquele hospital, segundo informação de toda equipe de saúde. Sempre ouvia negativas como: “*Não, Dra. Kübler-Ross, neste hospital não tem ninguém para morrer!*” Ela decidiu fazer uma busca ativa.² Evidente que encontrou muit@s moribund@s entre @s seiscent@s intern@s. El@s, @s pacientes, após o convite para participar das aulas de Kübler-Ross, sabiam que havia pessoas escutando-os. Durante os seminários, @s enferm@s ficavam numa sala com a psiquiatra e, por trás de um vidro fosco, estavam @s alun@s escutando-os. Além de concordarem em participar dos seminários, revelavam

² Busca ativa consiste no ato de ir procurar casos de um determinado agravo ou demanda, por parte d@ profissional da saúde, pessoalmente.

sentir-se bem em falar de si mesm@s, de suas lembranças, dos bons e maus momentos da vida, angústias e temores frente ao desconhecido tão próximo a enfrentar. Essa experiência de Kübler-Ross (2002) foi a pedra fundamental para a criação da Tanatologia. A mesma advoga que, ao pensarmos a morte, vivemos com mais intensidade a vida, no que concordam Georges Barbarin, 1997; Jean- Ives Leloup, 2001, Jean- Ives Leloup & Marie de Hennezel, 2005; Françoise Dastur, 2002; Ingrid Esslinger, 2004.

No entanto, Rachel Aisengart (2004) adverte que a morte e o morrer são entendidos diversamente de cultura para cultura ou até em uma mesma, só que em períodos históricos diferentes ou localizações geográficas díspares. De modo que a experiência, aparentemente exitosa de Kübler-Ross, não deve ser aplicável a todas as realidades sociais, indistintamente. Norte-american@s têm raízes fortemente estruturadas no Puritanismo, em particular, e no Protestantismo, em geral; enquanto latin@-american@s as têm no Catolicismo Romano. Pude ver, nas entrevistas e em conversas informais transcritas em meu diário de campo, que no HNL, protestantes e espíritas kardecistas têm um modo de lidar com a morte significativamente diverso daquele encontrado entre católic@s roman@s. @s primeir@s apresentaram menos temor e um lidar com o assunto relativamente mais tranqüilo; o segundo grupo apresentou muito medo e contradições entre sua profissão de fé e o discurso, como se percebe nas palavras de *Catarina, cuidadora (sic)*, de veemente negação: “Não acredito que haja algo após a morte do corpo físico, é o fim mesmo”.

A prática do desabafo de suas angústias e temores, que muitas vezes esperamos de pacientes FPT e não surge, pode não ser uma forma de defesa do ego, mas tão somente um traço inerente à sociedade da qual fazem parte e uma característica marcante de um espaço social que coíbe expressões sobre a morte, como no caso dos hospitais em geral e do HNL, em particular, negando-a sub-repticiamente. Cada sociedade representa e vivencia a morte e o morrer de acordo com suas muitas tradições e o momento histórico, político, religioso em que se encontra inserida. O cotidiano experienciado sobre a morte é bastante peculiar e pode variar, inclusive, de indivíduo para indivíduo, dentro de uma mesma sociedade.

Ao tratar de cotidiano, é importante apresentar um conceito revelador e significativo daquilo que é habitual ao ser humano, ou seja, presente na

vivência do dia-a-dia. Cotidiano também pode indicar o tempo no qual se dá a vivência de um ser humano ou a relação espaço-temporal, na qual se dá essa vivência (WIKIPÉDIA, 2009)³. É, sobretudo, nas práticas do dia-a-dia, na elaboração de rotinas e na elaboração de hábitos e rituais que se dá a construção do cotidiano, o qual vincula-se ao tradicional e ao estável, às identidades sociais, de certo modo fixas e sedimentadas, de modo a estar relacionado a não-mudança, a processos de permanência. É possível dizer que as práticas de saúde do HNL, em relação ao lidar com a morte de pacientes FPT, são de cunho eminentemente *canônicas*, havendo o escamoteamento do processo de morrer e um *silêncio civilizado* que deve imperar e impera. Não há ruídos sobre o assunto, vontade de ensiná-lo, de promover mudanças no que está estabelecido como correto e certo, de tratar do tema, mas uma atitude racional e higiênica, de preferência removendo cadáveres o mais rápido possível ou transferindo-os para a Unidade de Terapia Intensiva – UTI - onde sozinhos e cheios de tubos, agulhas e aparelhos exalarão o último suspiro. As pessoas interpretam suas doenças como agravos à saúde e apoiam-se em conceitos de símbolos e estruturas de referências interiorizadas conforme os grupos sociais e culturais a que pertencem, assim também o fazem com suas representações, condutas e comportamentos frente à morte e ao morrer (ADAM & HERZLICH, 2001).

As Categorias

Definir a Modernidade não é tarefa fácil para quem anseia poder apreendê-la em seus variados conceitos, todavia, sempre há a tentativa de realizá-lo a bom modo. Seria a Modernidade uma atitude perante o mundo? Todas as épocas teriam sua modernidade e indivíduos modernos e, sob essa ótica, ela não seria vista como uma categoria histórica, mas, sim, estética. As sociedades tradicionais puseram Deus no centro de suas vidas. Nesse mundo, há uma hierarquização estanque, um imobilismo social, e o ambiente não é de pertencimento dos humanos, mas da ordem do sagrado.

³ Informação disponível no site www.wikipedia.com.br, acessado em 13 agosto de 2009, às 09h00min.

Com a Revolução Francesa e a Americana tem-se a base política e social do surgimento da modernidade, como, também, da Revolução Industrial Inglesa, com sua produção em larga escala, substituindo o modelo dos mestres-artesãos. Surge, então, a base econômica do projeto moderno. No rastro dessa industrialização, ocorre outro fenômeno, fundamental para o próprio surgimento da sociologia: a urbanização desmesurada, ocasionada pelo afluxo da mão de obra campesina às fábricas, pois,

A Revolução Industrial alterou profundamente as condições de vida do trabalhador braçal, provocando inicialmente um intenso deslocamento da população rural para as cidades. Criando enormes concentrações urbanas; a população de Londres cresceu de 800.000 habitantes, em 1780, para mais de cinco milhões, em 1880, por exemplo. Durante o início da Revolução Industrial, os operários viviam em condições horríveis, se comparadas às condições dos trabalhadores do século seguinte. Muitos dos trabalhadores tinham um cortiço como moradia e ficavam submetidos a jornadas de trabalho que chegavam até a 80 horas por semana. O salário era medíocre (em torno de 2.5 vezes o nível de subsistência) e tanto mulheres como crianças também trabalhavam, recebendo um salário ainda menor.⁴

O advento do capitalismo, como novo modo de produção de riquezas, traz em seu bojo toda uma moral burguesa que vem constituir a nova sociedade que se instaura e se instala no Ocidente. Acoplada a essa nova ordem societal, a medicina é reconhecida em definitivo como ciência, e a ela são delegados poderes sobre corpos e mentes, tema que aprofundarei mais detalhadamente à frente. A Modernidade tem características bem peculiares, que notadamente se opõem às sociedades tradicionais, como a mecanização do trabalho, produtividade e eficácia organizacional racional, trabalho livre para deslocar-se em resposta às condições de demanda, mercado como princípio organizador da distribuição e do consumo, leis universalmente válidas e aplicáveis, proporcionando previsibilidade de contratos e a execução dos direitos; universalismo, relacionamentos com base no esforço e no mérito

⁴ Disponível no site www.historianet.com.br, acessado em 02 de setembro de 2008 às 10h00min.

peçoal, individualismo, neutralidade, isto é, proibição de demonstrações emocionais, racionalidade e trivialidade na vida social. (SZTOMPKA, 1998)

O autor supracitado, ressalta, ainda, as características na área da cultura, como a secularização, o papel predominante da Ciência, a democratização da Educação, o surgimento da Cultura de Massa, além, evidentemente, dos novos arranjos familiares convenientes ao capitalismo emergente, como a família nuclear, a “criação” e o controle da Sexualidade Humana (FOUCAULT, 1988) como dispositivo para assegurar a drenagem da energia sexual a serviço do novo modo de produção. A Modernidade traz como *bandeira* o grande mito do progresso, da libertação humana, da paz universal, através da ciência.

Michel Maffesoli (2001), em sua obra *Elogio da Razão Sensível*, não atribui nenhum *elogio* ao projeto moderno. Para ele, a principal façanha da modernidade se resume ao obscurecimento de valiosos atributos humanos em favor de uma razão insensível, feita do mais puro racionalismo funcional, razão esta que teria conseguido romper o liame entre a tríade fundamental: o ser humano, a natureza e o social.

É preciso fazer uma distinção entre modernidade e modernismo, sendo o segundo uma crítica à primeira, senão vejamos no pensar de Kumar (1997), o qual faz uma distinção e associa o primeiro termo às mudanças mais gerais que abrangem todos os âmbitos da sociedade e, o segundo, ao movimento cultural, que não só reflete a modernidade como, em vários momentos, faz a ela severas críticas.

Diante da fragmentação notória das promessas de tal projeto, pensadores, como Jean-Françoise Lyotard (1979); Terry Eagleton, (1996); Vattimo, (1985); Jameson, (1991); Bauman, (1998, 2001; 2008); Harvey, (1989); Lyon (1994) advogam que a ocidentalidade esteja vivendo em uma *Pós-modernidade*, que se caracteriza pela incredulidade em relação aos metarrelatos. O saber científico é uma espécie de discurso em que há um embate de poder para validar os discursos circulantes entre o que é saber e o que não é saber; o vínculo social está atrelado a jogos de linguagem, os quais se contrapõem fortemente à liberdade prometida pela modernidade; a ciência seria um subconjunto do conhecimento, sendo o consenso que delimitará quem sabe de quem não sabe (cultura);

as relações na ordem industrial moderna dão lugar a novos princípios organizacionais estruturados em torno do conhecimento, não na relação trabalho/capital de Marx, e baseados na máquina para ampliar o poder mental em vez da força muscular (LYON, 1994).

Não me detenho nesta questão e, se aqui a coloco, é por considerar que o projeto moderno teve papel decisório na nova forma que o Ocidente elabora a morte: uma recusa que se caracteriza fortemente, em negá-la e renegá-la aos subterrâneos discursivos. É sabido que outras sociedades não reagem à morte do modo como a contemporaneidade o faz. Ritualizam-na de modo que perca sua incongruência. Há sociedades que realizam duplo funeral de modo que @ defunt@ possa fazer sua passagem do mundo d@s viv@s para o mundo d@s mort@s. Em grande parte dos sistemas culturais, a morte não elimina o ser, mas abre as portas para uma outra vida, no além. Entre Budistas, por exemplo, morte e nascimento encontram-se no mesmo plano, pois tudo o que nasce, envelhece, morre e renasce. A morte é o resultado da vontade de viver e das imperfeições que os renascimentos produzem. Mas a morte verdadeira é outra – é alcançar o Nirvana, enquanto libertação definitiva, êxtase. Na noção de Nirvana confunde-se a morte verdadeira e a vida absoluta. (RODRIGUES, 1983)

Martin Heidegger (HEIDEGGER, 1990; NUNES, 2002; STRATHERN, 2004; RÊE, 2000; DUBOIS, 2004), a partir de uma crítica do objeto da filosofia, que para ele não é estudar a relação dos humanos com os seres vivos, mas, sim, estudar sua existência prévia e consequente construção do saber, faz uma crítica ao humanismo trazido pela Ilustração e o Iluminismo, influenciado pelo pensamento de Simmel sobre o tempo (pois, para o segundo, o tempo é fator estruturante do ser-no-mundo e da possibilidade do saber). Heidegger defende que todo saber autêntico deve abrir-se à indeterminação ontológica do ser-no-mundo, e essa indeterminação surge como consequência inevitável do reconhecimento de nossa temporalidade, ou seja, como constatação de nossa finitude ou de nosso ser-para-a-morte (FERREIRA, 2000). Irrracionalmente, e por isso profundamente pós-moderno, nossa sociedade nega subrepticamente a morte, posto que a existência esvaziou-se de sentido; não

temos mais os valores das sociedades tradicionais, nem tampouco consolidamos o projeto moderno de *paz, ordem e progresso*, através da racionalidade instrumental. Como bem o diz Rouanet (2003, pg. 9): “Ora, esse projeto civilizatório está vazando água por todas as juntas”, muito embora seja ele um ardoroso defensor dos pressupostos iluministas e afirme que só o retorno a um neo-iluminismo resolveria as graves questões sociais de nosso tempo. Destaco aqui, previamente, que nos seis meses em que estive na enfermaria vinte e seis do HNL, nunca vi alguém perguntar pelas horas ou com elas preocupar-se. Atentei para o fato porque havia lido Heidegger e Simmel, então estava atenta a esse pequeno(?) detalhe. Lá não há pressa, nem ansiedade com o tempo; é outro assunto interdito.

Simmel é uma referência sociológica decisiva na elaboração de uma análise da cultura moderna, pois, como sociólogo da vida urbana, das microsociologias, o autor alemão chamará a atenção para a alienação produzida por uma vida monetária madura, pois é o significado simbólico do dinheiro e das mercadorias que fascina Simmel. “O apego crescente ao mundo das coisas desvaloriza constantemente o mundo humano” LYON (1998.p, 22). Há autores, como Bauman (*apud* LYON, 1998), que consideram Simmel um sociólogo pós-moderno, dada a sua visão crítica das relações sociais estabelecidas a partir dos postulados iluministas e urbanização das sociedades capitalistas.

No contexto da Modernidade e do Iluminismo, as Ciências naturais foram, sobremaneira, valorizadas e a profissão médica, solidificada em uma ciência positiva: “para conhecer a verdade do fato patológico, o médico deve abstrair o doente” (FOULCAULT, 2006). A Medicina do século XVIII enfatizará a saúde, e a do século XIX, a normalidade. Será, a partir dessa busca e dos saberes advindos de quem “iniciad@” for por ela, que os discursos serão autorizados. O hospital, que até o século XVIII era uma instituição destinada a pobres e medincantes, aonde iam, basicamente, para morrerem e separarem-se de outras pessoas sadias, a quem podiam vir a contaminar, transforma-se, no século seguinte, em local *ideal e correto* para se lidar com as doenças em geral e com a morte, em particular. (ARIÈS, 1989; FOUCAULT, 1979; MENEZES, 2004).

Adam e Herzlich (2001) revelam que com a criação das Universidades de Montpellier (1220) e a de Paris (1253) há uma promoção d@ médic@ a uma conquista sócio-pedagógica: por pertencer a uma universidade, seu “fazer” é mais prestigiado e privilegiado, pois, até então, cirurgias eram realizadas por barbeiros (e aqui só utilizo o masculino genérico, pois desconheço se havia “barbeiras”). Nesse momento, a medicina começa a exercer monopólio sobre a doença e, conseqüentemente, autoridade, a qual será, sobremaneira, reificada, com a oitocentista.

Abro aqui parênteses para, antes de proceder a um resgate de como ocorreu o empoderamento e a apropriação da *morte pela medicina*, apresentar uma metáfora que considero apropriada ao do que aqui trato: o poder médico. Vamos à mitologia grega, pois.

Apolo apaixonou-se pela mais bela das mortais, Corônis. Esta, no entanto, não se interessou muito pelo deus, já que amava Ísquis, outro mortal. Aliás, ser amante de um deus não era bom, pois as mortais envelheciam e os deuses as trocavam facilmente. Corônis, ingenuamente, acreditava que podia enganar Apolo, esquecendo-se de que o deus da verdade não poderia ser logrado. O corvo, então ave de plumagem branca, trouxe a Apolo a notícia da infidelidade de Corônis – este, com ódio, puniu a ave, que passou a ter as penas pretas.

Corônis, grávida do deus, foi morta por Apolo ou, segundo outros, por flechadas certeiras de Ártemis, sua irmã. No entanto, Apolo sentiu uma dor imensa ao ver sua amada ardendo nas labaredas da pira funerária. Resolveu então salvar seu filho, arrebatando o bebê do ventre materno, que será chamado Asclépios.

Levou a criança ao velho e sábio centauro, Quíron, que era conhecido por ser um educador bondoso e capaz de desenvolver as potencialidades de seus discípulos. De todos que ele cuidava, Asclépios (ou Esculápio para os romanos) era o mais brilhante e aquele a quem mais Quíron se afeiçoou. Quíron sabia muito sobre a arte de curar, mas logo seu discípulo o superou. Asclépios encontrava remédio para todas as doenças, liberava as pessoas de seus tormentos, salvando inclusive aqueles próximos da morte.

No entanto, a fama lhe subiu à cabeça, e a arrogância se apossou do médico. Nesse momento ele ousou ressuscitar mortos. Há quem diga que fez isso por dinheiro. Parece que ressuscitou Hipólito, filho de Teseu, que tivera morte injusta. (Hipólito era filho do primeiro casamento de Teseu e repeliu as investidas amorosas de Fedra, sua madrasta. Esta se matou e deixou um bilhete mentiroso acusando Hipólito de tê-la violentado, o que acarretou sua morte).

Agora Asclépios desafiava os deuses. Zeus vingou-se matando o médico com seu raio fulminante, atendendo a uma reclamação de Hades, que reclamava os mortos que se lhe estavam sendo roubados.

Apolo, enfurecido com a morte do filho, vingou-se dos Cíclopes, que forjavam os raios. Zeus castigou Apolo por isso, mas esta é uma outra estória... [...] (MARIA JÚLIA KOVÁCS, 2003, p.16-17)

Como apresento nesse relato, a semelhança de Asclépios com a medicina que brota no século XIX é bastante diversa daquelas que lhes antecederam, e aos/às médic@s é imputado o dever de curar e só curar. Veja como aqui já reifiquei, esta tese nada tem contra os processos terapêuticos utilizados pela ciência médica para aumentar a longevidade, proporcionar qualidade de vida e debelar doenças, dantes devastadoras, como o próprio câncer. Aqui se trata de duas questões fundamentais: a distanásia e a desumanização não só d@s profissionais médic@s, mas d@s da área da saúde como um todo. Teço uma crítica à veemente negação da morte e ao abandono d@s moribund@s a uma profunda solidão existencial. Questiono e ponho em xeque a inabilidade de uma sociedade que se diz civilizada, em deixar morrer seus e suas pacientes, sem lhes outorgar o que lhes é devido pela bioética: a autonomia sobre o próprio corpo. O poder de decidir onde e como deseja morrer. Parênteses fechado, retomo o fio da história que me propus tecer.

É, basicamente no final do século XIX, que o hospital solidifica-se como local “ideal” para tratamento de agravos à saúde. Há toda uma ênfase para uma Medicina de caráter eminentemente curativo, pois as recém-descobertas de Pauster, Darwin, Wells, entre outr@s, (não devemos esquecer Marie-Curie), mobilizam a sociedade em direção a uma ciência médica “que tudo pode”. Há uma redescritção do social a partir da medicina oitocentista, com novos métodos de tratamento, diagnóstico, fármacos que causam impacto na ocidentalidade. Enquanto que para @s médic@s do século XVIII a morte era o término da vida, um fim em si mesma, para @s nov@s profissionais da medicina do século XIX, até os nossos dias, a morte tornar-se-á uma inimiga a ser combatida e vencida *a qualquer custo*.

Em seu texto *O Nascimento do Hospital*, Michel Foucault (1979) revela que, por volta de 1780, um novo olhar é destinado ao hospital e, na França, o médico Tenon, a pedido da Academia de Ciências Francesa, é enviado a uma pesquisa em diversos países, com o intento de ouvir medic@s dos mais variados nosocômios para identificar méritos e defeitos dos últimos, posto que uma nova compreensão dos hospitais havia sido adotada: a de que esses destinavam-se a *curar* e, se em seus antecessores haviam sido as figuras de religios@s a serem responsáveis pela administração local, paulatinamente, esse poder de mando seria transferido para a classe médica. Os objetivos da viagem de Tenon são:

- Identificar qual a arquitetura mais adequada para construções e reformas hospitalares, posto que, “(...) Faz parte de um fato médico-hospitalar que se deve estudar como são estudados os climas, as doenças, etc.” Na época há uma forte relação entre patologias e espacialidade;
- Observar detalhadamente patologias e localizações d@s respectiv@s enferm@s. Como, por exemplo, o fato de as parturientes não deverem ser alojadas perto de quem tem febre ou feridas infectadas, pois isso lhes acarreta maior mortalidade;
- Olhar o hospital e sua organização “como uma máquina de curar”, pois é preciso esclarecer que, desde sempre, os hospitais procuravam curar seus e suas doentes, contudo, não havia uma compreensão de que era o *locus* privilegiado para a prática da classe médica, ou seja, não era lá que a medicina exercia seu ofício, mas nas residências. @ médic@ de família foi a característica da sociedade na Idade Média que se estendeu até o final do século XVIII, “o personagem ideal do hospital até o século XVIII não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo”

O intuito dessa ação não foi, tão somente, medicalizar o hospital, mas erradicar os efeitos nocivos pelos quais ele era responsável, pois, até então, os eram considerados *morredouros* e fonte de doenças e infecções de toda

ordem, de modo que, antes de uma busca abnegada em auxiliar @s pobres que ali se refugiavam, a medicina estava a serviço de uma classe privilegiada, a burguesia, que temia os males advindos dos hospitais. E, como centro de ação terapêutica, os nosocômios passam das mãos d@s religios@s para as da classe médica, cuja presença se multiplicará nos hospitais; de uma visita diária, serão necessárias duas para @s doentes mais graves, até que é consenso que um\@a médic@ deverá permanecer por vinte e quatro horas no recinto hospitalar.

Foucault (2006) destaca uma sequência, a partir da "Medicina das Espécies" e a "Clínica". A "Clínica" tomará significados distintos nas chamadas "Protoclínica", "Clínica do final do século XVIII" e, finalmente, a "Anátomo-Clínica" em que Bichat (Foucault, 2006) trará um novo marco à morte, concebendo-a não como pertencente à vida, mas uma inimiga a ser combatida veementemente. Ele a fatiará, recortará e a construirá como uma morte que, por definição, a vida resiste e lhe é totalmente anômala. Nas palavras de Foucault (2006):

Do início do Renascimento até o final do século XVIII, o saber da verdade fazia parte do círculo da vida que se volta sobre si mesma e se observa; a partir de Bichat, ele é deslocado com relação à vida, e dela é separado pelo intransponível limite da morte, no espelho da qual ele a contempla (FOUCAULT, 2006, p. 161)

Dessa forma, a medicina volta-se sobre si mesma e transforma a morte num espectro a lhe ameaçar a profissão, credibilidade e competência, de modo que, reconfigura-a como centro de estudos da vida e como tal, aquela servirá para clarificar os fenômenos orgânicos e seus distúrbios, o que não apenas será útil na localização dos agravos patológicos, mas também na identificação de fatores causais. Com isso, o corpo, dantes local representativo de um ser-para-a-morte, (re)configura-se como espaço de localização de doenças, assume o caráter causal do processo de morrer e infere à medicina uma percepção distorcida do se. Se não tivesse levado aquela chuva... Se não tivesse se alimentado tão mal... Se sua alimentação fosse mais bem equilibrada... Se tivesse tomado as medicações na hora prescrita... se... se... se... a morte não teria ocorrido! A morte de realidade concreta, única certeza

da vida, passa a alheia a essa! É por uma enorme fatalidade que ocorre. Ela não pertence à vida; é tão somente uma *estrangeira* que, inadvertidamente, intromete-se no exercício de uma profissão que, definitivamente, banuiu sua incômoda presença do ciclo da existência.

Ao longo dos séculos, sempre houve o surgimento de doenças com alto grau de visibilidade e estigmatização social que, envoltas numa mística, podem ser denominadas de metafóricas (já aludi a essa questão, neste texto). No século XIX, foi a tuberculose: idealizada por românticos, a morte que vem com ela é cantada em versos e prosa por contos de amor e tragédia, como em *A Dama das Camélias*, por exemplo. É aos apaixonados e às apaixonadas que o mal acomete. No entanto, a epidemiologia mostrará que as pessoas que morrem de tuberculose são pobres trabalhador@s, explorad@s e vítimas das péssimas condições de trabalho da emergente indústria do século XIX, fazendo a tuberculose perder seu *glamour* de doença d@s amantes. Com isso, surgirão os sanatórios, que se distinguirão conforme a classe social de seus/as ocupantes: de autênticos *depósitos humanos* até lugares altamente requintados, nos Alpes Suíços, por exemplo.

Há, então, uma medicalização da morte e a transferência dessa, das residências para os hospitais, posto que serão @s profissionais médic@s que “saberão” realmente lidar com a situação. No caso de pacientes FPT, há uma significação de *fracasso* para @ médic@ que realizou o acompanhamento desse indivíduo. Isso ficará muito evidente no relato de médic@s e enfermeir@s, como também, do psicólogo. Outro ponto a ser destacado é que @ paciente FPT não é mais produtiv@, não é mais consumidor(a), sendo, desse modo, relegad@ a um isolamento emocional (RACHEL AISENGART, 2004; MARIA JÚLIA KOVÁCS, 1992). Isso se agrava com a questão da classe social, pois, para Luc Boltanski (2004), pacientes das classes sociais inferiores são sensíveis à “distância social” que @s separa d@ médic@ e retraem-se, posto que, possivelmente, pressentem que essa relação é calcada na classe social de cada um\ã.

A medicina tende a elaborar uma interpretação da doença e sua cura, obviamente. Para @ doente, há a necessidade de uma explicação, o que conduz, na opinião de Adam & Herzlich (2001), ao maior problema entre pacientes e médic@s: a comunicação, que se agrava quando são pacientes

das classes menos favorecidas, que, mui provavelmente, são pouco escolarizad@s. “O encontro com a Medicina e com o médico é sempre um momento dramático”, porque transcende o patológico e até mesmo o psicológico, chegando ao social, ao, já relatado, encontro de diferentes classes sociais e culturas.

Danilo Perestrello (2006) advoga uma medicina da *pessoa*, em que a singularidade de cada indivíduo seja levada em consideração e que as distâncias, as mais diversas, sejam reduzidas, não a ponto de destabilizar emocionalmente um/a médic@ toda vez que observar um/a paciente vindo a morrer, mas de modo a constatar o ser humano presente diante de si, como um ser-para-a-morte, numa perspectiva do olhar empático que a medicina deve desenvolver para a Pessoa sob seus cuidados. No entanto, o saber médico ao voltar um olhar para a realidade orgânica do ser enfermo sob seus cuidados e nomear esse transtorno corporal, contribui para criar uma realidade social da doença. A pesquisa sociológica, na saúde, tem demonstrado que são os *outros*, a sociedade de indivíduos com sua reação social a este ou aquele agravo à saúde, que conferem um sentido negativo e estigmatizam esta ou aquela doença. Perestrello advoga, a partir de uma análise existencial do adoecer, a qual consiste numa complementaridade funcional entre a medicina biológica e a medicina antropológica, que a mesma seja utilizada com o intuito de se evitar que o olhar sobre a experiência humana do ser enfermo seja *parcializada*, com recortes da realidade, e doenças sejam tratadas e não doentes, pessoas, únicas, singulares, com um corpo *total* e não apenas com o *sarcoma do fêmur*, donde lhe será visto tão somente um fêmur doente e @ especialista tomará esse osso com seu tumor como a pessoa enferma diante de si.

Michel Balint (2005), criador dos famosos “Grupos Balint”, em que clínicos gerais se reuniam semanalmente, pelo período de uma hora e meia, objetivando discutir casos clínicos, textos informativos relacionados com Psicologia Médica, de semelhante modo, comunga das idéias de Danilo Perestrello. Dr. Balint, ele mesmo médico psiquiatra e neurologista, descobriu, junto com colegas de profissão, que os medicamentos prescritos eram importantes, porém dependiam e muito *do modo como* essa medicação era oferecida ao/a paciente pel@ médic@, pois o melhor medicamento para @

enferm@ é @ própri@ médic@ (BALINT, 2005). É da interação profícua entre esses dois pólos que surgem as condições facilitadoras para o conforto de um/a doente, esteja este/a FPT ou não. Esse/a profissional é senhor/a da vida e da morte, o que leva Martins (1982, p.11) a constatar que: “Nenhuma alienação é mais brutal do que a do moribundo na sociedade moderna, que deixou de ser senhor dos momentos mais importantes e significativos da sua vida”. Pois é a classe médica que lhe determina como morrer, e, geralmente, esse morrer é, sobremaneira, desumano e cruel.

É necessário, e por que não dizer urgente, que o paradigma da medicina *curativa* seja substituído por um outro, que dê ênfase ao *cuidar* de pacientes, sejam quais forem as condições somáticas, porque o ser humano não é apenas exterioridade corpórea, mas, também interioridade psíquica. O eu interior configura-se pela imaginação e pela afetividade. É constituído de representações e de desejos que conformam o seu conteúdo. Pela imaginação, entram representações que vêm de fora e, no nível da afetividade, emergem desejos que vão constituindo a psique. Eles incluem elementos tanto conscientes quanto inconscientes, que traçam a psicografia interior do indivíduo, fundamental no processo de morrer. É o morrer com dignidade, em sintonia com aquel@ profissional que lhe cuidou do corpo, aqui entendido como uma unidade somática corpo + alma, subjetividade, ou seja, o que @ profissional creia que exista.

Mas, ao oposto disto, ness@ profissional ocorre um processo de “encastelamento” d@ médic@, e esse ser-para-a-morte é visto como um fracasso pessoal, @ paciente, o que ocasiona o fato de ess@ doente FPT não poder contar com o medicamento descoberto e prescrito por Michel Balint: @ médic@. Vou, ousadamente, à frente de Dr. Balint e digo que não apenas @ profissional da medicina, mas que tod@s profissionais da saúde constituem-se medicamentos para pacientes, estejam FPT ou não. E que isto não ocorre, nem há uma consciência da importância do estar-com, entre as diversas categorias profissionais da área da saúde.

Por outro lado, Boltanski (2004) lembra toda a dificuldade que a categoria médica teve ao assumir seu papel, frente às classes populares, e *legitimar* áreas que são de sua competência (alimentação; criação de recém-nascidos) contra curandeir@s, bastante valorizad@s nas referidas classes.

Processo semelhante não ocorreu com a burguesia, que pouco teve de se adequar ao poder da profissão. Comprometida com seu próprio projeto societal, a burguesia envidará todo seu empenho para *combater* a doença, posto ela representar um desvio da ordem social que se direciona ao trabalho e à produção de mais-valia.

A observância dessas relações sociais dentro dos hospitais é devida a trabalhos da Sociologia. Foi ela que voltou um olhar para o que ocorria entre indivíduos e médic@s, em hospitais e consultórios. O sociólogo pioneiro nos estudos dessas relações foi Talcott Parsons (1951, s/p, *apud* Adam & Herzlich, 2001) o qual reconheceu o poder da medicina em determinar quem estava doente e quem estava são/ sã, para o bem da coletividade. Numa perspectiva do funcionalismo, a medicina seria fundamental como *peça* ao bom desempenho da sociedade. Esse é um modelo assimétrico e consensual. Para Parsons e seu modelo relacional, a técnica tem total primazia, sobre as relações humanas entre médic@s e pacientes.

No entanto, Thomas Szasz e Mark Hollander (*apud* Adam & Herzlich, 2001), em 1965, postulam que essa relação pode ser de três tipos:

- Atividade-passividade, em que só @ médic@ decide sobre @ paciente; seria aplicada a casos em que @ paciente está em coma;
- Cooperação Orientada, @ doente é capaz de seguir as diretrizes médicas e de exprimir suas idéias;
- Participação Mútua, no caso de doenças crônicas (como o câncer) em que @ médic@ ensina ao/à paciente a cuidar de si mesmo.

Percebo, nas três formas, semelhanças ao modelo de Parsons, senão vejamos: no primeiro caso, @ paciente está à revelia do poder médico, não há a proposta de investigar o que *ess@* paciente deixou por escrito ou verbalmente sobre uma situação como essa; no segundo item, o verbo *seguir* indica que @ médic@ irá indicar o caminho, não detecto diálogo, mas obediência; no último, o verbo *ensinar* também é indicativo de uma relação

polarizada, em que há alguém que sabe o que deve ser feito e outro que aprende esse fazer.

Nos mesmos autores, encontro referências a Eliot Freidson (1984), que problematiza se realmente os interesses da medicina são o altruísmo por ela propagado ou se não haveria todo um interesse *corporativista* nos códigos e leis que a profissão elabora que, antes de proteger pacientes, protegeriam @s propri@s profissionais, do público e da concorrência de outr@s profissionais e profissões.

Consorte (1982), em uma pesquisa sobre a morte na prática médica, colheu entrevistas de seis professor@s de medicina, uma professora de enfermagem, dois sextanistas e três funcionários. Entre o vasto material coletado, obtive uma frase lapidar de um professor, já antigo, que disse: “Quando o aluno entra na faculdade de Medicina, pensa que é Deus. Quando sai, não tem a menor dúvida”. Não é propósito desta pesquisa adentrar na discussão sobre os currículos dos cursos de medicina, mas tão somente expor como a morte, no hospital, está nas mãos dessa categoria. E como a formação é destinada ao *curar*, o *morrer* torna-se muito difícil, para dizer o mínimo, nesse horizonte paradigmático.

Na construção da prática cotidiana d@ médic@, e não só nela, há toda uma origem cultural, a partir do Iluminismo, de suas prerrogativas, da racionalidade proposta por ele, o que é compreensível (o que não pode ser traduzido em aceitável) é que esse sentimento de impotência e veemente negação diante da morte estejam presentes nas práticas hospitalares.

O conceito de cotidiano já foi posto nesta tese, uma vez que dele advêm representações sobre a morte e o morrer, e de como deve, tradicionalmente, ocorrer o lidar com @ paciente oncológic@ em fase terminal. Ess@s profissionais da saúde acham-se impregnad@s de sentimentos os mais diversos, geralmente apavorantes, posto que, assim, há pelo menos três séculos, foi construído o pensar, representar e o como lidar com a morte para nós.

É importante registrar como há modificação histórica na simbologia da morte e de uma cultura para outra; por exemplo, o preto era usado no paganismo romano para enganar a alma que retornasse para um acerto de contas — a pessoa de preto estaria escondida. Já em determinadas regiões

da China, usa-se o púrpura ou o roxo para evidenciar o luto; hoje o preto é utilizado, mas sua representação é uma outra que aquela da Roma antiga. (MARIA JÚLIA KOVÁCS, 1992).

Analisar o cotidiano sobre a morte, entre a tríade aqui tratada, revela um corte epistemológico, pois não encontrei trabalho semelhante no banco de teses da Capes, nos anos 2006, 2007, como também em outros espaços acadêmicos pesquisados (Domínio público; bibliotecas digitais). Há poucos trabalhos que encontrei na área de Tanatologia, os quais serão relatados no transcorrer deste texto. Possivelmente há uma resistência ao tema, mesmo na academia.

Tratar do cotidiano é lidar com a relação entre o espaço e as práticas perpetradas num determinado *locus* social, seja uma prisão, uma residência ou um hospital, por exemplo, práticas estas que Certeau (1994) denomina de *procedimentos*. Pois bem, há um conjunto de ações, atos e performances (inclusive no sentido de *criar* realidades) praticados por divers@s atrizes e atores sociais que reproduzem comportamentos, fazeres e saberes, sem um questionamento de onde advêm tais ações. A realidade da vida cotidiana aparece já objetivada, isto é, constituída por uma ordem de objetos e ações que foram designados como *certos e naturais* antes da entrada daquel@s em cena. Será e é, a linguagem que marcará as coordenadas da vida humana em sociedade e encherá a mesma de significação. A realidade da vida cotidiana está organizada em torno de corpos e do agora, do presente. Este *aqui e agora* é o foco da atenção que os diversos grupos humanos, ligados ao senso comum, darão à realidade. (BERGER/ LUCMANN, 2007)

À interpretação que a humanidade ocidental fez, a partir de tempos e lugares distintos da morte, atribuímos o conceito de real sobre a mesma, o qual se constitui das idéias, dos signos e dos símbolos sobre esta. Dessas representações, em especial as formadas e forjadas pela medicina atual, surge um código que, senão escrito, constitui-se da ordem do não-dito, contudo, de modo algum menos crível, onde uma *mis en scène* é prescrita quando se refere a tratar pacientes FPT e com eles falar, na qual “A informação a respeito do indivíduo serve para definir a situação, tornando os outros capazes de conhecer antecipadamente o que ele espera deles e o que dele podem esperar” assevera Erving Goffman (2008, p. 11) e cabe à/ao sociológ@

desvendar a realidade pesquisada, de modo a torná-la acessível ao mundo acadêmico e ao senso comum, pois é importante lembrar que o interesse sociológico nas questões da construção social da realidade e do conhecimento atrela-se ao fato de sua relatividade social.

O cotidiano desses sujeitos de pesquisa não está *perceptível* na superfície das relações. No entanto, ao debruçar-me sobre eles, pude perceber, identificar e analisar quais as práticas, ações e performances ali levadas a cabo ou, em outras palavras, aquelas que são peculiares ao HNL. É importante ressaltar isso. Há uma realidade exterior a quem pesquisa, obviamente, e sou eu quem a lê, pois “o pesquisador dá voz, mas não é o porta-voz do objeto”, afirma Juremir Machado da Silva (2006, p.92). O referido autor coloca a realidade como um *hipertexto*, em que se escreve e inscrevem falas, imagens, pertinentes à Razão, como também à emoção, afetividade, etc.

Os processos de intervenção médica sobre a doença e a morte que se iniciam no século XIX baseiam-se numa tecnificação crescente da prática médica como *modus operandi* de dominar o mundo natural e a própria morte, à moda de Asclépios. A finalidade da medicina, então, é a de prolongar a vida, no que surge uma primeira questão: o que é vida e o que é morte? Não cabe a esta tese adentrar em tal discussão filosófica, porém, essas duas perguntas têm repercussão nas práticas cotidianas e nas relações sociais estabelecidas no HNL. Erving Goffman (1988; 2008), numa bem colocada metáfora entre a vida social e as representações teatrais, define vários comportamentos, exibidos nos processos grupais, que em muito se assemelham aos presentes na arte cênica, como o uso de máscaras, por exemplo. O autor advoga que há uma miscelânea de papéis que os diversos grupos humanos adotam. No hospital, não é diferente; há variadas representações, tanto para doentes como para @s sãs/ sãos, sejam profissionais da saúde ou familiares d@s enferm@s. É tudo um grande espetáculo, que seria cômico, se não fosse trágico. Há falas dirigidas às pessoas enfermas, do tipo: “Como @ senhor@ está se sentindo hoje?”, isto para um ser humano, doente de câncer FPT...

Certeau (1994) disserta sobre a transformação de um corpo social em um corpo individual no período compreendido entre os séculos XV e XVIII, de modo que a medicina oitocentista e a do século XX, por excelência, consiga fragmentar esse corpo individual em especialidades e sub-especialidades. As

práticas hospitalares seguiram essa lógica, e é possível observar a ocorrência no HNL, na interação entre as diversas profissões. Esse fazer se perpetua como *natural* de modo que frases tipo “Sempre se fez assim.”, “Há muito que outr@s trabalharam dessa maneira.”, “Esse é o comportamento esperado da profissão X.” são discursos circulantes que, antes de serem comunicativos, são performativos, visto que constroem a realidade circundante; são tradicionais e constituem o cotidiano. A manutenção da tradição dos comportamentos esperados e estereotipados é a tônica num hospital, em especial, em um que lida diuturnamente com a morte, como o HNL. As cenas representativas e a exibição de papéis consonantes com o que *tradicionalmente* é esperado constituem-se numa invariável naquele espaço social.

Para a Antropologia e a Sociologia, quaisquer que sejam os parâmetros utilizados para definir a morte humana e o lidar com ela, a mesma continua inflexível em desafiar o ser humano e, por isto, há um refugiar-se na adoção de papéis e na função simbólica, que funciona como um mecanismo defensivo sobre a com-ciência (tendo ciência de...) da morte, da finitude do existir, da certeza inexorável de que somos seres-para-a-morte. A Psicanálise freudiana já postulava o papel de *amortecedora* que a imaginação simbólica tem diante do impulso e sua repressão. Não é diferente no caso da morte. Saber-se mortal pode levar a grandes momentos de angústia, por isso, todas as culturas conhecidas representaram a morte de alguma maneira, a fim de lidar com ela e essa angústia que traz consigo. Zaidhaft (1990) refere-se ao costume sócio-cultural de se por nomes de antepassad@s em crianças, com o objetivo último de fazer a vida daquele/a mort@ vencer o tempo, suplantar a morte. Essa prática é comum em muitas religiões ao redor do mundo.

A morte é um fato social, segundo Louis Vincent-Thomas (1993, p.52), posto que vai além do biológico e adentra nas culturas, na interação social, no cotidiano de uma dada sociedade, em um certo período histórico, sendo aceita ou não. Para José Carlos Rodrigues (1983, p.21), “A morte de um indivíduo é a ocasião em que o grupo, no mais amplo sentido do termo, produz sua reprodução, tanto nos planos cultural, simbólico e ideológico, como no plano das estruturas econômicas”. A morte de um humano traz à memória da sociedade a que pertence sua natureza mortal e a consciência disso; “o vazio da morte é sentido primeiro como um vazio interacional”, resta a esse corpo

social elaborar esse morrer, simbolizando a morte, com o intuito de viabilizar uma convivência com a finitude da vida.

José Carlos Rodrigues (1983) relata que, já no Paleolítico, os humanos eram enterrados em posição fetal, com os pertences pessoais, na crença de que, na outra vida, necessitariam deles. Para o autor, @s mort@s, mesmo desaparecendo da vida, continuam a existir na recordação de seus parentes e amig@s. Em muitas tribos africanas estudadas por antropólog@s, foi observada a crença numa vida após a morte, em que @s mort@s podem retornar à vida para acertar pendências ou para falar incorporando vivos, os quais chamam cavalos. Esta crença perdura nos cultos afro-brasileiros. Há muitas metáforas entre tribos estudadas (RODRIGUES, 1983; ZIEGLER, 1977; THOMAS, 1993).

Para Edgar Morin (1997), a morte provoca uma forte sensação de impotência em nós humanos, uma vez que ela constitui a única barreira que não pode ser vencida. A morte nos tornaria, de certa forma crianças, por isso desenvolvemos mecanismos de negação, para não sucumbirmos ao seu determinismo. Povos como o Bambara, Nuer, Guajiro, Pigmeus, Mitsogo, Kosi, Baloma, entre outros, têm elaborado maneiras de lidar com ela em seu cotidiano: rituais são adotados com os corpos, para afugentar espíritos e exorcizar o espectro dessa marcante presença. Para os Abura, na Costa do Marfim, um povoado nasce e morre como um ser humano, pois quando os membros de uma geração se restringem a uns dez ou vinte indivíduos, a geração seguinte realiza uma cerimônia chamada Epwé-atwé, em que destroem todas as casas novas e velhas, toda a aldeia e vão para outro local, refazer tudo novamente, de forma a simbolizar a vitória da vida sobre a morte. (THOMAS, 1993).

Cada cultura tem seu estilo particular de lidar com o assunto, mas ninguém o ignora. Na História da Morte no Ocidente, encontramos em Ariès (1989, 1990, 2003) e Rodrigues (1983), relatos de que, na Idade Média, a morte era pública e comunitári. Ariès a denomina de Morte Domada, não porque era desejada, de modo algum, mas porque era pública, e @ moribund@ presidia sua morte, despedia-se de parentes, desfazia inimizades, determinava como deveria ser o seu enterro e tod@s iam até seu quarto, inclusive as crianças. Naquele tempo, era uma morte infeliz aquela que, nos

nossos dias, consideramos “ideal” - a morte repentina. Na Idade Média, era uma idéia intolerável, e as pessoas previam quando iam morrer. Ariès (1989) relata que:

Certa dama inglesa, muito refinada, foi acometida de um câncer no estômago, porém no dia do seu septuagésimo aniversário, teve um ataque e ficou algumas horas inconsciente. Quando voltou a si, pediu que a pusessem sentada no leito e, então, com o mais amável dos sorrisos, olhos brilhantes, pediu para ver todas as pessoas da casa. Disse adeus a cada um (...) e disse: “Agora me deixem dormir”. (ARIÈS, 1989, p. 22)

É na morte domada que surgem os testamentos, os quais não se destinavam a distribuir bens, mas a designar como seriam as exéquias de quem morrera - as missas a serem celebradas, o local do enterro, as doações à Igreja. A vida é apresentada ao/a moribund@ como última oportunidade de provar a sua fé.

No entanto, fatores sócio-históricos e religiosos dão novo direcionamento ao morrer. A Reforma Protestante, que dissociará a *avaritia* à fé, liberando seus/as fiéis ao livre comércio, então, emergente com o Renascimento e a formação de cidades. Como também o Humanismo, que promoverá uma ênfase à individualização, percebida através dos túmulos hierarquizados conforme a condição social de quem falecera, fato ainda perceptível nos cemitérios de hoje. Os túmulos da entrada e principais alamedas são de famílias tradicionais, seguidos pela classe média e, lá no final, ficam as covas mais simples, às vezes só com uma cruz, e os ossários, para onde vão os restos humanos depois de certo tempo, já que a família precisa do lugar para outro sepultamento.

A partir do século V, surgiram os primeiros cemitérios junto às igrejas cristãs e se tornaram o centro da vida social. Tinham o papel de praça pública, eram os lugares dos julgamentos, das execuções, dos encontros amorosos, das feiras públicas. Podemos inferir, assim, quão distantes aquelas sociedades estavam de nosso atual modelo de conceber a morte e os lugares a ela vinculados, como os cemitério, simbolicamente relacionados à lubricidade,

asquerosidade, visões, presságios os mais nefastos possíveis (ARIÈS, 1989; 2003).

Uma segunda atitude em relação à morte vigora a partir do século XIII. Ariès (1989, 2003) a denomina de *morte de si mesmo*, sendo caracterizada por uma preocupação central com o juízo final, demandando do ser moribundo uma constante e consciente reflexão sobre seus atos em vida, garantia para atingir o reino do céu. Podemos perceber, portanto, nessa segunda atitude, que já não há um desprendimento com relação a uma aceitação da morte, como na fase anterior. Prevalece, antes, um sentimento de medo, pois a morte é percebida como um momento de prestação e acerto de contas frente a um julgamento divino. Como forma de lidar com o medo do Juízo Final, as pessoas passaram a buscar alguns ritos, como orações aos/às mort@s, missas, donativos (incluindo os testamentos, também, não só referentes a como desejavam as exéquias, mas à doação de dinheiro à Igreja). Em resumo, tudo era voltado para a Absolvição Final, e o desapego dos bens terrenos era importantíssimo, não apenas de bens materiais, mas da família também.

A terceira atitude denominada por Ariès (Ibdem) é a *morte do outro*, caracterizada por uma representação da morte como ruptura, portanto, não mais tolerada e aceita como anteriormente, a não ser que apontasse, romanticamente, para um encontro entre seres que se amavam; é a morte que adentra no século XIX. Quando romântica, é considerada bela, sublime repouso, eternidade e possibilidade de reencontro com o ser amado. A morte, nesse caso, passa a ser desejada, pois traz a possibilidade de evasão, liberdade, fuga para o além, onde reside a possibilidade de uma nova convivência para quem amava, mas, também era ruptura insuportável e separação. Contudo, prevalecia uma forte crença na vida futura.

É importante lembrar que o século XIX marca o início do espiritismo, que sinalizava com uma esperança de comunicação eficaz entre vivos e mortos, retorno ao corpo e toda uma retórica de uma vida além-túmulo muito similar a esta. A possibilidade de @s mort@s retornarem à vida, numa nova *encarnação*, animava corações enlutados. Na França, os estudos surgem em 1854, com Denizard Rivail, que depois se autodenominou *Allan Kardec*, sendo ele próprio uma reencarnação. Junto a Kardec estava Flammarion. Em 1882, nos Estados Unidos, surge *The Society Physical Research*, que estimula o

estudo científico da questão da morte e dos fenômenos sobrenaturais (MARIA JÚLIA KOVÁCS, 1992).

Havia um medo predominante, nesse período, das almas do outro mundo que poderiam vir a assombrar quem estava viv@. Esse temor provocava superstições, e rituais eram realizados para exorcizá-las. Ainda hoje, são comuns, nas cidades interioranas, as estórias sobre almas penadas que “não sabem” que morreram e vivem vagando sem destino. Lembro de minha mãe contando várias dessas estórias, e como faziam medo, mas o desejo e o fascínio em ouvi-las era maior. Interessante é que cresci na capital do Estado da Paraíba, João Pessoa. Minha mãe era de uma cidade do Cariri paraibano, porém tenho amig@s que conhecem praticamente todas as estórias que ouvi na infância, e são de outras cidades, municípios bem distantes da região de minha mãe.

A época da morte do outro, era, também, a época da preocupação com a insalubridade dos cemitérios, devido ao grande número de epidemias. Decretos foram criados para realização de inumações, orientando quanto ao espaço e a profundidade das covas. Tratava-se de uma nova tentativa de separar @s mort@s d@s viv@s, iniciada no período precedente quando há a mudança paradigmática em relação aos cemitérios. João José Reis (2004) aponta um decreto de Napoleão, de 1801, que proibia sepulturas dentro de igrejas, estabelecia regras detalhadas de enterro, distância dos cemitérios das cidades, como também entre as sepulturas. Houve a criação, em Paris, do cemitério *Père-Lachaise*, o qual posteriormente se tornaria o local de sepulturas de cidadãs/ cidadãos ilustres, intelectuais, artistas, entre outras categorias sociais.

A morte invertida é apontada por Ariès como o modelo atual pelo qual o Ocidente representa o término da vida. O século XX traz a morte que se esconde, que é vergonhosa, degradante, que não pertence mais à pessoa, da qual se retira sua responsabilidade e depois sua consciência. Maria Júlia Kovács (1992, p.39) afirma que “A sociedade atual expulsou a morte para proteger a vida”. Não percebemos sinais de que uma morte ocorreu. Podemos ir a um hospital, pois sabemos que é lá que as pessoas morrem, mas não as vemos morrer, nem vemos cadáveres em macas. É tudo um grande simulacro, uma vez que a morte foi banida da vida cotidiana. Só sabemos que alguém

morreu quando vamos a um velório; nem os antigos anúncios de morte, comuns até há alguns anos nos jornais, aparecem mais.

Nesse processo, prevalece um mecanismo social de negação da morte, reforçada pelo desenvolvimento científico e tecnológico, que faz com que a atitude humana como espécie seja a de um *brincar de um Deus que tudo pode*, até não morrer. O deslocamento do local da morte, da residência entre parentes e amigos para um hospital, usualmente uma Unidade de Terapia Intensiva – UTI despersonaliza-a, e cercar-se de rostos estranhos deve ser profundamente cruel para quem sente a iminência da morte. Nesse cenário, @ profissional de medicina torna-se @ herói/heroína de uma *peleja contra uma inimiga feroz*; se perder para a morte, mui provavelmente sentir-se-á fracassad@ no papel que a sociedade lhe outorgou.

Ana Pitta (2003) destaca a diferença primordial com que a sociedade medieval e a contemporânea lidam com a doença, o morrer e a morte, posto que hoje a efemeridade da vida, a naturalidade do adoecer e a fatalidade do morrer estão totalmente dissociados e impregnam a sociedade ocidental de um pessimismo existencial e da depressão (já apresentada nessa introdução). Todo esse processo de conceber e experienciar a certeza da finitude humana, de modo tão negativo, repercute na forma como os indivíduos se relacionam e constroem seus valores vitais. “Encontramos no mundo um homem desaparelhado para enfrentar a morte”, assevera Ana Pitta (2003, p.27). Essa fragilidade humana é fruto, de certo modo, das raízes do projeto iluminista que lhe acenou com possibilidades ilimitadas através do uso da razão e foi frustrado pelas derrocadas subsequentes dos pressupostos da modernidade.

O Iluminismo, e, com ele, todo o projeto moderno, o *cogita* de Descartes, traz consigo a noção de corporeidade e privacidade. Afinal, o medievo foi ultrapassado, e surgem indivíduos com subjetividades definidas e consolidadas, com biografias (RODRIGUES, 1983). É o que o autor supracitado denomina de protoburguesia - é a consciência de ter um corpo - e que esse corpo pode produzir haveres. Nesse momento, a medicina avança em seus estudos de anatomia, porque já lhe é possível dissecar cadáveres. No entanto, ainda não cabe a essa profissão o papel de estar ao lado d@ moribund@ no momento final. Esse papel, que antes havia sido da Igreja

(Sacerdote), agora é ocupado pela família. Só posteriormente, a partir do século XIX, e firmando-se, em definitivo, no século XX, será da medicina.

Nessa sociedade ocidental que se consolida no século XX, a morte começa a ser levada de casa para o hospital e, não apenas isso, será ocultada de todas as maneiras. As escolas de medicina, mas não só elas, as de enfermagem também, negam-se a discuti-la. A idéia que se cria é de uma medicina para a vida. A morte é um *fracasso*! É cobrado desses/as profissionais *um sucesso* ancorado na cura, causa de estresse profundo na categoria. @s profissionais de enfermagem, por estarem mais perto d@ enferm@, são mais atingid@s por esse paradigma perverso e deformado. A morte existe e precisamos encará-la! Ter medo não fará com que ela se evapore!

Ao tradicional medo da morte (sentido desde os albores da humanidade) soma-se, agora, essa estética da negação, que transforma em um banalizado e grotesco filme de horror qualquer referência séria a ela. Sabemos que, nas cidades modernas, quase ninguém morre em sua casa, a maioria das exceções ficam por conta de acidente ou morte súbita. Mas será que, em um hospital, podemos realmente morrer? São vários @s autores/as que chamam a atenção para o ocultamento da morte moderna nos hospitais, onde se torna quase invisível até o momento de, finalmente, ser escondida, na forma da rápida remoção do cadáver (ARIÈS, 1986).

Sabemos que todas as culturas, exceto a cultura moderna, possuem uma *ars moriendi*. Na maioria das culturas pré-modernas, a arte de morrer tem uma posição hierárquica não menor à da arte de viver. Existem textos que mostram até uma maior centralidade da primeira, como é o caso de *O Livro Tibetano dos Mortos* ou *O Livro Egípcio dos Mortos* (Maria Júlia Kovács, 1992).

Vimos, neste texto, que no medievo havia outra relação com a morte; não que ela fosse desejada, mas era *reconhecida*. As sociedades tradicionais ensinavam as próximas gerações a morrer. Hoje, no entanto, que tipo de ensinamento sobre a morte poderia se pretender ministrar, obviamente, se esforços parecem ser dirigidos para ocultá-la? É nítido que qualquer que seja a cultura, a existência deste tipo de ensinamento ou de uma arte de morrer, de modo geral, supõe dar um grande valor a esse momento. Este não parece ser o interesse da sociedade pós-moderna.

A propósito da morte detectamos um “buraco negro”, uma zona obscura e mal resolvida da condição humana na já referida sociedade. Há tão somente a angústia da individualização extrema, pois, para Morin (1997, p.40), “O medo da morte é muito menos pronunciado entre os povos arcaicos do que entre os evoluídos”, posto que estes são mais dispersos, senão vejamos as grandes cidades. Simmel, em *A Metrópole e a Vida Mental*, denuncia a atitude blasé de indiferença que @s cosmopolitas sentem; é o avesso da aldeia! Mas a saída da arte de morrer foi substituída pelo *nada*, apenas pelo *silêncio*. Se quisermos chamar “ciência da morte” a isso que se ensina aos/ às pacientes nas salas dos hospitais, especialmente nas salas de terapia intensiva, certamente estaremos a confundir as coisas. Com dita ciência, aqueles/as que morrem são preparad@s para esperar sempre um pouco mais de vida, assim, até o derradeiro minuto. Isto é, mal poderíamos chamar de “ciência da morte” a uma ciência médica que não tem nada a dizer sobre o fenômeno da morte, já que seu principal objetivo é encontrar a cura para todas as causas da morte.

Para comprovar esse ponto de vista, podemos ir a qualquer hospital e verificar que, por mais terminal que seja a condição de um/a paciente, em qualquer circunstância, sempre se lhe fala sobre as alternativas de vida e nunca sobre as de morte (lembramos que o que acontece nos hospitais é decisivo para estudar este fenômeno, já que é aí onde morre a ampla maioria das pessoas). E se alguém não gosta de visitar hospitais, pode comprovar esse fato indo a um cartório e lendo as causas de morte registradas nos certificados de óbito. Descobrirá, então, que ninguém morre de velh@, que a sociedade se recusa a aceitar uma morte tão genérica como a chamada “morte natural”, obrigando-se a colocar em todos os casos uma causa bem específica e determinada. Até na própria constatação da morte se mantém intacta a ilusão de que ela poderia eventualmente ter sido evitada, caso tivesse existido uma solução técnica para o problema específico que a causou. Como é obvio que a morte natural não poderia ser evitada, a “ciência médico-legal da morte” decidiu que @s velh@s nunca morrem de velhice, mas do coração, de insuficiência respiratória ou de qualquer outra coisa do tipo. Abro, aqui, parênteses para relatar uma experiência muito pessoal. Fui diretora de epidemiologia de um município, e estávamos constantemente questionando os atestados de óbito, devido, exatamente, à necessidade da elaboração de um perfil de mortalidade

geral do município. Deparando-me com a forte resistência médica em precisar mais os dados dos atestados, tomei a decisão de enviar @s mort@s para o Centro de Verificação de Óbitos, o que não mudou muita coisa. Simplesmente as pessoas não morrem porque a morte existe! Eis o paradoxo de nosso tempo: negamos a morte.

Não resta dúvida de que na sociedade moderna e nessa pós-moderna, separaram-se (segmentaram-se) os fenômenos da morte e da vida. Mas esta operação não foi feita através de uma determinada filosofia ou religião. Expressa a singularidade da condição humana na sociedade contemporânea que tal separação foi realizada por meios tecnológicos. Vida e morte sempre caminharam juntas até que a técnica nos surpreendeu com a ilusão de que a existência pode ser estendida infinitamente, construindo a *eternidade* no tempo de nossa própria vida (MANUEL CASTELLS, 1996).

Existem basicamente três formas de enfrentar a morte (NORBERT ELIAS, 2001). Muitas religiões interpretam a morte como passagem para outra vida, imagem forte no período medieval, como já relatei neste texto, a morte domada d@ agonizante rodead@ pela família, amig@s, com seu sacerdote à cabeceira da cama (e não @ medic@), preocupad@ com sua ida para o paraíso. Vejo, nesse momento por que a humanidade passa um retorno ao místico, ao surreal, ao mágico. As Religiões Fundamentalistas multiplicam-se, e, aqui no Brasil, vemos não conversões, mas *adesões* às Igrejas milagreiras. Há um consumo de bênçãos, unções, profecias, milagres, inclusive de curas espetaculares, como se a morte pudesse ser banida da vida! Para Edgar Morin (1997, p.81), “A Religião é a saúde social, que acalma a angústia mórbida individual da morte”.

Podemos também fitar os olhos da morte e considerar que nossa finitude constitui-se num dado essencial à existência humana: o ser humano é um “ser-para-a-morte”, como definiu Heidegger (1990). Ter uma existência autêntica e livre para Heidegger é reconhecer-se na temporalidade, na inexorabilidade do morrer.

A terceira possibilidade é simples: deduz-se por exclusão (ou abandono) das anteriores. Consiste em evitar todo pensamento sobre a morte, ocultando e reprimindo a presença desse fenômeno o quanto seja possível. Elias (2001) desdobra esta perspectiva em um inesperado recurso à

imortalidade, para o qual, segundo afirma o autor, existe uma forte tendência na sociedade pós-moderna. Assim, a morte seria evitada não apenas pela repressão a sua presença, mas também pela crença na imortalidade pessoal (“outros morrem, mas não eu”). Este ponto de vista me parece de fundamental importância para entender a condição humana na sociedade atual. Na obra *A Morte de Ivan Ilitch*, de Leon Tolstoi (2008), o personagem principal tem uma fala bastante semelhante a “outros morrem, mas não eu”, que coloquei literalmente no capítulo três, onde apresento as entrevistas com médic@s, enfermeir@s e o psicólogo.

Recoloquemos a questão. Sabemos pel@s teóric@s da modernidade reflexiva ou pós-modernidade, como desejarem, que nessa sociedade, com o aumento das opções tecnológicas, aumentam também os riscos e a insegurança, dada a diminuição de nossa capacidade de prever ou de ter certeza sobre os acontecimentos futuros. Neste contexto de incertezas e inseguranças, seria lógico esperar uma maior centralidade ou atenção para o fenômeno da morte em si mesmo, mas não é isso o que acontece. Paradoxalmente, a insegurança aumenta quase na mesma proporção em que a morte perde importância. Ainda que existam bons argumentos a seu favor, não parece viável imaginar aqui algum tipo de “hipótese repressiva”. O que se esconde é a morte como um fenômeno a ser enfrentado pelo próprio eu, mas não as representações da morte d@s outr@s. Muito pelo contrário, encontramos, na TV e nos meios de comunicação em geral, todo tipo de mensagens que atravessam nossa vida cotidiana, trazendo-nos abundantes representações da morte. Permanentemente estamos vendo e ouvindo referências à morte, em massa ou de indivíduos, aludindo a fatos reais ou simulados, nas diversas representações artísticas.

Que fique claro, então. Para a sociedade moderna contemporânea, a morte está sendo transformada numa representação externa a nosso eu, e pouco importa aqui que esta seja uma representação banalizada ou não. Nas sociedades pré-modernas, as pessoas sofriam, sentiam e refletiam sobre a própria morte, quando a morte d@s outr@s aparecia. Então todo mundo tinha intimidade com ela; ninguém precisava de uma representação simbólica para saber de que se tratava. As práticas cotidianas não lhe anulava a presença, todos conviviam com ela. Quando nossa vida enfrenta ameaças que podem

levar-nos à morte, corremos para pedir auxílio à ciência e à técnica, do mesmo modo que recorremos a esse “show” de representações da morte de outr@s, para tentar enganar suas ameaças quando estas ainda não são visíveis ou não se fazem sentir. Todos estes fatores estão intimamente relacionados. A crescente falta de contato físico e espiritual dos seres humanos com a experiência da morte está certamente vinculada à não menos crescente necessidade de assistir à morte como um espetáculo, como uma representação simbólica.

É complexo examinar essa crise, pois o enfretamento da consciência da finitude é mais desafiante na solidão das metrópoles do que no viver a morte em coletividade, à moda das sociedades tradicionais, nas quais há um apoio social muito intenso. Esse fenômeno é observável, ainda, em cidades do interior; as pessoas falam sobre a morte, há lendas e histórias de almas penadas do outro mundo que ficaram presas a esse, por algum motivo. Recentemente, o pai de um senhor conhecido meu faleceu de câncer na próstata. Residia em uma cidadezinha do interior e, ao se sentir muito mal, reuniu a família em torno do leito, despediu-se de cada um/a d@s filh@s, net@s, esposa, amig@s, vizinh@s e, por volta das 18 horas, expressou o desejo de ficar só. Encontraram-no morto em seu leito. Nos cuidados paliativos, isso é chamado dignidade no morrer.

Mas, o fim da existência é uma angústia a ser encarada por todos, cada um/a a sua maneira. Quando o ser humano não consegue encontrar significado para o *viver*, pode tornar a existência um vazio niilista. @s moribund@s, na contemporaneidade, não consomem, são símbolo de fracasso profissional, não trabalham e ainda representam tudo aquilo que desesperadamente essa sociedade deseja negar: a vida tem um término! Então, nada mais *racional* que escondê-l@s em hospitais e depois fazer o velório em lugar *adequado*, tudo muito *higiénico* e *civilizado*.

O meu nome é Severino,
não tenho outro de pia.
Como há muitos Severinos,
que é santo de romaria,
deram então de me chamar
Severino de Maria;
como há muitos Severinos
com mães chamadas Maria,
fiquei sendo o da Maria
do finado Zacarias.
(...)
Somos muitos Severinos
iguais em tudo na vida:
na mesma cabeça grande
que a custo é que se equilibra,
no mesmo ventre crescido
sobre as mesmas pernas finas,
e iguais também porque
o sangue
que usamos tem pouca tinta.
E se somos Severinos
iguais em tudo na vida,
morremos de morte igual,
mesma morte Severina:
que é a morte de que se morre
de velhice antes dos trinta,
de emboscada antes dos vinte,
de fome um pouco por dia
(de fraqueza e de doença
é que a morte Severina
ataca em qualquer idade,
e até gente não nascida)

(João Cabral de Melo Neto)

CAPÍTULO 1

No Vale da Sombra da Morte

Depois de uma longa espera pela autorização da pesquisa no Hospital Napoleão Laureano, fui admitida no término de agosto de 2008. Meu campo de observação para pacientes e familiares é a enfermaria vinte e seis, que se localiza no final de um longo corredor composto por outras enfermarias. A de número vinte e seis é denominada *Isolamento*, pois para lá vão pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas.

É composta por três leitos, tem uma varanda e um banheiro. Os familiares que acompanham seus/suas enferm@s formam certo tipo de rede social, na qual há uma troca simbólica, ou seja, há palavras interditadas, outras estabelecidas, todo um léxico subjacente de que só me inteirei ao longo da observação e aceitação pelo grupo. É evidente a angústia de ter alguém próximo de si, ali, em condições altamente precárias de saúde. @s doentes também participam dessa rede, quando é lhes fisicamente possível. De acordo com Johnson (1997, p.190), “A rede é simplesmente um conjunto de relações que ligam pessoas [...] diferenças entre pessoas podem ser compreendidas por elas pertencerem a redes diferentes”. No HNL, essas diferenças são nítidas: acompanhantes da Vinte e Seis pertencem a um grupo diferenciado d@s demais acompanhantes e pouco interagem com a equipe multiprofissional, pois raramente médic@s e enfermeir@s visitam a enfermaria, ao contrário d@s técnic@s em enfermagem, cujas idas e vindas são frequentes. Na Vinte e Seis, marcadamente, o fluxo de profissionais restringe-se ao/às últim@s e às visitas d@ psicólog@.

Na enfermaria vinte e seis, é perceptível como há uma interação entre familiares de pacientes, que dormem em cadeiras tipo *espreguiçadeiras*⁵, desconfortáveis, mas que lhes permitem permanecer ao lado de seu/sua doente. Há momentos em que necessitam sair, no entanto acompanhantes de outr@s pacientes prontificam-se a observar @ enferm@.

O hospital é referência para todo o Estado da Paraíba, e a constante é ter pacientes graves, a exemplo de pacientes dispnéic@s, que necessitam de

⁵ Cadeira para dormir a sesta; espreguiceira.

oxigênio e de outros cuidados especiais, e de fora do município de João Pessoa, por isso a necessidade de um alojamento que acomode acompanhantes.

No primeiro dia de campo, surpreendo-me com a quantidade de automóveis e pessoas no pátio do hospital; ambulâncias com placas de vários municípios paraibanos estavam lá. Coloquei imediatamente o jaleco branco, pois não queria ser confundida com uma paciente ou ser interditada na portaria: o jaleco e o crachá que me deram funcionavam como uma espécie de *passaporte* para aquele mundo.

Chego ao primeiro andar, onde se encontra a enfermaria vinte e seis. Dirijo-me ao posto de enfermagem e procuro a enfermeira de plantão, a qual, de rosto bem sério, demonstra-me espanto quando eu disse querer ir *àquela* enfermaria. Logo em seguida, chama-me e fornece-me uma máscara. Nesse momento, muitos pensamentos fervilhavam na minha cabeça: *o que eu encontrarei por lá?* A linguagem corporal d@s funcionári@s do posto de enfermagem era meio assustadora. Estavam empertigad@s, a me observar com muita curiosidade; a enfermeira perguntou novamente se só servia a Vinte e Seis. Interpretei-a: *O que ela pensa que faz indo àquele lugar? É uma desconhecida, não sabe com o que irá se deparar.* Entrei na enfermaria, estavam fazendo a limpeza do local. Olhei as três camas, enferm@s, acompanhantes, e nada vi de assustador. No HNL há um trabalho do voluntariado da Rede Feminina de Combate ao Câncer - RFCC, da qual participei por seis meses anteriormente à minha entrada oficial, período em que tive minhas experiências no campo de pesquisa, e a tônica sobre a referida enfermaria era de “que ninguém se *aventurava* a ir até ali”, pois, afiançava o voluntariado, que era aterrador o que se poderia ver. Confesso que entrei na expectativa de me deparar com “um circo dos horrores”, e realmente nada havia de diferente das demais enfermarias, afora o fato de que quem ali estava não tinha mais possibilidades terapêuticas. Não coloquei a máscara, pois iria interferir no meu contato visual com @s pacientes, no estar-com.

Estavam em procedimento⁶. Não deveria, nem seria ético, entrar naquele momento. Respirei aliviada e fui embora, deixei os contatos para o

⁶ Ações de cuidado da enfermagem com pacientes que podem ser de ordem higiênica ou clínica.

outro dia, pois confesso que me senti sem saber *realmente* o que dizer para pacientes e familiares. Saí ensaiando como iria fazer no dia seguinte. É desafiador estar naquele hospital, especificamente, uma vez que ele constitui, para mim, algo como um território proibido, um lugar de dor e horrores.

No dia seguinte, visto jaleco, coloco crachá e sigo para a enfermaria vinte e seis. Pego a máscara no posto de enfermagem, para ter uma atitude *politicamente correta*, mas sem nenhuma intenção de utilizá-la, e visito duas das três pacientes internas. Dona Laís* está totalmente caquética, mas dois maqueiros chegam ao local para conduzi-la para um exame de ultrassom. Fico atordoada. Aquela paciente, até para mim, uma leiga, estava prestes a morrer. Então, qual o sentido de mais um exame? A filha me relata que ela pede muito para ver os netos, que são proibidos de visitá-la por normas hospitalares, e ir para casa, ver suas plantas, seus/ suas amig@s. Ela não é de João Pessoa, mas a família e o médico assistente não concordam com esse pedido. Saio da enfermaria e vou ao posto de enfermagem pedir seu prontuário para ler: ela tem câncer de reto, com metástase na bexiga; fez cirurgia, mas não houve remissão⁷. Isso foi em uma quinta-feira. Na segunda-feira seguinte, ela morreu, sem ver os netos e suas flores.

Leonard M. Martin (1993), no livro *A Ética Médica diante do Paciente Terminal*, constrói uma interessante e apropriada discussão sobre duas questões fundamentais, a que recorro para, posteriormente, me embasar sobre o caso não só de D. Laís, mas de outr@s pacientes com quem convivi nos seis meses de pesquisa (a direção do hospital fixou esse tempo para a coleta de dados, sem possibilidade de prolongamento). Revela o autor supracitado que é necessário distinguir “Ética médica de Etiqueta médica” e recorre, na sua explanação, a três outros autores que tratam do tema: Jayme Landmann; Heitor Péres e Guaraciaba Quaresma Gama, que divergem, sobremaneira, quanto à questão, senão observemos. Landmann (ano) assume uma posição altamente crítica diante da ética médica presente no Brasil e em outros países e revela que a mesma está centrada nos interesses da categoria, à revelia dos desejos e vontades d@ paciente. Para esse crítico o que há é uma *etiqueta médica* entre pares. Péres (ano) apresenta uma posição menos extremada e,

* Nome fictício.

⁷ Remissão: quando o tumor responde positivamente aos tratamentos e diminui ou desaparece.

mesmo ao admitir que tal etiqueta é uma realidade, afiança que a mesma apresenta uma moralidade e, portanto, não é totalmente anômala aos interesses d@s pacientes. Gama(ano), por sua vez, assume um tom objetivo e pouco polêmico. Prende-se a fornecer dados históricos e a traçar a emergência dos códigos de ética médica brasileira e sua relação com a Lei Civil e, embora reconheça que, nos códigos médicos, há fortes traços da etiqueta referida pelos autores citados anteriormente, defende a posição de que há no meio médico brasileiro uma autêntica preocupação com a ética médica e “que o médico frequentemente se encontra angustiado diante das opções que a medicina moderna e tecnologicamente sofisticada lhe apresenta”, revela Leonard M. Martin, (1993, p. 38). No caso de D. Laís, seus direitos não foram ouvidos e a etiqueta médica do tudo fazer para sabe-se lá o quê prevaleceu sobre sua vontade de morrer junto aos netos, às flores, amig@s, familiares, em sua própria casa e cama.

De acordo com Peter L. Berger (1976), um/a sociólog@ é uma pessoa intensa, curiosamente interessada nos atos humanos. Para ele/a, seu *habitat* natural são todos os lugares de reunião humana, que possibilitem a compreensão, de maneira disciplinada, do social. Sua função é fornecer informações, descrições, tão exatas quanto possíveis de um terreno social. Eis minha tarefa no HNL, na enfermaria vinte e seis, nos encontros que me permitiram desenhar o como se dá o morrer de câncer, o cotidiano que se constrói a partir e em torno disso, para quem se encontra naquele espaço social, sejam pacientes, sejam familiares ou profissionais da saúde.

O autor afiança que @ sociólog@ se ocupará de assuntos que outras pessoas possam considerar demasiado sagrados ou demasiado repulsivos para uma investigação desapaixonada. Não acredito que haja dúvidas quanto ao fato de que meu objeto de estudo tem, em si, os dois aspectos: a morte é sagrada e é repulsiva, em especial aquela por câncer. E procurarei fazê-lo do modo mais desapaixonado possível, o que confesso, é uma tarefa bastante difícil, pois, *por natureza* sou intensa e passional em tudo que faço e vivencio. O fascínio da Sociologia, diz Berger, “está no fato de que sua perspectiva nos leva a ver, sob nova luz, o próprio mundo em que vivemos” (PETER L. BERGER, 1976, p.29). Recordo as expressões que vi, sempre, no posto de

enfermagem, e não duvido o quanto foi intrigante para aquelas pessoas eu estar ali, a pesquisar a morte.

Nas visitas à enfermaria e na coleta dos dados das entrevistas com médic@s e enfermeiras e um psicólogo, procuro desvendar os níveis de significação daquele terreno social, pois a percepção de cada nível modifica a percepção do todo. Então, a cada dia no hospital, a cada entrevista, adentro nos mistérios sociais, pouco visíveis a um primeiro olhar. Já explicitiei que esta tese será uma narrativa do vivido, do experienciado, do posto a descoberto. Não é fácil realizar isto no campo de pesquisa, pois olhares te seguem e perscrutam as tuas razões de estar ali. Era perceptível o temor de algumas figuras em serem, de algum modo, expostas por mim.

Continuou muito difícil ir até à enfermaria vinte e seis. As entrevistas com familiares tiveram de ser postergadas, pois @s mesm@s apresentavam um receio do ente querido não receber um bom tratamento, caso respondessem, sinceramente, ao que eu indagava, pois fui incisiva nas minhas perguntas. Conheceram-me mais por psicóloga, pois não entendiam, realmente, o que uma socióloga estaria fazendo ali. Procuro aquietar-lhes o ânimo, para que não se sintam vigiad@s por mim. Terminei por conseguir a confiança do grupo e sou aceita como “*a doutora que pesquisa aqui e vai escrever algo que irá ajudar outras pessoas doentes*”. Venço minha resistência inicial e a do grupo e inicio a pesquisa propriamente dita. Essa minha resistência tem raízes profundas, que persistem nesta tese. Fui criada em um ambiente altamente fóbico em relação ao câncer e isto teve repercussões muito fortes na minha vida de criança, adolescente e adulta. Evidentemente que a escolha de trabalhar com pacientes oncológicos adveio dessa experiência familiar.

1.1 Caminhantes do Vale

1.1.1 *Matilde*, 48 anos, tumor de mandíbula, há um ano com metástase óssea; traqueostomizada; escaras nos pés, costas,*

* Nome fictício.

braços e pernas, corpo repleto de hematomas de veias puncionadas por quase todo o corpo.

Matilde, com quarenta e oito anos, tem o cabelo branco, está traqueostomizada e expela secreção pela cânula.⁸ Alimenta-se por sonda naso-gástrica⁹ e é acompanhada por uma senhora que é gratificada por suas duas filhas, as quais trabalham e não podem ficar com a mãe. Porém, uma delas dorme à noite com a enferma. Em uma das visitas da sua filha caçula, a paciente balbucia algo e a filha responde com um: “*Não, não diga isso*”. Fico muito ansiosa para saber o que foi dito, mas, de onde eu estava não era possível discernir aquele som quase inaudível. Quando a filha sai, delicadamente, pergunto à acompanhante o que havia acontecido: “*Ela pediu veneno à filha*”, relata a acompanhante, “*é desespero dela*”. Matilde não suporta mais aquele sofrimento todo, as eternas injeções, as dores, o engasgar com a secreção advinda da cânula. Ela tem metástase óssea, sente dores lancinantes e a morte abreviada seria um alívio, evidentemente. Mas a filha nega-se a, pelo menos, ouvir sua queixa, sua dor, que deve transcender, em muito, a física e dilacera a mente, os sentidos. Nesse momento pensei em ir ouvir Matilde, em perguntar sobre seu desespero, mas eu não podia fazer isso por várias razões. Se eu o fizesse e chegasse ao conhecimento da direção do HNL, mui provavelmente seria *convidada* a encerrar minha pesquisa, pois há uma regra social não-dita, mas rigorosamente seguida — não se deve falar sobre a morte iminente com essas pessoas enfermas. Isso é quase que sagrado! Naquele local só se ouve um discurso monocórdio e vazio: vida-e-cura, cura-e-vida! Matilde não terá como elaborar e expor todo seu horror, sua frustração e angústia de se ver às portas da morte, cercada de pessoas e absolutamente só! D@s pacientes da enfermaria vinte e seis é esperado uma postura *cooperativa*, na qual não haja questionamentos sobre sua condição de saúde. Foi o que pude observar no período de pesquisa. Nesta situação de

⁸ Tubo aberto nas extremidades, de forma variável, usado em cirurgia de retirada de laringe. Língua Portuguesa On-Line, acessado às 09h47min do dia 17/12/2008.

⁹ Sonda de látex colocada na narina de pacientes que segue ao estômago e recebe uma composição alimentar pré-fabricada para alimentação de quem não pode alimentar-se pela cavidade oral, mesmo que comida pastosa.

Matilde, seu pedido *escapa* a essas normas não-ditas, nem escritas, mas evidentes, o que conduz a uma fala de Berger e Luckmann (2007):

As instituições devem pretender, e de fato pretendem ter autoridade sobre o indivíduo, independentemente das significações subjetivas que este possa atribuir a qualquer situação particular. A prioridade das definições institucionais deve ser coerentemente preservada das tentações individuais de redefinição. (BERGER e LUCKMANN, 2007, p. 89)

Ou seja, o comportamento social de Matilde não foi adequado às regras grupais estabelecidas naquele espaço, que se revelam uma grande pantomima, em que entram sorridentes técnic@s de enfermagem (não que devam ser carrancud@s e mal-humorad@s), com uma mensagem implícita de *que tudo vai bem*. E pacientes saem para procedimentos terapêuticos, quando se encontram FPT, *mas porque a família exige* (discurso que encontrei nas entrevistas com médic@s e enfermeiras, como será visto no capítulo três). É absolutamente anacrônico! Pois FPT significa pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas e, mesmo assim, são submetid@s a procedimentos *terapêuticos*!

O pacto do silêncio é muito notório. Dos mecanismos defensivos do ego, a negação é, possivelmente, a mais evidente e óbvia. Negam doentes, familiares e equipe de saúde, constantemente. Gostaria de deixar claro que a idéia não é “quebrar” essas defesas, quando presentes n@ paciente ou mesmo na família, mas a equipe de saúde deve procurar dar resolutividade a ela. Quando Matilde pede veneno, expressa uma demanda por escuta, por ser ouvida na sua angústia, no seu medo da morte próxima, na sua revolta com a doença e uma vida breve e por morte mesmo!. Ester*, a acompanhante, relata que ela adorava dançar e sair com amig@s, enfim, era muito alegre. Não é difícil supor que estar naquela situação tenha sido extremante doloroso e desesperador, não apenas no sentido físico, pois a paciente foi interdita de exprimir seus temores e terrores frente à inexorabilidade da morte e da solidão, uma vez que o câncer mata lenta e silenciosamente. Evidentemente que minha percepção e subjetividade sobre a morte, em geral, e a de Matilde, em

* Nome fictício.

particular, acham-se aqui presentes. Até por ela ter a minha idade. Como não me ver, nem que por instantes, nela?! Recorrendo ao Interacionismo Simbólico, para o qual a sociedade é concebida como um tecido de comunicação, a minha reação ao ato e estado físico da paciente é explicada por esta corrente de pensamento postular que há uma influência decisiva entre sujeitos que se relacionam e que é simbólica, pois o meio dessa interação é mediado pelo uso de símbolos fornecidos pela cultura na qual o indivíduo se insere (BAZILLI *et al*, 1998). Evidentemente que estou impregnada pela cultura da *negação da morte* em que vivo. Ainda em relação ao Interacionismo Simbólico, nas palavras de Yolanda Forghieri (2004, p. 31), “No encontro com o seu semelhante ocorre uma relação de reciprocidade, na qual ambos influenciam-se mutuamente”.

Em certo dia, presenciei algo realmente impactante em relação a essa paciente: uma técnica de enfermagem chegou, em conformidade com o comportamento esperado desta categoria, sorridente, alegre, exibindo uma naturalidade forçada, para colocar soro em Matilde. Após quatro infrutíferas tentativas, partiu para a quinta e não conseguiu. O braço da paciente, cheio de hematomas, ficou ainda mais machucado. Nossa! presenciar aquilo foi forte...

Matilde tem os dois calcanhares com úlceras, por estar deitada. Pergunto à acompanhante se a paciente não manifestou o desejo de sair do hospital. Ela me respondeu que sim, mas que houve um impasse com as duas filhas, pois as mesmas queriam levar a mãe para a casa de uma delas e a paciente queria ir para sua própria casa, “ficar em sua própria cama”, proposta que não foi aceita pelas filhas. Fiquei refletindo sobre aquela cuidadora que ali estava. Por que não poderia ficar com Matilde na sua casa?! Questão de economia financeira? Cuidado em excesso? Não há como saber, pois Ester é muito reservada nas respostas, como se temesse perder o emprego. As filhas também não me deram abertura para isso. Matilde expressou um Direito que lhe foi negado. Num retorno a Leonard M. Martin (1993, p. 237), encontro os Direitos (assim, com maiúscula para destacar) d@ paciente FPT – ou Terminal – termo em desuso, pois terminais somos tod@s nós! Eis os Direitos:

- O direito de decidir sobre seu tratamento e sobre sua vida;
- O direito à verdade;
- O direito de não ser abandonad@ pelo médic@;

- O direito a não ter seu tratamento complicado;
- O direito ao alívio da dor;
- E o direito a não ser mort@.

E é dever básico, elementar d@ médic@ e não só del@ a compreensão de que, nem o fato de a pessoa ser paciente, nem o de ela ser doente, deve sobrepujar sua própria condição de ser humano e ter sua dignidade respeitada integralmente! Não deve ser a família, nem médic@s, nem enfermeir@s, religios@s, ou quem quer se outorgue decidir sobre as vontades e desejos dessa pessoa, mas ela mesma, e o mais importante: que não seja infantilizada e tratada como se tivesse perdido a capacidade de realizar suas próprias escolhas.

Retorno à veia de Matilde a ser puncionada. Nela, não poderia ser colocado um cateter¹⁰? No caso de pacientes FPT, é comum colocar-se cateter para evitar, justamente, o tipo de procedimento realizado em Matilde. A medicação é introduzida diretamente na veia, proporcionando mais conforto ao/à doente, pois evita perfurações consecutivas.

Certo dia, ao descer no estacionamento, olhei para a varanda da enfermaria e percebi que uma das divisórias estava fechada no leito de Matilde; dirigi-me para lá e na porta da enfermaria vi que a equipe de enfermagem estava em procedimento com ela, acredito que era higiene íntima e tratamento das escaras (úlceras causadas pela permanência prolongada em leito) que Matilde tinha nas costas, calcanhares e pernas. O mal-cheiro era terrível, não pude entrar, confesso que me senti nauseada e culpada ao mesmo tempo por estar sentindo aquilo. Não queria usar máscara e sem ela, para mim, tornava-se inviável permanecer ali, além do devido respeito à sua pessoa com seu corpo nu, exposto.

Dias depois, em uma das visitas, vi o leito de Matilde vazio. Já vi outros, mas é sempre um choque! Como disse, anteriormente, com essa paciente me identifiquei mais, provavelmente, por causa da idade, não sei dizer ao certo. Perguntei à mãe de um paciente quando havia sido e ela me

¹⁰ Sonda em forma tubular, de material rígido, semi-rígido ou mole, que se introduz pelos canais do organismo (veias, vias respiratórias, uretra etc.) para retirar ou introduzir substâncias, como forma de tratamento ou diagnóstico. (Dicionário de Língua Portuguesa On-line, acessado no dia 17/12/2008 às 11h01min h)

respondeu que aconteceu naquele dia mesmo, um pouco antes de minha chegada, mas que ela vinha sonolenta desde o domingo; era uma quarta-feira, então. Lembro da sonolência descrita por Kübler-Ross, observada em pacientes moribund@s. Para a psiquiatra e tanatóloga, esta sonolência é referente à fase de aceitação, em que há um *desligamento* das coisas do mundo e da realidade circundante por parte d@ paciente e este/a volta-se para si mesm@, em um tipo de recolhimento interior, independente de esta pessoa ter ou não uma crença religiosa. Sinto-me aliviada por sua morte, pois era muito sofrimento e muita carência afetiva, pelo que pude inferir no período de quase dois meses que a acompanhei. No entanto, Matilde não verbalizou tais sentimentos; é tão somente uma observação minha, que, necessariamente, pode não ser fidedigna ao que a paciente sentia. Respaldo-me na literatura sobre o tema e nas minhas observações, para fazer tal afirmação.

1.1.2 *Jacó*, 44 anos, tumor de mandíbula; metástase renal; rosto deformado.*

Jacó está sempre acompanhado pela mãe ou pela irmã. Ele é casado e a esposa vem dormir com ele. Início uma conversa, mas Jacó responde monossilabicamente e volta a deitar. Procuro não perturbá-lo. Sinto-me pressionada por mim mesma e com um forte sentimento de desapontamento, pois, ingenuamente, considerava que @s pacientes estavam *a minha espera* para confidenciar seus medos da morte e deparo-me com verdadeiras *muralhas* de negação. Matilde não falou e Jacó muito menos; isto me inquieta. Como fazer para estabelecer algum tipo de comunicação com esses/as pacientes? Opto por utilizar o HTP, teste psicológico projetivo, em que é pedido, ao/à paciente, um desenho de uma casa (House), árvore (Tree), pessoa (People) em papel A4, com lápis preto nº2, sem uso de borracha. Posteriormente retomarei a detalhes sobre o HTP.

Retomo Jacó. Seu tumor, de acordo com o médico que o atendeu, tem um ponto de possibilidade de remissão, em uma escala de zero a dez. Foi o suficiente para a família se apegar. No que foi atendida, e é realizada

* Nome fictício.

quimioterapia e radioterapia no paciente. Seu estado geral piora e ele passa a sentir muitas dores. Tomo conhecimento por fontes informais (nas entrevistas realizadas) de que há um oncologista que *nunca* desiste de tentar; simplesmente não aceita que um/a paciente esteja FPT e sua fama é de um abnegado na luta contra a morte, embora perca todas as batalhas travadas dentro da vinte e seis. Lembro do filme *O Sétimo Selo*, de Ingmar Bergman, em que o personagem principal participa de um jogo de xadrez com a morte e, embora seja excelente enxadrista, é derrotado.

A negação da morte é tida como ato heróico, e a ilusão de que a Ciência e a Tecnologia poderão eliminá-la definitivamente perpassa o cotidiano das práticas hospitalares do HNL, não só do senso comum, mas também, em especial, da equipe de saúde. Jacó recolheu-se em um mutismo absoluto e só falava para referir-se à dor intensa que sentia, a qual muitas vezes era relevada em detrimento dos tratamentos fúteis, que, no caso do paciente, consistia em radioterapia, que queimou sua face e intensificou seu quadro algico, e a quimioterapia, por pressão familiar, num apego àquele ponto de possibilidade de remissão tumoral. Isso sem se falar na metástase renal.

Em 1997, o Comitê de Ética da *Society of Critical Care Medicine* realizou uma reunião de consenso para definir o que seria tratamento fútil e quais os procedimentos que deveriam ser adotados para resolver os casos nos quais um tratamento visava à manutenção da vida. Tratamento fútil foi considerado, então, aquele que não atinge as metas pretendidas, sendo considerado desaconselhável, pois há pouquíssimas probabilidades de trazer benefícios. E, no caso do paciente, ainda havia as fortes queimaduras causadas pela radiação. A insistência da oncologia, com Jacó, em terapia curativa, que é um tratamento fútil para ele, resultou num profundo desgaste físico emocional para o paciente, como, também, à sua família.

Rosner (1993) escreveu que a vida humana é sagrada e tem de ser tratada com dignidade e respeito. Tod@ e qualquer moribund@ tem direito de receber, de seus semelhantes, apoio psicológico e emocional. Em pacientes FPT, @ médic@ deve fornecer ao/seu à/sua paciente um tratamento de suporte, que lhe retire a dor e propicie a sensação de que está sendo acompanhado@, não só pela medicina, mas por tod@s @s profissionais da

saúde. Esta nova posição advém da corrente de pensamento, dentro da área da saúde, que aderiu à idéia dos Cuidados Paliativos, pois

Os incríveis avanços obtidos no século XX levaram ao questionamento dos limites éticos acerca da busca desenfreada pela manutenção ou preservação da vida, pois os hospitais passaram a desempenhar o isolamento das pessoas que perturbavam o convívio social (CAPONERO, 2006, p.1).

Uma vez que o foco de atenção da medicina passou, predominantemente, a ser a doença, mais que @ doente, admite-se provocar queimaduras radioativas na face intumescida do paciente, náuseas da quimioterapia, tão somente porque não se pode aceitar a morte. O médico assistente de Jacó é considerado um herói no HNL, pois luta contra a morte *“até o fim, não a aceitando por hipótese alguma”* (sic, de familiares e profissionais). Vári@s profissionais, das mais diversas categorias da saúde admiram-no, sobremaneira, pois ficou evidente que esse oncologista apresenta uma capacidade empática de lidar com @s enferm@s desejável em muit@s de seus e suas colegas de profissão e de outras profissões, como se verá ao longo dessa tese. Infelizmente não consegui contatá-lo, de modo algum, pois gostaria muito de tê-lo entrevistado. Foi muito difícil coletar os dados com @s profissionais de todas as áreas. Mas disto tratarei no capítulo referente aos/as profissionais de saúde.

Retorno a Jacó para relatar sua angústia e revolta, pois começou a retirar soros de veias e a reclamar, cada vez mais, de muita dor. Passava o dia todo dormindo, não interagia com ninguém. Saí do HNL para escrever este capítulo em novembro e o paciente continuava por lá; no entanto, uma psicóloga (após minha saída) relatou-me que ele lhe havia pedido para morrer em casa. Ela se surpreendeu, pois, como eu, considerava que ele estava muito dopado pela morfina. Evidentemente que ela não podia fazer isso, nem se sabe qual será a posição da família e do médico que o acompanha.

1.1.3 *Dona Sara*, 59 anos, câncer de cólon, cirurgiada no interior, cirurgia aberta, não cicatrizada, com metástase generalizada, extremamente caquética.*

Acompanhada da filha, dona Sara* está muito debilitada, mas é muito simpática, interage com todo mundo da enfermaria. Matilde ainda estava viva quando ela chegou do sertão, acompanhada de uma de suas duas filhas. Dona Sara fala bem baixinho e está sem se alimentar há mais de uma semana; mantendo-se só no soro. Não pode utilizar uma sonda naso-gástrica, como Matilde, e seu estado de saúde é ainda mais precário. Ela necessita, com a máxima urgência, de que Sistema Único de Saúde (SUS) lhe forneça alimentação parenteral. A filha é dedicada, esforça-se por conseguir a alimentação. Fala com um deputado estadual, mas não chega a tão esperada alimentação para dona Sara, que me confessa não agüentar mais de fome! É complicado formar alianças terapêuticas com @s enferm@s em decorrência da exiguidade do espaço e falta total de privacidade, mas o leito de dona Sara é o primeiro da enfermaria, o que permite um mínimo de recato, de intimidade.

Certo dia, cheguei com o cabelo escovado e ela disse: “*A doutora está bonita!*” Assim ela era: carinhosa, devia ser uma boa mãe. Sua filha, Catarina*, diz-me que foi “erro médico”. Fico na dúvida se é negação pura e simples ou realmente ela acredita que sua mãe encontra-se naquele estado devido a uma cirurgia mal feita. Diz-me que está cansada e pediu para vir uma acompanhante do interior ficar uns quinze dias com a mãe. Será que ela não percebe que a mãe tem, se muito, mais uma semana de vida?! Óbvio que permaneço em silêncio. Entrevisto Catarina antes de sua viagem, em uma sexta-feira. No sábado, visito dona Sara; ela está muito agitada, segura minhas mãos; enfim, tento *estar* com ela. Diz-me que está com medo e procuro estimulá-la a exprimir o que sente, o que a atormenta. Ela me responde que tem medo de morrer e deixar Catarina e a outra filha sós (ambas são adultas). Questiono-lhe por que não falou para Catarina e ela me diz: “*Se eu falar, eu morro*”. No sentido figurativo, pode ser interpretado como: perder o vigor; não

* Nome fictício.

* Nome fictício.

* Nome fictício.

chegar a concluir-se; cair no esquecimento¹¹. Ela não falou mais nada, tão somente pegou forte em minhas mãos, ficamos um bom tempo assim. Voltei na segunda-feira, ela estava apenas tocando os lábios um no outro, como se estivesse com frio extremo; não mais me reconheceu. Na terça-feira, então, soube que havia morrido na segunda, por volta das 20:00 horas.

Depois dessas experiências, de certo modo infrutíferas para meus propósitos e objetivos, redirecionei minha estratégia metodológica e recorri ao teste psicológico projetivo H.T.P., o qual tem por fim revelar traços da personalidade, pois é possível afirmar com relativa segurança que todo ato, expressão ou resposta do indivíduo - gestos, percepções, sentimentos, escolhas, verbalizações ou atos motores, de algum modo, trazem impressa a sua personalidade. Assim, nos desenhos, as atividades motoras das pessoas são captadas no papel.

Historicamente, o ser humano utilizou desenhos para registrar seus sentimentos e ações muito antes da escrita. Os indivíduos começam a empregar a comunicação simbólica já muito cedo em sua vida, a princípio desenhando e só depois escrevendo. É sabido que conflitos inconscientes se manifestam no desenho (MARIA LUISA SIQUIER DE OCAMPO, 2001).

Seu uso nesta tese justifica-se pelo Interacionismo Simbólico, principalmente a partir dos estudos de Erving Goffman (1988, 2008) e de seus comentaristas (PHILIPPE RIUTORT, 2008; BAZILLI & CHIRLEY *et al*, 1998), pois Goffman (Ibdem), a partir de pesquisas em um hospital psiquiátrico, defende que o indivíduo perde sua identidade social ao adentrar no que ele denomina *Instituição Total*, uma vez que esta o separa do mundo e remodela seu eu, que, para o autor, revela-se mais como *self*. Para Goffman, há um forte risco de desintegração do *self* quando um indivíduo é internado por longo período. Acredito que o H.T.P. me forneceu subsídios para acessar esse *self*, desgastado pelo processo de hospitalização e pelas normas e rituais sociais presentes no cotidiano do HNL.

O interesse fundamental nos desenhos da casa, árvore e pessoa consiste na possibilidade de observar a imagem interna que @ examinand@ tem de si mesm@ e de seu ambiente, e que é determinada pelo olhar das

¹¹ Dicionário da Língua Portuguesa On Line, acessado em 17 de dezembro de 2008, às 13h45min.

outras pessoas, pois, como afirma Philippe Riutort (2008, p. 368), “Os indivíduos se esforçam para preservar a *face*, quer dizer, a imagem de si que se expressa por ocasião das interações nas quais eles estão envolvidos”, de modo que apontarão, projetiva e simbolicamente, coisas que consideram importantes, quais destacam e quais desprezam. A casa, a árvore e a pessoa são desenhos de grande potência simbólica que se saturam das experiências emocionais e ideacionais, ligadas ao desenvolvimento da personalidade, que se projetam quando estes conceitos são desenhados. Há um determinado “manual” em que traços, características, modelos da casa, árvore e pessoa traduzem o interior delas. Contudo, devido a minha formação teórica e à perspectiva eminentemente fenomenológica deste trabalho, contextualizarei os desenhos e as respostas ouvidas ao que sei sobre as duas pacientes mulheres e o paciente homem a quem apliquei o teste; anotações feitas no diário de campo e observações como socióloga e pesquisadora. Dito de outro modo, não *enformarei* (colocarei numa forma) os desenhos a partir de um determinado manual, mas procurarei interpretá-los fenomenologicamente, à luz da história de vida de cada um/a, de maneira a não desprezar, de todo, o manual, mas procurar usá-lo de modo ponderado. Moscovici (2003) advoga que, para tornar os fenômenos sociais inteligíveis, é necessário que se incluam conceitos da psicologia e da sociologia, de modo a tornar familiar aquilo que não é familiar, o que, grosso modo, constitui a essência de sua teoria das Representações Sociais. Tomo de empréstimo, pois, uma técnica da psicologia, para obter dados que serão analisados à luz da sociologia, numa perspectiva transdisciplinar.

O procedimento é, basicamente, o mesmo. Pedi que desenhassem em um papel branco, A4, com lápis nº2, sem uso de borracha, uma casa, uma árvore e uma pessoa. Expliquei-lhes que não havia problemas quanto à perfeição do desenho; não havia certo nem errado, mas, tão somente, a vontade dele e delas. As duas condições que se faziam necessárias eram a de não desenhar coqueiro, nem palmeira, como, também, não desenhar a figura humana com traços (palitinhos), mas que ela deveria ser contornada.

Também lhes apresento três perguntas básicas, após o desenho ser feito:

Casa

- De quem é esta casa?
- Com quem gostaria de morar nesta casa?
- O que mais falta nesta casa?

Árvore

- Que árvore é esta que você desenhou?
- É frutífera? (Ou está na época de dá frutos?)
- Que idade tem esta árvore?

Pessoa

- Com quem se parece a pessoa do desenho?
- Está alegre ou triste?
- O que mais essa pessoa deseja e o que mais detesta?

1.1.4 *Dona Sofia**, 68 anos, carcinoma de pulmão, cirurgiada, provável metástase no fígado. Do interior, cidade litorânea, próxima a João Pessoa.

Peço autorização à filha da paciente e à própria para pedir-lhe o desenho. Este momento sempre é um tanto complicado, porque, por razões éticas, *devo* dizer o tema de minha pesquisa e, por outro lado, não devo subjugar os mecanismos de defesa do ego, principalmente o de negação, presentes na tríade pesquisada, em especial, em pacientes e familiares. Obtenho os desenhos e respostas às perguntas, após assinatura no termo de consentimento livre e esclarecido pela filha de Dona Sofia. A paciente estava completamente em silêncio. Fico em dúvida se o H.T.P. vai auxiliar na

* Nome fictício.

obtenção dos dados e, principalmente, na procura de saber como essas pessoas elaboraram e se elaboraram o processo de morrer.

A paciente está sentada em uma cadeira, tomada banho, perfumada, com um dreno saindo do pulmão direito. Peço para ela desenhar a casa, explico as regras, depois a árvore e, por último, a pessoa. Suas mãos estão trêmulas, mas ela desenha tudo.

Casa:

Dona Sofia* diz que aquela casa é de sua filha e que falta tudo, eu insisto para que ela clarifique o que realmente falta, e ela responde:

*Eu gostaria de morar nessa casa com uma filha, mas falta muita coisa, né? Falta conforto, água, energia, muita coisa dentro **pra fortificar ela**.*

Dona Sofia está sentada, no momento da entrevista, em uma cadeira plástica, bastante desconfortável. Água é vida nos estudos psicanalíticos. Energia é o que mais falta em dona Sofia. Devido ao câncer no pulmão, ela sibila mais do que fala. Está totalmente debilitada, porém não caquética. Dona Sofia é muito clara e objetiva quando resume: “Falta [...] muita coisa *dentro* para fortificar ela”. É uma mulher plenamente ciente de sua doença, de sua debilidade física e emocional e quer morar com uma das filhas (sei que ela tem mais de uma filha, por intermédio da que a acompanhava no hospital). A casa de dona Sofia é muito semelhante à mulher que vejo diante de mim. Todavia, no desenho, a paciente fez um quadrado, cheio de divisórias que dá margem a, pelo menos, duas interpretações: uma que seria seu próprio corpo segmentado após as cirurgias a que se submeteu, e outra, de ordem mais prosaica, seria uma tentativa de reproduzir a arquitetura HNL, muito embora esse espaço social esteja repleto de embates que dona Sofia trava pela vida. A primeira interpretação está de acordo com o manual do HTP; a segunda é de ordem mais fenomenológica. É onde ela viveu os últimos vinte dias e já havia estado

* Nome fictício.

anteriormente, com outra cirurgia e entradas no pronto-atendimento. As portas da casa são largas e as janelas se confundem com portas, pelo tamanho, o que revela excesso de dependência de figuras parentais ou excessivas buscas de contato humano e necessidade de afeto. Desnecessário dizer que uma senhora de sessenta e oito anos, com um câncer em estágio avançado, debilitada por cirurgias, realmente está desejosa de todo contato e apoio humano de que possa dispor. Todavia, não será neste momento que o H.T.P. torna-se valioso com a paciente, mas, em especial, no desenho da árvore, como apresentarei a seguir.

Foi difícil estar com dona Sofia porque a enfermaria tinha mais duas mulheres, que não nos deram a mínima privacidade. Porém, dona Sofia, de um mutismo quase absoluto, passou a uma comunicação efetiva. Os traços de lápis eram bastante fracos, o que, de acordo com Ocampo (2001), revela inibição, timidez e nível energético mais baixo, em muito condizente com a doente.

A paciente estava num local que lhe coibia a fala, então não é de estranhar seu mutismo inicial, como se refere à *casa*, consegue baixar mais a guarda e o temor. É impressionante o medo que @s pacientes têm de não receberem tratamento adequado se *fugirem* ao comportamento esperado no cotidiano daquele nosocômio. Ela, agora, fala e diz de sua vontade de ir para casa (essa será uma constante nas respostas - a vontade de ir para casa!). Escolhe a filha com quem mais tem afinidade (informação obtida através de sua acompanhante). Dona Sofia fala em água, já interpretada anteriormente, mas que também pode ser vista sob uma ótica mais sociológica, como em relação à *aridez* das relações sociais presentes no HNL. Sua solidão é tão evidente... Ela me fala de suas longas noites insones e solitárias, da falta de diálogo com a equipe, da rotina cotidiana, dos banhos em horas que ela não deseja, da comida sem cheiro e sem sabor.

Árvore:

Dona Sofia desenha uma árvore com o tronco bem escuro e uma copa que lembra uma folha de couve. Sua árvore não tem raízes. Ela me informa que é um jambeiro e que tem fruto; sua idade é quinze anos. A árvore possui a

estrutura de ramos pequenos e o tronco excessivamente grande; possui traços bem fortes, o que revela frustração devido à incapacidade de satisfazer necessidades básicas (OCAMPO, 2001), o que realmente conduz com sua história médica, pois ela se encontra impossibilitada de satisfazer as mínimas necessidades, devido ao comprometimento físico causado pelo câncer. Outro ponto são as extremidades dos ramos que se encontram envolvidos por círculos (copa-nuvem), que revelam pessoas cuja agressão não se descarrega nem interna nem externamente, pois a inibição lhes impede. Dona Sofia, com quase absoluta certeza, era detentora deste perfil. E se não fosse, passaria a adotá-lo, pois, até onde pude observar e anotar em meu diário de campo, há uma insistência monocórdia em ter pacientes *quiet@s e bem-comportad@s*, que não causem celeuma ao bom funcionamento da rotina hospitalar. Fico a me perguntar se eu pudesse conversar com esses e essas pacientes em casa, se obteria tanto mutismo... A árvore de dona Sofia é a única a dar frutos, em relação às demais. Sua filha me revela que há uma neta de quinze anos a quem ela é muito ligada; lembrar dela, de sua juventude, naquele ambiente frio e despersonalizado, deve ser um excelente refúgio para a enferma. Sua solidão é tão notória e evidente! Teresinha E. Klafke (1998) aponta que há duas formas de a equipe de saúde se relacionar com pacientes FPT: à Distância Crítica e à Grande Distância. A primeira ocorre quando há envolvimento com @ paciente, mas que este tem limite, o que é absolutamente necessário; a segunda modalidade de interação consiste numa frieza extrema, que muitas vezes impulsiona @s profissionais a *fugir* de tais pacientes. O capítulo destinado às entrevistas apresentará em detalhes essas formas de relacionamento social presentes no cotidiano do HNL. Nas palavras de Michel de Certeau (1994, p. 294):

[...] Morto em sursis, o moribundo cai fora do *pensável*, que se identifica com aquilo que se pode *fazer*. Saindo do campo circunscrito por possibilidades de intervenção, entra numa região de insignificância. Não se pode dizer mais nada ali onde nada mais pode ser feito [...]. Um cidadão que não trabalha [...]. Em nossa sociedade, ausência de trabalho significa absurdo; deve-se eliminá-la para que prossiga o discurso que incansavelmente articula as tarefas e constrói o relato ocidental do “há sempre alguma coisa a fazer”. O moribundo é o *lapso* desse discurso. É, e não pode ser senão obscuro. Portanto

censurado, privado de linguagem, envolto numa mortalha de silêncio: inominável (Michel de CERTEAU, 1994, p. 294):

De modo que a árvore de dona Sofia, é sua neta (?!), não ela que, na hospitalização, perdeu a voz e a identidade, afinal, é “a paciente do câncer no pulmão”. E só quando percebeu que eu a ouvia e com ela interagia, conversou comigo, via desenho, é importante ressaltar.

Para Ocampo (2001), o desenho da pessoa pode dar motivos a três tipos de temas: auto-retrato, o ideal do ego e a representação de pessoas significativas para o sujeito (pai, mãe, irmã, irmão, filhas, filhos, etc.). Dona Sofia desenhou uma cabeça, braços, traços como se fossem longas pernas e pés. O rosto indica o traço social do desenho. Obtive um com alguns detalhes, pois a paciente desenhou o oxigênio que recebe. Os olhos desenhados são pequenos, o que corrobora a interpretação clássica, pois, quando assim surgem, revelam absorção de si mesma. O que condiz com a solidão da paciente: quem a quer ouvir?

A imagem do eu é construída a partir de um misto de impulsos pessoais, conduta e realidade circundante. Qualquer conflito em um desses setores é, em geral, acusado ou projetado no desenho da figura humana, que é a representação da imagem do corpo. Alteram-se conforme as enfermidades, físicas ou mentais. No desenho de dona Sofia, a pessoa tem, basicamente, uma cabeça e braços, não tem tronco, não tem cabelos, os quais se relacionam com a estética, a beleza, a auto-estima.

Por outro lado, a concepção da imagem corpórea se relaciona com o movimento e o contato com o mundo exterior. Os indivíduos que, por qualquer motivo, como enfermidade, carecem desses movimentos e contatos, podem projetar essa situação desenhando uma figura vazia, vegetativa, regressiva. Acham-se limitados às percepções e sensações do próprio corpo. O desenho de dona Sofia não tem mãos. Para que as ter, se não há quem as queira segurar? O desenho, também, apresenta contornos imprecisos, o que é revelador de dificuldades: contato superficial e não afetivo com o ambiente físico e, sobretudo, social; dificuldades nas relações sociais. Contudo o que mais se destaca na figura humana dessa paciente é a ausência de um corpo

definido, de tronco, ela mal existe em seu desenho, o que é bastante compatível com sua vida no hospital, onde ela é uma doença: “*Há uma paciente FPT com câncer de pulmão*”, foi assim que fui informada sobre ela, pois não havia vaga na vinte e seis e dona Sofia ficou noutra enfermaria. Uma enfermeira, a quem eu entrevistara, me avisou. Ela não tinha nome, nem identidade, era tão somente sua patologia! A paciente percebe, sente, perscruta o isolamento social ao qual é relegada! Já se encontra conceituado nesse trabalho que cotidiano refere-se à tradição, estabilidade e identidades fixas. Pois bem, a equipe de saúde por mim observada, no HNL, tem como certo a *representação de seus papéis* sociais, os quais se encontram fixados. Confesso que encontrei apenas um médico e uma enfermeira que a tudo questionaram, entre as treze pessoas por mim ouvidas. Erving Goffman (2008), trata do assunto de papéis sociais quando assevera que:

Quando um ator assume o papel social estabelecido, geralmente verifica que uma determinada fachada já foi estabelecida para esse papel. Quer a investidura no papel tenha sido primordialmente motivada pelo desejo de desempenhar a mencionada tarefa, quer pelo desejo de manter a fachada correspondente, o ator verificará que deve fazer ambas as coisas. (Erving Goffman, 2008, p. 34)

O silêncio da paciente e seu desenho da figura humana se coadunam com o casulo social em que a mesma se encontra. Dela é esperado obediência e que não atrapalhe o bom andamento dos plantões, da rotina hospitalar.

Respostas de dona Sofia sobre a figura humana:

Ela está alegre (...). Ela deseja ser mais elegante, mais interessante... Uma coisa melhor pra ela. Mais importante é que ela fique mais decente.

Não, ela não está bem. Ela tem uma parte bem e outra triste, entende?

O que mais ela detesta? Eu acho que é, assim, desprezo, tristeza e a enfermidade.

As respostas de dona Sofia são bem elucidativas. Seu desejo de estar alegre, de ficar decente, fisicamente e socialmente, pois sua solidão é marcante. Ela é uma paciente triste, muito triste e carente de contato humano. No período em que fiquei com ela, ao perceber que suas palavras eram importantes para mim, conversei muito, porém, sempre com medo. O medo presente de dizer algo que viesse a prejudicar seu tratamento no hospital; isso era muito notório! E sua expressão de melancolia, provavelmente, devido à aridez do HNL. Os processos de interação social são repletos de ruídos e infrutíferos; na maioria das vezes, reveladores da grande distância presente entre a equipe de saúde e pacientes. E há, também, a consciência da enfermidade. Depois de conversarmos, ela me relatou que tinha insônia, que dorme pouco por causa dos drenos. “*Sempre dói, falo pouco*”. Ou seja, a paciente fala pouco por vários motivos, entre eles a dor e o incômodo causado pelos drenos. Mas me disse que preferia não reclamar da dor, pois temia “*incomodar*”.

Considerações:

Uma paciente absolutamente silenciosa revela muitas coisas com o uso do H.T.P., senão vejamos. Ela tem plena consciência de que está enferma e de que seu caso é sério. Sente dores e está incomodada pelos drenos; há uma nítida solidão e o medo de não se *comportar* devidamente segundo as regras do hospital; seu comportamento é revelador de um abatimento emocional acentuado. Não interage com as demais companheiras de quarto, é retraída e melancólica. Sua autoestima encontra-se comprometida para baixo e o apoio da equipe de saúde, que é imprescindível nesse momento, revela-se, no mínimo, discutível.

Evaristo de Moraes Filho (1983), ao tratar do pensamento de Simmel sobre o que é *sociedade*, esclarece que para esse uma interação psíquica entre indivíduos já pode ser considerada sociedade. Partindo dessa premissa, entre @s enferm@s existe uma interação, a qual Simmel denominou *sociação*, por ser superficial e passageira. Dona Sofia, de certo modo, mantinha-se um

pouco distante desse processo, possivelmente pelos agravos emocionais revelados a partir do H.T.P e, em especial, pela pouca disponibilidade do cotidiano hospitalar em facilitar algum tipo de sociação para uma paciente absolutamente carente de contato humano.

No HNL, há uma internalização. À maneira que as crianças são introduzidas em suas culturas, o adulto ali admitido é iniciado em um novo contexto social, e, também, em um novo grupo social, o que lembra a teoria do grupo de referência (Herbert Hyman e Robert Merton), a qual advoga que a coletividade é decisiva para a formação de nossas próprias opiniões, convicções e rumos de ação. É esperada de enferm@s certa solidariedade por estarem acometid@s “daquela doença”, da qual não se diz o nome. Dona Sofia, nas fases de Kübler-Ross, seria mais bem identificada com o estado depressivo, pois sua interação com o grupo é muito pontual.

Riutort (2008) revela que a realidade social está expressa em diversas camadas ou, como afirma Schütz (*apud* RIUTORT, 2008), em *realidades múltiplas*, nas quais a tônica é a complexidade resultante da diversidade da vida cotidiana. Nesta vida, as trocas sociais são constantes, e, para evitar eventuais fracassos nas mesmas, os indivíduos estabelecem rituais que enquadram cada ação. Então, em um retorno ao HNL, é esperado que @s pacientes *obedeçam* às normas hospitalares, aos horários pré-estabelecidos para banho e alimentação. Não é permitido receber comida de parentes, o que poderia ser contornado se os alimentos fossem vistoriados pela nutricionista de plantão e liberados, se fosse o caso. Stanley Tambiah (*apud* Marisa Peirano, 2003, p. 11) afirma, sobre os rituais, que “O ritual é um sistema cultural de comunicação simbólica. Ele é constituído de sequências ordenadas e padronizadas de palavras e atos, em geral expressos por múltiplos meios”. É muito perceptível a ritualização no atendimento ao/à paciente e seus familiares, com regras que são seguidas rigorosamente e nunca questionadas. Em outras palavras, há um proceder quando @ paciente é recebid@; ao lhe darem a vestimenta hospitalar - aquela bata curta, aberta atrás, que mais expõe que encobre - e um tratamento *padronizado*. Alguém já disse que nada é mais injusto que tratar a tod@s por igual. Há um esquecimento que foi @ doente que buscou cuidados e deles precisa, mas é tão somente a doença que é

tratada, e o indivíduo que a apresenta fica esquecido, no torvelinho de prescrições, condutas e comportamentos que dele se esperam.

Por uma coincidência, encontrei uma enfermeira que foi minha aluna e orientanda em uma Especialização em Saúde da Família. Então foi aquela alegria, principalmente minha, pois transitar dentro do hospital era como andar em campo minado: sempre no temor de fazer algo que desagradasse a direção e minha pesquisa fosse interditada, pois de nem todas as normas eu estava a par, posto que muitas eram tradições, não-escritas. Eu tinha muita vontade de entrevistar um/a paciente dos apartamentos (absolutamente proibidos a mim). Esta ex-aluna era enfermeira da ala dos apartamentos. Então, contei-lhe de meu anseio e ela prontificou-se a me levar a uma paciente FPT, de muito “alto-astral”, segundo minha ex-aluna.

1.1.5 *Dona Josefa*, 67 anos, carcinoma de cólon, metástase no fígado, coluna (L5) e possivelmente pulmões.*

Evidentemente que a enfermeira primeiramente dirigiu-se a uma sobrinha da enferma, falou de minha pesquisa e obteve a aquiescência de ambas (doente e acompanhante), para eu poder ir até seu apartamento. Apresentei-me do modo como fiz na enfermaria vinte e seis: pesquisadora da UFPB, aluna do doutorado em Ciências Sociais, interessada em pesquisar sobre as experiências das pessoas doentes naquele hospital (repito, esta era a parte mais difícil) e que desejava que ela me desenhasse algumas coisas. Dona Josefa então me diz:

Não sei se vou desenhar bem... Fui ao cartório com meu filho... É meu filho único, doutora, maravilhoso; eu fui passar minha casinha lá de São Paulo (capital) para ele; para facilitar tudo, não é? Porque quero deixar tudo pronto.

Nesta fala de dona Josefa, a morte está não só implícita, mas explícita. Eu peço para ela me desenhar coisas e ela me responde com o relato da ida

* Nome fictício.

ao cartório para escriturar sua casa no nome do filho. Em outras palavras, “*Olha, você que chegou aqui, sei que **vou morrer***”. Confesso que fiquei sem ter o que dizer. Não esperava por isso! Depois de tanta negação! E me sinto uma farsa... A paciente me dá uma *deixa* para expor sua vontade de falar da morte iminente e eu me calo! Sinto-me igual a tod@s @s profissionais que venho criticando. Identifico, em mim mesma, o *ranço* da resistência em falar abertamente sobre o assunto. Também eu, estou imbuída das práticas teatrais da ordem do não-dito que se pratica no HNL.

E continua, diante de meu mutismo a falar do filho, que é funcionário de um Tribunal Estadual em Sergipe, mas não especifica qual, da nora, que é muito boa, e desta sobrinha, em particular, que residiu dez anos com ela em São Paulo. Dona Josefa era costureira, separada do marido desde quando o filho tinha cinco anos. Fez de tudo para ele estudar e se sentia muito feliz pelo sucesso profissional de seu único rebento. Conversa sobre o início dos sintomas da doença, quando começou a sentir-se mal, a emagrecer e, em uma sequência de consultas médicas, chegar ao diagnóstico final. Foi cirurgiada em São Paulo e o filho a trouxe para João Pessoa. Ia ao HNL apenas para as sessões de quimioterapia. Novamente, direciono meu pensamento aos tratamentos fúteis: aquela paciente tinha indicação de quimioterapia, realmente? Não me cabe responder, mas posso questionar, uma vez que ela estava com metástase em três pontos do organismo. Se ficasse em casa, com o filho, a nora, a sobrinha preferida e o restante da família, com apoio psicológico, religioso (se fosse o caso) e analgésicos potentes, para alívio da dor, não seria muito mais *humano*?

É uma paciente muito sorridente; demais, eu diria. Era como se ela estivesse, todo o tempo, no papel da enferma *corajosa*, o que não deixa de remeter a Goffman (2008) ao tratar do que denomina “*Fachada*”:

Venho usando o termo “representação” para me referir a toda atividade de um indivíduo que se passa em um período caracterizado por sua presença contínua diante de um grupo particular de observadores e que tem sobre estes alguma influência. Será conveniente denominar de fachada a parte do desempenho do indivíduo que funciona regularmente de forma

geral e fixa com o fim de definir a situação para os que observam a representação. (ERVING GOFFMAN, 2008, p.37)

Na verdade, @ ator/atriz deseja imprimir o que Goffman (Ibdem) denomina de fachada pessoal, para que o papel na interação que @ mesm@ espera desempenhar, junto a quem se relaciona, seja exitoso. No caso em questão, a paciente visivelmente se esforçava para não ser um *peso* aos familiares. Contudo, como exporei a seguir, ela apresenta mostras de fragilidade e tristeza, quando da aplicação do H.T.P.

Casa:

O que chama a atenção de imediato no desenho da casa é sua espacialidade, pois se localiza no canto superior esquerdo da página, o que é indicativo de espiritualismo, saudade, nostalgia, passado e eu social. No diálogo que mantive posteriormente com dona Josefa, tudo isto veio à tona, de forma muito clara e transparente. Passo à casa, propriamente dita: sem teto, indicativa de alguém com vida de fantasia controlada, que permanece no real e revela ansiedade. As palavras iniciais com que a paciente me recebeu corroboram esta interpretação do H.T.P., por isto, é relevante analisá-las sob uma ótica fenomenológica. Dona Josefa disse-me: “*Passei meu imóvel para meu filho*”; e estava implícito: *porque sei que vou morrer*; isto é nítido em sua recepção a minha pessoa.

Paredes de traços fortes reveladoras de fortes defesas do ego, o que mais uma vez corrobora com o exposto pela paciente durante a entrevista. Porta fechada que sinaliza contato controlado e sadio com o ambiente, mas com trinco, revelador de medo de perigos externos. As janelas estão fechadas; há certo temor de interação com o ambiente, o que não é de se estranhar, por se encontrar em um hospital. A casa tem uma base de sustentação, que aponta para o forte apoio familiar que a paciente recebe. De um modo geral, a casa de dona Josefa revela solidão. Suas portas estão fechadas, ninguém lá entra! Se me reporto à *fachada de enferma bem humorada* que a paciente exhibe, não é difícil perceber que a mesma mantenha sua casa interior fechada,

mas que esteja disposta a abrir *as portas* para alguém, como eu, que me apresento como uma pessoa que poderia ouvir suas angústias e anseios. Metaforicamente, dona Josefa *abre as portas de sua vida para mim* e eu fico “paralisada”! Não encontro uma resposta adequada para lhe dar, então silêncio o que não é de todo ruim, pois ela precisava mesmo era de alguém que a ouvisse e seguiu adiante, a conversar e falar de modo atropelado. Após os desenhos feitos, inicio as perguntas. Eis as *respostas* da paciente :

De quem é essa casa?

Eu num pensei em dono não. Não, num pensei não (...). Pensei em fazer uma casinha (...). Eu tenho que falar o nome da pessoa? Peraí achei uma pessoa que queria ficar nessa casa. É a Nicinha.

Nicinha é sua amiga?

É.

Com quem a senhora gostaria de morar nessa casa?

Só eu.

(Insisto) **Se a senhora morasse nela...**

É eu sozinha, não?...Queria morar sozinha.

O que mais falta nesta casa, Dona Josefa?

Ah! Muito mais conforto, assim, sabe uma casa com mais conforto. Como, por exemplo, pelo menos igual a minha que eu moro que é um pouquinho mais confortável. Que eu morava.

Dona Josefa revela na sua *casa* uma consciência da doença quando a desenha no canto superior esquerdo. Em seu livro *Viver até dizer adeus*, Kübler-Ross (2005, p.50) cita uma técnica de desenhos desenvolvida por uma analista jungiana, Susan Bach, em que desenhos espontâneos de crianças agonizantes apresentavam-se sempre no canto superior esquerdo do papel, local reservado à espiritualidade. A simbolização é sempre muito forte nos desenhos e não foi diferente com dona Josefa, pois sua casa não tinha teto, estava desprotegida e ela não queria ninguém lá com ela, até porque ela estava enfrentando o processo de morrer só, como tod@s o fazem. Era perceptível que ela era uma pessoa amorosa, inclusive por inflexões de sua

sobrinha, que relatou que, ao saberem do quadro de saúde da tia, além do filho, mais três sobrinhos foram a São Paulo. Dona Josefa não deseja ninguém naquela casa sem teto e debilitada, apenas ela. A casa é desconfortável, como sua estadia no hospital, que, mesmo em um apartamento, fica longe da família, amizades e plantas. Ela me falou das plantas que havia na casa do filho e de como gostava de observá-las, já que não podia mais cuidar delas. Dona Josefa é uma mulher plenamente consciente de seu precário estado de saúde. Penso que sua aparente jovialidade e alegria são uma máscara para não *destoar* da fama que ganhou entre médic@s e enfermeir@s de paciente dócil e pouco trabalhosa, *alto-astral* como disse minha ex-aluna, ou seja, aquela que nada questiona e segue a risca a vida cotidiana do HNL.

Árvore:

Tronco reto, bem traçado, de linhas reforçadas, indicativo de excelentes defesas do ego; muitas raízes expõem preocupação de contato com a realidade; não havia ramos, o que, necessariamente, não apresenta relevância significativa; raízes bem-definidas, que corroboram, com grande ênfase, o contato com a realidade; copa ondulosa sinalizadora de vivacidade, desembaraço, docilidade, sociabilidade e capacidade de adaptação.

Essa árvore representa muito bem a paciente: cônica de sua enfermidade e gravidade, dócil, amável, conectada à realidade. Neste caso, especificamente, a técnica tradicional do H.T.P. corresponde muito bem à personalidade da paciente. Vamos às perguntas:

Que árvore é essa que a senhora desenhou?

É uma que tem na minha casa lá no sítio, lá no sertão. É uma, é uma, como é que chama aquela árvore que tem aqui nos meninos? (Primavera, a sobrinha responde)

É frutífera?

Não.

Que idade tem essa árvore?

Olha, essa árvore foi eu quem plantei, eu era criancinha quando... criança assim, uma pré-adolescente. Eu moro há 45

anos fora (...) né?! E essa árvore continua cada vez mais linda, então ela deve ter uns 56, 54 anos.

O desenho da árvore de dona Josefa, adicionado às perguntas realizadas e às minhas observações no diário de campo, confluem para o perfil de uma mulher sociável, de estrutura do ego forte e cônica da gravidade de sua enfermidade. Sua árvore não tem frutos, como não tem frutos aquele ambiente estéril e despersonalizado do hospital, repleto de normas e rotinas inflexíveis. No meio de nosso encontro, chega um técnico com uma máquina para aplicar a quimioterapia, ela pergunta se não pode ser um pouco depois, que não gostaria de interromper nossa conversa (percebiam a necessidade de escuta dessa paciente), mas tem seu pedido recusado: a hora da medicação é aquela! Paramos e eu lhe garanto que não irei e esperarei colocarem o equipamento; sua expressão de satisfação e alívio é notória, pelo menos para mim. Ela continua a conversar e traz suas lembranças à tona, me conta muito de sua vida. Aquela paciente estava sedenta de *ouvidos atentos para sua dor e angústia*.

Reporto-me a Cibele Pimenta, Dálete Mota e Diná da Cruz (2006) que, ao debaterem o distanciamento das equipes de saúde de seus/ suas pacientes, postulam que a equipe, para evitar a angústia, lança mão de mecanismos de defesa socialmente estruturados como a fragmentação da relação profissional de saúde/ paciente, a despersonalização e a negação da importância social do indivíduo, enfatizando o distanciamento e a negação de sentimentos, a tentativa de eliminar decisões e a redução do peso das responsabilidades, mecanismos bastante presentes no cotidiano de trabalho do HNL. A questão é que tais *mecanismos* nem têm sido capazes de *proteger* profissionais nem pacientes, pelo contrário, são produtores de angústias para ambos os grupos. O Diretor-Clinico do HNL revelou-me que o número de funcionári@s com depressão é significativo, como também, o absenteísmo. Por outro lado, o que pude observar na enfermaria vinte e seis, naquela em que dona Sofia se encontrava, e nesse apartamento foi solidão existencial e tratamento mecanicista d@s pacientes. Com certeza a árvore de Dona Josefa é infrutífera!

Pessoa:

Dona Josefa desenhou uma mulher de vestido cinturado, bastante detalhada; está de perfil, mas sua boca é quase imperceptível. O rosto no H.T.P. indica os traços sociais, sendo a parte mais expressiva do corpo. O da paciente está de perfil, sugerindo, fenomenologicamente, um lado que não se revela, fato observado durante a nossa conversa. Quase não há o desenho da boca, fator indicativo de depressão; há sobancelhas reveladoras de autocuidado. Dona Josefa estava bem arrumada, camisola e robe cor de rosa suave. Há ausência de nariz, que é indicativo de desejos sexuais. Dona Josefa, além de se encontrar sem parceiro, revela que aparentemente isso foi bastante comum em sua vida pós-separada; os braços e mãos estão bem delineados, sinalizadores de bom contato social, coerente com a paciente. Todo o pessoal que lida com ela aprecia sua jovialidade, bom humor, receptividade e facilidade em estabelecer laços sociais. Os braços estão semiabertos, como que em posição de abraço, o que realmente condiz com as características psicossociais de dona Josefa. A imagem está com roupa e o vestido que usa vai até os tornozelos, representativo da imagem da mãe, fato natural, numa recorrência simbólica à figura materna, em um momento de tal extremidade como o processo de morrer; não necessariamente à mãe que se teve, mas a mãe que se idealiza. Aquela que conforta, guarda, consola, protege. Há botões na roupa, e são correlacionados à dependência emocional.

No geral, o que socialmente mais se destaca, no desenho, é a ausência da boca: ela não pode falar o que verdadeiramente sente, apenas o que desejam ouvir que ela diga. Nós conversamos bastante. Ela pediu para a sobrinha sair (no que foi prontamente atendida) e falou e falou. E eu ouvi. De sua vida em São Paulo, dos amigos do filho, momento em que ela se desmanchou em lágrimas e deixou cair a máscara, a qual, felizmente, não estava pegada à cara, numa referência a Fernando Pessoa. Foi um momento muito tocante dessa pesquisa, como outros que surgirão ao longo desse texto. Continuei com as perguntas:

Com quem se parece a pessoa do desenho?

Com minha tia Maria. (risos)

Ela está alegre ou triste?

Ela tá, ela tá, tá triste, né? Ela tá séria assim, porque ela era uma pessoa muito séria assim, entendeu? Assim, mas num tá triste, não. Ela era uma pessoa alegre, eu num, assim, quando você agora me perguntando com quem ela se parece, na hora que eu tava desenhando, se eu tivesse lembrado tinha botado um sorrisinho ali, de qualquer forma, né?! (Grifo meu)

O que mais essa pessoa deseja?

Essa aqui?

Sim?

Ela já faleceu. Tendeu? Mas ela era uma pessoa... Ah! Ela era uma pessoa que, lutadora, desejava tudo de bom para todos os filhos, era muito amiga da minha mãe, sabe, ela era uma pessoa, uma pessoa...

Se ela estivesse aqui, agora, o que ela mais queria?

Ah! Eu num sei assim, ela sempre gostou de ter sítio, ela tinha um pomar, por exemplo, só que ela conseguiu.

E o que o que ela mais detesta?

(Pausa) Ai, num sei no momento, o que ela mais detestava é... (após longa pausa) desavença em família, com os filhos, entendeu?

Dona Josefa e seu H.T.P., se analisado de modo técnico, como fenomenológico, corrobora a paciente com que me deparei: uma mulher que sabe que vai morrer. Considero que a questão do sorrisinho no desenho da figura humana é revelador da necessidade de contato, de sociabilidade, da máscara a que me referi que a paciente usa no intuito, provavelmente, de angariar simpatia por parte da equipe técnica.

Quando entrei no apartamento, ela falou: “*Olha, sei que vou morrer, até passei meus bens para o meu filho, para não haver problemas depois de minha morte*”. Se formos à última resposta dela sobre a figura humana, “*desavença em família*”, as palavras da paciente podem sinalizar no sentido de que há o temor de que, após sua morte, haja algum tipo de desavença. É evidente que eu não poderia me imiscuir em algo tão delicado. Nem disso tenho certeza, é apenas inferência.

Ela me falou de quando o filho residia com ela, em São Paulo, de como recebia bem os amigos dele e de como, até hoje, muitos ligam para saber dela (os olhos ficam rasos d’água, novamente). O que percebo, de boa parte da tarde que fiquei com dona Josefa, é que ela fala de sua morte, procura tornar-

se corajosa frente ao inevitável, mas está muito fragilizada e não deseja que a família perceba este lado. O desenho da figura humana de perfil é bem elucidativo desta minha observação. Ela me pediu para voltar lá, mas suas internações eram pontuais; ela só ficava para tomar a quimioterapia, o que dificultou um reencontro nosso. Dei meu número de celular, mas não recebi nenhuma ligação dela ou da família.

Ela relata, no teste, que a pessoa já faleceu. Sim, a mulher ativa, lutadora de quem ela me falou, que criou o filho sozinha, colocou um atelier de costura, comprou um pequeno imóvel em São Paulo, já faleceu, realmente, o que resta é um ser-para-a-morte, em uma luta ferrenha para sinalizar à família que enfrenta essa última batalha com a mesma disposição com que enfrentou a vida. Para ela, a morte, diria eu, é um desafio a ser vencido no sentido de deixar para trás uma família razoavelmente consolada. Mas registro aqui que sua solidão era notória, naquela tarde em que ficamos juntas.

1.1.6 Sr. Vasco, Carcinoma de língua, com metástase nas glândulas parótidas; rosto totalmente deformado, 56 anos. Enfermaria vinte e seis.*

Está no primeiro leito, acompanhado pela irmã, uma evangélica que trabalha numa missão em Mato Grosso do Sul. Apresento-me e entrego o termo de consentimento esclarecido. A irmã relata que ele sabe o que tem e qual sua situação - *está totalmente ciente de tudo*. Ele está fazendo palavras cruzadas; muito magro. Apresento-me, pergunto se deseja cooperar com a pesquisa; peço-lhe que faça os desenhos e forneço-lhe a prancheta para apoio.

Sua história é, de certo modo, singular, pois é o filho caçula de quatro irmãos de uma família presbiteriana de muitas gerações. No entanto, ao oposto dos dois irmãos e da irmã, Sr. Vasco desligou-se da Igreja Presbiteriana e voltou-se para o *mundo*, pode-se dizer da boêmia. Nunca casou, fumava, bebia muito e abandonou o curso de Agronomia que fazia na Universidade Federal da Paraíba, na cidade de Areia, onde, segundo a irmã, intensificou a ingestão de bebidas alcoólicas. Isso ocorreu após a morte do pai e, três meses depois,

* Nome fictício.

da mãe. Anteriormente, Sr. Vasco havia participado das reuniões dos Alcoólicos Anônimos, quando passou três anos em abstinência. Mas com a morte dos genitores, largou a faculdade e aderiu, em definitivo, a uma vida boêmia.

Casa

Está localizada na parte mais inferior da folha, indicativo de traços depressivos. O teto, de certo modo grande, remete a isolamento, uma das características do paciente. Porta pequena em relação ao tamanho da casa e com trinco indicando, novamente, relutância no estabelecimento de contatos humanos, dificuldades sociais, bem típico do Sr. Vasco. Janelas com persianas fechadas: fuga ao contato humano. A casa tem um detalhe muito curioso: um subsolo, com uma espécie de outra porta, que sugere abertura. Sob uma ótica fenomenológica e a partir do que eu soube dos recortes de vida da história dele, há como *inferir* que Sr. Vasco tinha porões psicossociais que não estavam bem resolvidos e desejava partilhar com pouquíssimas pessoas, contudo, isto é tão somente uma inferência e não está relacionado com o foco dessa pesquisa.

De quem é essa casa?

Não tem dono não. É uma criação minha, mas num tem dono.

Com quem gostaria de morar nessa casa?

Essa casa é um... Não dá prá morar ninguém aí.

O que mais falta nessa casa, Sr. Vasco?

É janela lateral, a porta de trás, o jardim.

A casa de Seu Vasco, como as demais aqui apresentadas, é inabitável: faltam coisas como paredes, janelas, portas, tudo aquilo que o H.T.P. assinala para contato social, sociação em uma perspectiva bem simmeleriana. Essas

pessoas sentem-se e estão sozinhas no seu processo lento de morrer de câncer. As práticas cotidianas de cuidar (?!), com esses e outr@s pacientes, deixam muito a desejar. A equipe de saúde se esquivava a maiores contatos sociais. A casa de seu Vasco é inabitável, como inabitável é estar ali, naquele local insalubre, frio, despersonalizado, sem contato humano, onde profissionais chegam apenas para cumprir prescrições e se vão, sem entabular uma conversa por mais desapertada que esteja sua agenda, um sorriso *sincero*, não os mecânicos que vi por lá, um toque nas mãos, um ajeitar de travesseiro, a oferta de um copo d'água... Qualquer coisa que demonstre para quem está enferm@ que estão sendo vist@s! Qualquer forma de sociação! Eu vi a rotina da enfermagem, sei que são ocupad@s, mas nem tanto... Muitas vezes @s surpreendi, ociosamente, navegando na internet. Apreendi a usar uma estratégia para chegar ao primeiro andar. Havia a forma usual, pelo elevador, mas descobri que uma rampa me levava para lá e me deixava mais escondida. Então, às vezes, eu a utilizava para observar o que Goffman (1988; 2005) denomina de "região de bastidores". Era quando eu podia ver médic@s, psicólog@s, enfermeir@s, técnic@s em enfermagem, assistentes sociais, nutricionist@s utilizando o terminal de computador para navegar na Net. Não estou aqui para dizer que não poderiam, em absoluto, fazer isso. Mas, se tinham tempo para tal coisa, deveriam ter para chegar junto d@s pacientes moribund@s da enfermaria vinte e seis!

Árvore:

Raízes longas, indicativas de um contato hipervigilante com a realidade, bem típico do paciente, um sujeito arredo e cômico da gravidade de sua doença. Envolvida por círculos, em copa-nuvem, indicando agressividade controlada, mais uma vez característica do paciente. A copa em bola revela angústia ou combatividade diante da realidade.

Sr. Vasco é um homem que procurou, aparentemente, viver a vida à sua maneira. Ver-se à morte, podado do controle de sua vida, deve ter-lhe causado momentos muito dolorosos. A irmã me contou que o Pastor da Igreja foi visitá-lo e que isso o deixou muito abalado. Ele chorou, emocionou-se. Não se sabe as razões que levaram o paciente às escolhas existenciais pelas quais

optou, mas pode ter ocorrido que estas vieram a pesar-lhe nos últimos momentos ou não. Não por ordem do *errado* ou do *certo*, não se trata disto, mas da ordem das normas sociais em que Sr. Vasco foi criado.

Que árvore é essa que o senhor desenhou?

Eu tentei desenhar um pé de manga.

É frutífera? Está na época de dar manga?

Não.

Que idade tem essa árvore?

Deve ter uns dez minutos.

Dez minutos?! (Digo em anos, insisto)

Uns quatro anos.

A árvore é infrutífera. Como dito nesse texto, o local é infrutífero, a árvore do paciente não poderia dar frutos! Tudo ali é estéril, despersonalizado, seco! Os contatos sociais só ocorrem na enfermaria, mas ali só há dor e teatro! Qualquer pessoa sente o *clima pesado* da enfermaria vinte e seis. Os discursos monocórdios d@s familiares: “Você está se sentindo melhor?”; “Parou de doer?”; “Quer que ajeite o travesseiro?”, os quais, na maior parte das vezes, são repetidos pela equipe de saúde, como uma ladainha. Norbert Elias (2005), revela que:

A preocupação de evitar rituais e frases socialmente prescritas aumenta as demandas sobre a capacidade de invenção e expressão individual. Essa tarefa, porém, está muitas vezes fora do alcance das pessoas no estágio corrente da civilização. A maneira como as pessoas vivem em conjunto, que é fundamental neste estágio, exige e produz um grau relativamente alto de reserva na expressão de afetos fortes e espontâneos. Muitas vezes, só sob pressão excepcional elas são capazes de superar a barreira que bloqueia as ações resultantes de fortes emoções e também sua verbalização. Assim, a fala espontânea com os moribundos, da qual estes têm especial necessidade, torna-se difícil. Apenas as rotinas institucionalizadas dos hospitais dão alguma estruturação social para a situação de morrer. Essas, no entanto, são, em sua maioria, destituídas de sentimentos e acabam contribuindo para o isolamento dos moribundos. (NORBERT ELIAS, 2005 p, 35)

De modo que a árvore de Seu Vasco, uma mangueira infrutífera, sem possibilidades de frutificar, era o espelho do ambiente de quem a desenhou. Na Vinte e Seis, e não só nela, mas como em todo o HNL, há uma improdutividade absoluta de relações humanas profícuas, que *frutifiquem* que produzam, senão cura, mas a sensação de que não se está sozinh@ no enfrentamento da morte; que as tão desejáveis interações sociais proativas postuladas pelos cuidados paliativos se achem presentes. Talvez aí, eu obtivesse árvores repletas dos frutos da solidariedade, do estar-com, da humanização, da sociação entre pacientes FPT e profissionais de saúde. Para ilustrar esse meu discurso, recordo o slogan que se encontra nas costas das camisetas usadas pelo voluntariado da RFCC, e diz: “O câncer não é contagioso, mas a solidariedade deve ser”, numa paráfrase, pode ser dito que a morte não é contagiosa, ela é inerente à condição de ser vivo, mas a solidariedade com @s moribund@s deve ser!

Pessoa:

O paciente só desenhou um rosto, sem corpo. Na verdade, ele só era um rosto extremamente deformado em um corpo magérrimo. Pessoas que estão sentindo muita dor costumam desenhar apenas o rosto, o que era o caso de Sr. Vasco. Os traços faciais estavam acentuados com certo exagero, denotando auto-estima deficiente, mas compensada por uma imagem própria de um indivíduo agressivo e socialmente dominante. Mais uma vez, esse perfil corrobora os traços psicossociais do paciente. A boca é relativamente grande, o que é denotativo de alcoolismo e mau-humor. Os lábios eram grossos, indicativos (em homens) de afeminação, o que não se pode afirmar do paciente, porém conduz a uma interrogação, se lembrarmos o subsolo desenhado na casa feita por ele. O cabelo é grande, fato também indicativo de questões referentes à sexualidade.

Mas o desenhar só a cabeça, se visto sob uma perspectiva sociológica, conduz à seguinte questão: o que via (a equipe de saúde) em seu Vasco, senão uma cabeça deformada por um câncer em fase terminal, terrivelmente invasivo? Será que era visualizado o ser humano sequioso, amedrontado, sozinho, como sozinho levou a vida, escondido sob aquela *capa* de aparente

aspereza e agressividade ao contato humano?! Eis uma boa questão a ser respondida, porém, lamentavelmente, não tenho a resposta.

Com quem se parece a pessoa do seu desenho?

Eu tentei fazer Tiradentes, mas num deu certo não.

Ele está alegre ou triste?

Está triste.

O que mais essa pessoa do seu desenho deseja Sr. Vasco?

Se ele está triste, ele deseja felicidade.

E o que ele mais detesta?

O que eu também, é ambição. Boa tarde pra senhora.

Como dito a respeito do paciente, ele é lacônico, pouco sociável, o que é totalmente compreensível em uma pessoa que está morrendo. Percebo nos três casos duas árvores infrutíferas e só uma frutífera: a de dona Sofia. Casas vazias e pessoas tristes. A pergunta é: Isso é perceptível para familiares e equipe de saúde? No cotidiano da equipe de saúde, não observei nenhum movimento no sentido de empatizar com esses e essas pacientes FPT. Os pacientes estudados e em muitos outros anotados em meu diário de campo, a palavra *morte* é evitada de ser dita. Na sociedade dita Pós-Moderna, vivemos a crédito e @s pacientes FPT do HNL experienciam diuturnamente um ensaio de desaparecimento, sumiço, extinção, morte, enfim, o qual é sub-repticiamente ignorado nas práticas laborais da equipe multiprofissional que deles e delas tratam, quando deveriam cuidar! Essa é uma observação minha, mas que encontrei semelhanças nos escritos de Zygmunt Bauman, 2008.

Em uma perspectiva de controle social, pude anotar, em meu diário de campo, através das observações, que se *esperam* dessas pessoas atitudes cordiais, de resignação e negação de que a morte está muito perto. Pacientes, familiares e profissionais, sobretudo este último grupo, *encenam* uma falsa alegria e otimismo. Percebam que não estou aqui a defender que se fale em morte o tempo todo no HNL. Mas, quando pacientes demandarem, ela deve ser encarada, e gostaria de registrar, aqui, minha própria experiência com dona

Josefa, pois, ao entrar em seu apartamento e ela me afirmar “*As minhas mãos estão trêmulas (...) fui ao cartório passar tudo para meu filho*”, confesso que não soube o que dizer para ela. Eu fugi da resposta e passei à aplicação do teste. Saí do apartamento da paciente me sentindo uma farsa, pois não pude lidar com o tema que fui pesquisar e percebi que a problemática da morte, nesta bacia semântica que se formou desde os 1900, é muito mais densa do que, ingenuamente, imaginava, pois eu pensava que era a coisa mais elementar discorrer sobre o término da vida. Eu não havia descoberto que a força do grupo era tão potente em mim.

Já se descobriu que, em discussões grupais que se estendem durante certo período, os indivíduos modificam suas opiniões originais, reajustando-as à norma grupal, que corresponde a uma média aritmética de todas as opiniões apresentadas pelo grupo. O que subjaz é o profundo desejo humano de ser aceito (BERGER, 1976). Dificilmente há uma forma de relacionamento social que possa reproduzir a plenitude da subjetividade presente na situação face a face, que foi o ocorrido comigo.

1.2 A Enfermaria vinte e seis e as redes sociais

Na enfermaria em estudo, observam-se “rituais” tanto de familiares como de profissionais de saúde. A família está constantemente procurando melhor acomodar o/a paciente: travesseiros são colocados e retirados. Dizem-lhe palavras de esperança, como: “*Você vai sair dessa, vai superar tudo, iremos para casa*”. A equipe de saúde sempre sorri e diz coisas alegres e divertidas. Mariza Peirano (2003, p.11), em seu livro *Rituais, ontem e hoje*, traz todo o alargamento que o conceito de ritual sofreu nos estudos antropológicos, desalojando-se da idéia estritamente relacionada a práticas mágicas e (re)define-o como: “sistema cultural de comunicação simbólica”. No HNL, há uma comunicação simbólica no que se refere aos/às usuários/as da enfermaria vinte e seis: ignorar olhares que falam mais que mil palavras, gemidos, toques de mão e agir de modo *leve*, nada que venha trazer enfrentamento da real condição de vida e morte daquelas pessoas enfermas, o que já relatei anteriormente. O Isolamento, como é chamada a enfermaria, funciona como

um abrigo de moribund@s, que devem ser tratad@s tod@s do mesmo modo, sem um olhar às suas particularidades.

A própria palavra *isolamento*¹² significa isolação, estado de quem está isolado, solidão. Semanticamente, o próprio nome da enfermaria já é revelador das condições sociais de quem lá se encontra: só. Localizada no final do corredor, só vai até lá quem tem esse propósito, pois ela é a última do pavilhão. Também há um fator a ser destacado: todas as camas das enfermarias precedentes da vinte e seis estão dispostas do lado esquerdo de quem entra, de modo que @s pacientes podem observar, de seus leitos, o ir e vir de pessoas no corredor. Na vinte e seis, as camas estão do lado direito e @s enferm@s só vêem a parede à sua frente. Coincidência?! É possível, mas pouco provável. Heidegger, ao discutir a existência e o conceito de *Dasein*, *ser-aí*, revela que esse ser-aí, só o é se for *ser-aí-com-os-outros*, de modo que, em uma perspectiva heideggeriana, @s ocupantes dos leitos do isolamento *não são*, posto que excluíd@s estão da vida social do HNL.

Abro um parêntese para destacar que as redes sociais estão presentes entre doentes e familiares das outras enfermarias, que, com sondas, aspiradores, cirurgiad@s ou não, saem de seus leitos, ajuntam-se no longo corredor e trocam informações. Uma enfermeira relatou, em uma de minhas entrevistas, que “el@s ficam sabendo o que têm, porque @s pacientes antigos/as dizem, nos encontros nos corredores e se fortalecem mutuamente”.

Há uma troca constante de informações entre grupos. Temas como radioterapia, quimioterapia são comuns, assim como a partilha das sequelas desses procedimentos. Quando alguém é *novat@*, imediatamente lhe são repassadas todas as informações pertinentes. Exceção feita aos/ às pacientes hematológic@s, dado sua baixa imunidade, são recolhidos/as a uma área especial do HNL. Não os/as visitei por respeito à sua precária defesa orgânica.

Peter L. Berger/Thomas Luckmann (2007) em a *Construção Social da Realidade*, revelam que a mesma se nos apresenta constituída por objetos, antes da entrada humana em cena. Creio ter visto isso na rotina do HNL. Há todo um linguajar pronto e esquematizado e um mundo alcançável por mim. No

¹² Dicionário língua portuguesa on-line, acesso em 03/12/2008.

nível pré-teórico, porém, tem um corpo de conhecimento que fornece as regras de conduta institucionalizadas e adequadas para serem apresentadas.

De acordo com Norbert Elias (1994), embora aparentemente estejamos desconectad@s uns/umas d@s outr@s, temos laços invisíveis que nos unem e nos tornam dependentes. Ao conviver com aquel@s pacientes, pude, se não sentir, pelo menos observar toda a rudeza de enfrentar, lentamente, a morte por câncer, sem saber, realmente, o que lhes aguarda ou se lhes aguarda algo.

Não é possível concluir este capítulo. Ele é por si só, inconclusivo. O vale da sombra da morte pode se tornar mais ameno se o humano, a afetividade e o estar-junto se fizerem presentes.

Quem não tem medo da vida também não tem medo da morte.

(Arthur Schopenhauer)

CAPÍTULO 2

Refrigera-me a alma: O dizer dos familiares

Dois mistérios fascinam e desafiam o pensamento humano: o nascimento e a morte. Embora a segunda faça parte da vida e com ela mantenha uma profunda relação dialética, a sociedade do século XX em diante tende a negá-la veementemente. Em se tratando de familiares de um ser-para-a-morte, esta negação é ferrenha, e todos os mecanismos de defesa do ego-negação (transferência, deslocamento etc.) são acionados, de modo a não encarar a finitude d@ paciente. São pessoas que necessitam de um lenitivo, de um refrigério para a angústia de constatar a perda iminente de um ser amado. Daí a nomeação do capítulo, uma alusão a essa demanda, a de consolo interior, para o que alguns/algumas denominam alma, e outr@s, mente/psique, de acordo com suas crenças e cosmovisão.

No que tange à família, há um *locus* de poder muito forte que atinge, inclusive, a equipe de saúde. Esse poder reside na função mediadora e social da primeira, pois proporciona às demais instituições sociais um paradigma de fácil controle. Ela reforça o poder efetivo das classes dominantes, uma vez que é preciso recordar que a família, tal como a temos agora, é uma criação do Estado burguês, o qual, com sua *modelagem*, foi além de uma nova constelação familiar e impôs *réplicas* de famílias na fábrica, no sindicato, na escola, na universidade, na grande empresa e na igreja, só para citar alguns exemplos. Existem sempre *pais*, *mães*, *irmãos*, *irmãs*, mais velh@s ou mais nov@s que nos abençoam ou aborrecem a vida institucional, além do famoso jargão: *Aqui somos uma família!* (CANEVACCI, 1984).

A família de um/a paciente FPT detém um poder decisório e incomensurável, sobre a existência desta pessoa posto que lhe é delegada pel@s médic@s o poder de decidir sobre questões que serão apresentadas, em minúcias, no capítulo destinado à pesquisa com a equipe de saúde.

Meu diário de campo será, mais uma vez, a luz norteadora dos encontros que mantive com esse grupo específico. No primeiro dia, decidi realizar as entrevistas com profissionais de saúde. Confesso que abordar as famílias me intimidava, pois eu não estava bem certa do que era apropriado

dizer. Ver aqueles/as moribund@s e suas famílias não era tarefa elementar. Eu tinha um roteiro de entrevistas semiestruturado, mas tão oculto que me sentia pouco à vontade em aplicar o instrumento. Tive que elaborar este sentimento dentro de mim e partir para as entrevistas. Apresentá-las-ei da seguinte forma: lembro @ paciente presente no capítulo 1, relato a entrevista e coloco meus comentários, baseados, evidentemente, n@s teóric@s que embasam esta tese. Todos os nomes utilizados são pseudônimos.

Seu Fernando - O irmão não consta no capítulo de pacientes, por não poder falar ou articular qualquer som, ou segurar um lápis para desenho do HTP. Uma curiosidade sobre esse familiar é que era o único cuidador que vi na enfermaria, o restante eram mulheres. Não me é possível deixar de registrar a quantidade expressiva de cuidadoras, não só nessa enfermaria, mas no hospital como um todo! Até na morte as desigualdades de gênero aparecem. Sento-me com ele na varanda, para garantir um mínimo de privacidade.

Ele tem 58 anos, o irmão doente tinha 55 anos.

Perguntas:

Como foi para a família do senhor saber da doença de seu irmão?

Foi um abalo, foi um sofrimento, como ainda tá sendo, né? Porque onde existe amor também existe o sentimento, tenho certeza, né, doutora?

O senhor sabe que doença é essa?

Sabemos. Sabemos com certeza, é o câncer de nariz. É, tenho certeza. E ele também sabe. Ele fez questão de saber e o médico revelou certeza.

Nestas duas perguntas, o objetivo é identificar qual a dimensão social que um diagnóstico de câncer traz a uma família. No que pude perceber, pela resposta do entrevistado, a dor é uma constante no núcleo familiar por saber que se trata de um câncer. Todavia, como um fator raro, encontrei um paciente que insistiu em saber a verdade sobre seu diagnóstico, e o médico revelar (era um homem). Como exporei no capítulo três, só dois médicos concordam em fornecer o diagnóstico de câncer a seu/sua paciente. Entre as enfermeiras, apenas uma se revelou a favor, e, no tocante aos/às doentes, nos seis meses em que estive em campo, no HNL, só presenciei negações por parte deste

segmento no que se refere a sua enfermidade. Rachel Aisengart (2004) e Antonieta Barbosa (2003) relatam em seus respectivos livros este fenômeno. Um ponto que merece destaque é o uso da palavra câncer. Karl Menininger (*apud* Susan Sontag, 2002, p.10) afirma que “A própria palavra ‘câncer’ é tida como capaz de matar alguns pacientes que não sucumbiriam (tão rapidamente) ao mal de que sofrem”, de modo que se torna um tabu pronunciar o vocábulo junto a pacientes e familiares, pois ele está associado à morte. A referida autora, ao tratar da veemente negação em relatar o diagnóstico para @ paciente, afiança que: “Mente-se aos pacientes cancerosos não só porque a doença é (ou é tida como) uma sentença de morte, mas porque é considerada obscena, no sentido original da palavra: de mau presságio, abominável, repugnante aos sentidos” (Ibdem, p. 13).

Num retorno a Seu Fernando:

Como é para o senhor cuidar de seu familiar doente?

Olha, pelo amor num é difícil, num é? Mas pela parte sentimental é difícil porque existe o sentimento, como eu falei anteriormente, e a gente cuida com, com muita, muito carinho, sem, sem medo de errar, sem medo de ferir, sem, sem medo de fazer doer como você mesmo tá percebendo aqui esse, esse, esse, essa, esse sofrimento nosso aqui desse hospital e por aí se faz, né?

Seu Fernando, qual a sua opinião sobre o estado de saúde dele hoje? (Observar o nível de negação, ou não, da realidade)

Hoje, para mim tá meio crítico, né?! Porque ele tá sonolento, num tá, num tá mais engolindo o leite pela mamadeira (...) Se Deus quiser, ele melhore pra que ele volte a fazer essas necessidades do dia a dia .

Ele já tentou falar com o senhor sobre o estado de saúde dele?

Não. (Seu Fernando, que era extremamente prolixo, de repente dá uma resposta lacônica)

Ele nunca falou?

Não, eu pergunto a ele e ele só faz assim, assim, assim, e diz que tá perto de morrer.

Ele diz?

Isso aí ele fala pra mim, ele diz a mim.

Já disse pra o senhor?

Disse ontem, disse, disse desse jeito.

E o que o senhor respondeu para ele, quando ele disse isso ao senhor?

Eu disse que não, que num era bem assim não. Que a pessoa ir, num é querendo ir, a gente vai no momento certo, adequadamente, no momento certo, como, como, nasceu e como também tem de partir.

É perceptível que o paciente está consciente de sua morte iminente. O irmão também, mas, para haver um enfrentamento dessa difícil realidade, era necessário que houvesse aquiescência do cuidador em falar da morte. Norbert Elias (1994) alega que, por as interações humanas serem de ordem menos fixas que as dos animais irracionais, elas, mesmo que desejadas e planejadas por pessoas isoladas, necessitam de entrelaçamento de atos, necessidades, ideias, impulsos de muitas pessoas as quais dão origem a estruturas sociais. A necessidade do moribundo em falar ao irmão era de ordem social: ele necessitava de outro para manter uma interação e socializar sua possível angústia, ou, quem sabe, aceitação da morte.

Então, acredito que esta afirmação dele que estava perto de ir perturbou o senhor?

Perturbou. Perturbou e muito, né?! Por isso é que eu tomei as providências de trazer ele na segunda-feira pra cá e o estado dele está aí, né?! Eu tô achando ele até um pouquinho melhor hoje da situação que tava há quatro dias. (O irmão estava totalmente caquético; pensei que era o pai dele, mas era mais novo cinco anos)

Seu Fernando, o senhor acredita em Deus?

Acredito completamente em Jesus. Esse Rei Jesus existe é o Senhor do Universo, é Deus, Ele existe. Tenho certeza absoluta.

O senhor tem religião?

Tenho. A minha doutrina é espírita, eu acredito nas palavras de Deus, é segundo o espiritismo, o evangelho do espiritismo que foi escrito por Allan Kardec, e também, agora, pelo nosso Chico Xavier, que é uma beleza de pessoa; acredito plenamente nisso.

O que é a morte para o senhor?

Não existe a morte. A morte não existe. Tá escrito por Jesus que a morte não existe; existe apenas a retirada do nosso espírito dessas, dessa, dessa matéria que é a roupa do espírito

e uma volta pra melhorar. A gente vem aqui pra se melhorar, cuide de se melhorar enquanto tem tempo, porque se num se melhorar vai voltar pior pra lá. Essa é a minha opinião sobre isso.

E esse lá como seria, o senhor tem alguma ideia?

Eu tenho uma imagem assim (...). De luz, né?! De muita luz porque a, a luz é... Onde não existe Deus, não existe amor de jeito nenhum.

O senhor já pensou acerca de seu enterro? Se quer ser enterrado ou cremado?

Não, num pensei sobre isso não. Eu só penso o seguinte: que quando eu desencarnar, que é assim que nós falamos, acho que tanto faz ser num caixão, como num saco, num, sei lá isso aí(...) Num é importante. O importante é que eu tô querendo melhorar cada vez mais aqui, com bondade e a caridade; é a maior parte da coisa. Quem num tem a caridade no coração, num conhece o caminho não!

Seu Fernando, o senhor já passou por um momento que queria dizer uma coisa ao seu irmão que está doente e não disse?

Não, num passei não. Mas se precisar vou ter que falar.

E seria o quê?

Seria dizer que eu amo muito ele. Como amei meu pai, a minha mãe, a nossa irmã, que já partiram; um irmão que também já partiu. Eu gostaria muito dele tá me ouvindo e eu falar isso para ele.

@s médic@ informam tudo ao senhor? A comunicação é boa?

El@s explicam tudo; as enfermeiras explicam... Traz uma injeção, explica, num é preciso nem perguntar.

Há algo mais que o senhor queira dizer sobre esse assunto?

Não, porque eu já pensei tudo. O que eu quero lhe dizer é que tô muito feliz de tá aqui com você, você com sua educação, né, de psicóloga que você é. Meus parabéns por essa formação tão linda que você escolheu, né?! Deus te ajude mais uma vez tá?!

Como foi para o senhor participar dessa pesquisa sobre a morte?

Né difícil porque já conheci a morte, e ela nem me levou (...). Quando eu tinha 11 anos, fui atropelado por uma caminhoneta Ford e misteriosamente não quebrou nenhuma das minhas costelas, nem um osso, não deslocou nada. Acho que tinha e tenho alguma coisa pra fazer aqui, tinha e tenho.

Foi difícil para o senhor falar neste assunto, Seu Fernando?

Não, num foi não. Tudo que vem do bem pra mim num é difícil de falar. E a morte, a morte é natural, é uma luz muito bonita que vem buscar a gente, isso com certeza.

Introduzi a entrevista com Sr. Fernando (mesmo o irmão dele morrendo dois dias depois) por ter sido uma das poucas pessoas que me apresentaram uma visão da morte bem singular. O ponto que destaco na representação do entrevistado é que mesmo o *além* sendo um lugar de luz, paz, alegria, ele não conseguiu falar sobre a morte quando o irmão disse para ele que esta iria chegar rápido. Ele, também, alega que gostaria de dizer ao irmão o quanto o ama, mas não o fez.

Ao comparar vida e morte como processos similares, o pensamento de Sr. Fernando corrobora o de Rita de Cássia Macieira (2001, p.27), quando diz que “A morte está sempre presente em toda vida e de várias formas, como se fossem micromortes [...]. No momento do nascimento é necessário morrer para o útero materno”. Para o entrevistado, há uma semelhança de sua visão de morte com a primeira abordagem de ver a morte de Jean-Ives Leloup (2001), o qual advoga que a morte é o momento da passagem para outra *frequência*, mas que o espírito retornará para se purificar e, assim, sucessivamente, até ter cumprido com todas as dívidas.

Uma segunda abordagem, ainda conforme Leloup (2001), compreende a morte como carma, como consequência de nossos atos. Não é reencarnação, mas a vida em outro plano espiritual, que insiste em nossa responsabilidade sobre o encadeamento de causa e efeito denominado *sansara*, e a liberação nesta, como na primeira, consiste em sair da cadeia de causas e efeitos. É bem comum na Índia.

Há uma terceira abordagem, a materialista, bastante difundida no Ocidente, em que a morte é o *fim*, e nada há após ela. Acrescento ainda uma quarta abordagem, que é a judaico-cristã, a qual acredita na morte como partida para um lugar de paz, bem, amor para quem creu *no Messias ou na sua vinda*, ou para um lugar extremamente infeliz, o inferno, para os descrentes; o islamismo tem preceitos semelhantes ao cristianismo e ao judaísmo. A morte é o despertar para a vida eterna.

Evidentemente que muitas são as culturas que têm seu modo peculiar de construção de suas representações sobre o tema, mas estou a me referir à bacia semântica ocidental, em particular.

Sr. Fernando estava muito firme nas suas crenças; contudo, no momento em que o irmão *convida-o* para uma conversa sobre a precariedade de seu estado de saúde, ele se nega, por não conseguir lidar com o enfrentamento da morte, a dor da perda, o fato de ter que se despedir. As convicções dele eram muito fortes: uma pessoa adorável, senhor de cabelos grisalhos, que verdadeiramente acreditava no que dizia. Contudo, nunca é demais lembrar Norbert Elias (1994, p.19) quando afirma: “Não há dúvidas de que cada ser humano é criado por outros que existiam antes dele; sem dúvida, ele cresce e vive como parte de uma associação de pessoas, de um todo social – seja este qual for”, e foi exatamente a sociedade que criou seu Fernando e o coibiu de falar daquilo que lhe era intimamente tão verdadeiro.

Para as perguntas não ficarem repetitivas, farei um grupo no qual colocarei as respostas de pessoas entrevistadas. Sr. Fernando as precedeu porque sua peculiaridade às respostas dadas sobre a morte, como revelado, são muito singulares, como veremos em contraponto às obtidas com o restante do grupo entrevistado, exposto nas próximas páginas.

Pacientes: Matilde; Dona Sara; Seu Jacó; Dona Sofia; Dona Josefa, Seu Vasco.

Como foi para a família saber da doença que ela/e tem?

Ester (Acompanhante paga de Matilde):

Não sei dizer, porque quando vim, ela já tava doente já fazia um bom tempo.

Cristina (Irmã de Seu Jacó):

Olha, foi uma bomba, viu?! Porque a gente, como é que se diz? A gente foi ver essa notícia assim, como uma bomba que caiu em cima da gente. No início, quando a gente soube, eu pensei que ele ia morrer logo assim. Mas graças a Deus ele tá se recuperando, agora, com o tratamento, mas logo no início ele sofria muito com dores de cabeça.

Fernanda (Filha de Matilde):

Foi difícil quando a gente soube (...). Quem mais descobriu fui eu; bateu uma dor de ouvido nela, no mês de fevereiro, aí levamos pro médico lá onde eu moro; aí a médica passou um colírio pro ouvido e usou né? E não adiantou... Aí passou uns

medicamentos pra chapa que feria a boca dela... Virou uma ferida, ela tomou antibióticos, aí não melhorou. A gente voltou lá de novo, a médica olhou e encaminhou pra o HU e do HU transferiram a gente pra aqui, pro Laureano, aí chegou aqui fomos bem recebidas, tudinho, aí o médico olhou ela. Tudinho.

Dona Nenê (Irmã de Seu Vasco):

Pra gente foi um choque, né?! Porque até agora tá todo mundo abaladíssimo com isso, né?! Nós já esperávamos que com a vida desregrada que ele sempre quis levar, que alguma coisa de grave ia acontecer com ele, só que nunca pensávamos que fosse uma doença. Até nós esperávamos que ele fosse morto um dia nesses bares, nas bebedeiras e tudo, que ele bebia muito.

Dona Laura (Mãe de Seu Jacó):

Foi muito duro, foi muito assim, revoltante, tudo tem que, assim, nunca pensei chegar uma doença dessa na minha família. Foi muito triste.

Catarina (Filha de Dona Josefa):

Eles são conscientes da doença que ela tem, foi normal. Eles lá tudinho vêm esclarecido mesmo. (É interessante observar que ela se exclui do grupo familiar: eles estão esclarecidos; mecanismo de negação de defesa do ego muito evidente e muito social, também: eu não pertencço ao grupo que sabe, estou autoexcluída).

Beatriz (sobrinha de Dona Josefa):

Foi difícil, muito difícil, porque todo mundo é pego de surpresa, né? Ficamos todos um pouco sem chão, né, na verdade.

Aluizia (Filha de D. Sofia):

Foi assim, através de um cansaço que bateu nela, aí, ela foi conseguida fazendo todos os exames dizendo que era problema de coração. Aí ela foi pro HU, aí bateu uma chapa dos pulmões, e quando recebeu, o HU acusou que não era problema de coração, era problema de pulmão. Aí transferiram ela pra aqui (...). Quando chegou teve que se internar pra se operar, e ela pensava que vinha só fazer uma consulta. Mas graças a Deus ela passa bem.

Nesta fase inicial de perguntas, com exceção da acompanhante de Matilde e de **Dona Aluizia (?)**, as demais pessoas relataram *ter sido um choque*. Familiares são seres curiosos, indagam aos/às médic@s qual o diagnóstico de seus/suas parentes, desejam saber tudo sobre o mal que acomete seu ente querido, mas quando recebem a notícia de que é um câncer, a ideia de morte vem acoplada, impregnada no recebimento da resposta aos seus questionamentos e tornam-se estupefatos, dado o estigma que um

diagnóstico de câncer acarreta, semanticamente. É o que Antonieta Barbosa denomina de a “Síndrome do Câncer”, pois quando uma pessoa é acometida da doença, há um forte impacto, não só sobre ela, mas sobre familiares e também amig@s (ANTONIETA BARBOSA, 2003).

O câncer constitui um tabu, sendo esse vocábulo pronunciado à meia-voz ou através dos mais diversos *epítetos*, fato que pude observar e registrar em meu diário de campo, não só entre familiares e pacientes, mas na equipe de saúde também. Isso leva a uma luta antecipatória, todo um imaginário de cabeças sem cabelos, náuseas, vômitos, mutilações que perpassam nas (pre) visões desses familiares, além do pânico de perder o ente querido, haja posto a estreita ligação entre câncer e morte. Há uma definição social que aguarda o/a paciente diagnosticado/a com câncer e é necessário muito apoio e esforço cognitivo e social para desvincular-se desta definição. Peter L. Berger/ Thomas Luckmann (2007, p.99) relatam que “Tanto o *conhecimento* quanto o *não conhecimento* referem-se ao que é socialmente definido como realidade e não a critérios extra-sociais de validade cognoscitiva”, e no caso de pacientes oncológicos, o conhecimento não-científico associa-o à morte de imediato.

Você sabe que doença el@ tem?

Ester:

Não. (Percebi a acompanhante assustada, como se fosse se comprometer, de algum modo, ao falar comigo)

Cristina:

Eu creio que é o CA, né?! (Utilização de termos como CA, “aquela ou essa” doença é comum como mecanismos defensivos psicossociais das pessoas)

Fernanda:

Quem pegou os exames dela fui eu, aí descobrimos que ela tá com câncer, câncer escamoso, invasor, aí fez a radioterapia, ficou estável, aí o médico marcou a cirurgia (...). Nisso faz nove meses que a gente tá aqui no Laureano, aí marcou outra cirurgia, mas o médico disse que não podia fazer porque o tumor dela tá muito avançado. A família soube e até hoje a gente sente muito, né?

Dona Nenê:

Eu sei. É um câncer, né?! (

Dona Laura:

(...) *Num sei direito ainda.* (Na resposta anterior, Dona Laura afirma que “nunca pensei chegar uma doença dessa na minha família”, mas agora afirma não saber ao certo...)

Catarina:

Sei. (Mas não demonstra nenhuma abertura para nomear a doença, o que me conduz a respeitar sua defesa egóica)

Beatriz:

Câncer.

Aluizia:

Câncer nos pulmão (sic).

Como é para você cuidar de teu familiar, hoje?

Ester:

É triste né? Porque a gente fica sofrendo do mesmo jeito! É a luta mesmo, né? É difícil porque às vezes ela melhora e às vezes piora. Cuido dela há dois meses.

Cristina:

É muito duro, muito difícil também, muito doloroso pra todos nós.

Fernanda:

Como é? É muito doloroso, né, mas assim, é minha mãe, eu cuido dela com o maior prazer; até quando Deus quiser, eu vou cuidar dela com o maior prazer, o maior prazer, que Deus vai me dar força, vontade e tudo pra mim cuidar dela.

Dona Nenê:

É difícil. Muito difícil. Porque eu como sou a mais velha (voz de choro)... Eu me sinto mãe e irmã... (Pausa)... É até como se eu tivesse um filho meu, como uma pessoa muito chegada, não é apenas um irmão. Até porque ele não tem ninguém que cuide dele.

Dona Laura:

É uma luta diária, todo dia eu venho e vou, venho e vou, (...) Eu num saio do pé. Eu queria ficar aqui, direto, mas não posso. Quando a gente tava em casa, passava a noite acordada, dando massagem na cabeça dele, balançando ele na rede. Quando ele começava a gritar que tava com dor, dava remédio. E assim passemos quinze dias. Aí meu fio veio do Rio, ajeitou com Dr. Z e ele foi interno, senão já teria morrido. Dr. Z fez a primeira cirurgia dele.

Catarina:

Normal. Graças a Deus eu tô levando normal. (O nível de negação de Catarina é altíssimo, porque, junto à mãe, sua preocupação, zelo, cuidado é extrema; ela mesma me revelou informalmente que quase não dormia à noite, preocupada com a mãe).

Beatriz:

É assim, cuida com carinho, mas ao mesmo tempo é difícil, porque né, enfrenta algumas crises, você ouve ela sofrendo, é difícil. É difícil.

Aluizia:

A gente vamo tentando cuidar, bastante Deus pra dá força, principalmente Deus, segundo o médico e quando passarem, derem alta a ela, a gente vai levar pra casa, a casa, o quarto dela já tá todo preparado já, pra gente botar ela dentro do quarto e tentar, tentar conseguir (...) até o dia que Deus quiser.

Qual a tua opinião sobre o estado de saúde del@ hoje?

Ester:

Ela hoje tá regular. Principalmente porque ela melhora e às vezes piora. Mas ela já teve bem pior, assim que eu cheguei pra ficar com ela, ela tava ruim mesmo.

El@ já tentou falar contigo sobre o estado de saúde del@?

Nem tanto porque ela não consegue falar (cânula), mas ela já se lamentou muito, num acredita que tá numa situação dessa, principalmente porque ela é cheia de vida, ela lamenta muito essa situação.

El@ está ciente da doença que tem?

Não. Totalmente não. Principalmente a família não quer, né?! Mas o médico já falou da situação dela tudinho, direitinho, mas a família não passa para ela.

Cristina:

Bom, para o visto do que ele estava anteriormente, hoje, eu considero como uma coisa muito do que anteriormente, no início. A gente tá até assim, com fé, que ele vai sair dessa com vida.

Fernanda:

Hoje? Ela num tá boa, num tá boa.

Dona Nenê:

A minha opinião é que só Deus, porque pra mim é irreversível, já. A gente, eu já tô consciente disso. Agora queremos ver até quando Deus vai permitir nós passarmos por isso.

Dona Laura:

Eu tenho fé em Deus que ele vai ficar bom, é a promessa que o médico dá, mas já tá entregue nas mãos de Deus. (O médico de cabeça e pescoço que atendeu seu Jacó disse que, em uma escala de zero a dez, ele tinha um ponto percentual de cura, mas a família se apegou a esse número, e o oncologista entrou com rádio e quimioterapia no paciente, o que são considerados tratamentos fúteis para esse caso, já expostos nesta tese)

Catarina:

Bem, os médicos dizem que é regular né? (É relevante observar que, até aqui, Catarina não emitiu uma única opinião

própria, pois fala sempre da opinião de outras pessoas; impressionante a negação desta filha diante do câncer da mãe)

Beatriz:

Hoje tá controlada, né? Já teve crises piores, hoje ela tá com controle por causa da química.

Aluizia:

É minha opinião, eu tô achando que ela, que Deus vai botar ela pra casa e curar, primeiramente, segundo o médico. Num vai curar, a gente tá sabendo que ela num é mulé pra lavar mais um prato, nem um pano, nem nada na vida, ela vai ficar uma mulé isolada, mas a gente é a gente quer ver ela pelo menos em casa, né?! Tudo com a gente.

Neste primeiro bloco de perguntas, encontrei, basicamente, as mesmas respostas, com exceção das acompanhantes Renata e D. Laura, que não desejavam assumir que **Solange (?)** e Seu Jacó estavam com câncer; os/as demais sabiam que doença acometia seus familiares e revelavam a dificuldade em serem cuidador@s desses/as pacientes. Em todos os depoimentos, há indícios de esperança, uns maiores, outros menores, mas há. Norbert Elias (2001) afiança que há quatro características específicas de enfrentamento da morte:

- Expectativa de vida, nas sociedades ocidentais, industrializadas, com uma longevidade tardia; a morte é cada vez mais encarada como um fato num longínquo devir;
- Morte como um estágio natural que pode ser adiado pelo progresso da ciência;
- A pacificação atual (?!), pois na Idade Antiga e Medieval as batalhas, corpo a corpo, produziam muito mais mortos; hoje, com as novas tecnologias bélicas, as baixas são reduzidas;
- O individualismo trazido pelo existencialismo. As pessoas se isolam “quais mônodas”, afirma Norbert Elias (2001, p.62). O humano deve buscar *um sentido* para viver, mas, ao contrário dos existencialistas, o autor supracitado (Ibidem) defende que esse sentido não está no interior, e, sim, nas relações sociais com as quais o sujeito se interconecta.

Nos depoimentos apresentados, verifico uma predominância da perspectiva inicial do autor, para a qual a morte é cada vez mais encarada como um fato num longínquo devir. Mesmo familiares observando que seus/suas pacientes estão muito mal, agonizantes, colocam esta morte como algo improvável. No discurso de AluÍzia é perceptível, também, a visão de *sentido da vida* para a mãe no conjunto do grupo familiar, em que relata: *mas a gente é a gente quer ver ela pelo meno em casa, né?! Tudo com a gente.* (grifo meu).

Contudo a tônica é uma só, a exceção de Dona Nenê que admitirá a morte iminente do irmão, negar e negar que aquel@ enferm@ está agonizando. Ao modo com que são conduzidas as rotinas diárias do trabalho no HNL, os familiares insistem num discurso gasto, sem sentido, mas que à semelhança de uma ladainha, é repetido intermitentemente: “Ele vai sair dessa.”; “Ela vai para casa.”; “Estou até achando el@ bem melhor hoje.” O que Um discurso monocórdico e esvazio de sentido.

A morte como estágio final da evolução é de cunho mais biologizante. Encontrei, nas entrevistas com a equipe de saúde, por fim, a crença de que há mais pacificação entre as nações e menos mortes; teria um perfil mais político e é menos pertencente ao senso comum.

Passo, agora, ao segundo bloco de perguntas, com a proposta de fazer uma análise das respostas, ao final.

El@ já tentou falar contigo sobre seu estado de saúde?

Ester:

Nem tanto, porque ela não consegue falar, né? Mas ela já se lamentou muito, num acredita que tá numa situação dessa, principalmente ela que é cheia de vida, ela lamenta muito essa situação dela.

Cristina:

Não, não, não, nunca tocou sobre esses negócios de estado de saúde, nada. Ele num conversa com a gente sobre isso não, mas ele tá ciente de que ele vai sair dessa.

Fernanda:

Já, já, a gente sempre conversa em casa, ela teve, ela nunca pensa em morrer, ela só diz que vai viver muito, que, que vai ficar boa, ela sempre diz pra mim, eu também digo pra ela e já

não digo “não, mãe, num é assim, não”. Eu sempre digo a verdade também assim, né, que ela vai viver, é.

É importante fazer um parêntese aqui, pois a mãe da entrevistada, a paciente Matilde, nesta mesma tarde, havia pedido veneno à Fernanda, logo a negação da morte é um processo muito intenso e resistente. Eu estava lá, presenciei o episódio. No entanto, a filha me diz que a enferma nunca pensa em morrer! É como se houvesse uma imensa necessidade de me responder o politicamente correto! Olha, não sei como seria essa resposta fora das dependências do HNL; era muito complicado entrevistar essas pessoas externamente devido a seus horários de trabalho e outros compromissos, e confesso que não imaginei que a *atmosfera* do hospital poderia ter um peso tão significativo nas respostas, embora isso constitua uma inferência minha, é importante registrar.

Em um aporte à microssociologia simmeleriana, pode-se dizer que a mesma tem como objeto principal de análise não o indivíduo, nem a sociedade em si; todo o seu interesse se focaliza sobre a interação criadora entre esses dois pólos extremos. A produção da sociedade pelos indivíduos e a conformação permanente dos indivíduos pela sociedade constituem, nesse sentido, a matriz fundadora do vínculo social. Pois bem, a *força de determinados rituais* não oficiais, como negar e negar a situação do paciente, é impetrada de modo muito evidente na enfermaria vinte e seis. Pelo que observei e registrei, há uma espécie de *etiqueta social* a ser seguida pel@s familiares, sem grandes possibilidades de abertura para outros discursos que não seja o vigente: a negação da morte. É um processo muito evidente com esse grupo, que é moldado e molda o comportamento considerado *adequado* ao que já está estabelecido como aceitável naquele espaço social, uma conformação às regras impostas pelas interações sociais entre familiares. O pacto do silêncio é uma norma estabelecida, quase inviolável.

Dona Nenê:

Não, ele não fala. Ele diz até com pessoas que é do nosso círculo de amizade, ele já disse “num fica olhando pra mim com

essa cara, eu estou com câncer e eu vou morrer”. Ele assume a doença, ele sabe, ele não é uma pessoa ignorante.

Seu Vasco era *persona non grata* na enfermaria vinte e seis. Ele não se moldava às tais normas sociais da mentira e da negação constante. Logo ele que, em toda sua vida, contestou os valores familiares, sociais. Ele destoava do discurso uníssono repetido sem grandes retoques linguísticos, do *aqui a morte não existe; você ficará boa/bom; seja um/a paciente bem comportada e tudo dará certo*. Olha, confesso que, às vezes, eu ia para a varanda da enfermaria ou para o hall do primeiro andar. Eu precisava ficar quieta, mas era tanto absurdo que presenciava... que, às vezes, ficava por demais difícil! Retomo às respostas:

Dona Laura:

Não, ele chega calado (da radioterapia), num fala nada não. Ele só fala que, só que tá doente.

Catarina:

É ela é consciente. Ela disse que vai ficar boa, que tem fé em Deus.

Beatriz:

No início da doença, quando ela descobriu, ela ficou achando que era o fim, que tava tudo né, né, pra ela, apesar dela tá super consciente, sempre ficou a par de tudo, mas foi também difícil.

Aluizia:

Não.

Em caso afirmativo, o que você poderia me contar?

Ester:

Ela fica se lamentando. Fiquei com pena.

Cristina:

Não.

Fernanda:

A resposta já foi dada; tentei animá-la.

Dona Nenê:

Ele fala com pessoas “de fora” e elas ficam caladas, ninguém deu resposta e o tal dos amigos, esses todos, sumiram. Ele hoje não tem um amigo.

Dona Laura:

Não, ele não disse nada.

Catarina:

Eu digo que ela vai ficar boa com os poderes de Deus.

Beatriz:

Ah! Que, hoje em dia, é, tem recurso pra tudo, que ela tinha que ter força, que ia tratar e que ela ia, né, que a gente ia tá tudo do lado dela e assim foi feito e ela tá se recuperando, né?

Aluizia:

Não, a gente quando veio descobrir foi de uma vez, porque a gente ia pro médico e o médico dizia uma coisa que num era, e a gente num, a gente num... Pensava que era uma coisa e foi outra. O médico não explicou até aqui nada pra gente, nada; ele chega, olha pra ela e...

Perguntei a Aluizia como ela sabia que a mãe tinha câncer de pulmão: “*Ela mesma me disse*” - perguntou pra ele (o médico).

Estas primeiras oito perguntas objetivam relacionar o impacto (ou não) do diagnóstico de câncer na família e no/a próprio/a paciente, sob a ótica das interações familiares e de como um câncer torna-se um interdito para que haja fortalecimento da sociação entre os diversos membros da família. O diagnóstico conduz a uma comunicação repleta de ruídos, truncada, em que o/a paciente sabe o que o/a acomete, mas não tem espaço dialógico para formar uma interlocução com familiares, o que resulta em seu isolamento. Daí Norbert Elias (2001) apontar e denunciar, muito apropriadamente, a solidão dessas pessoas, suas carências emocionais e, sobretudo, sociais. Georg Simmel postula que a sociologia **(sociedade?)** não é estática, mas um permanente vir-a-ser: não é algo pronto, acabado, seja uma família, seja uma nação. Em outras palavras, a relação entre essas e esses divers@s atrizes/atores sofre um contínuo permutar de papéis, onde, em dado momento, os mesmos expressam uma tomada de consciência do estado crítico de saúde de seu/sua familiar, e, em outro, reafirmam uma negação deste estado e verbaliza a crença em uma recuperação em breve prazo. No âmbito daquela enfermaria, é perceptível esse movimento de recuo diante das evidências da

doença d@ paciente, e, por outro lado, certo “pacto” para enfrentar aquele quadro desafiador diante da morte, no movimento de apoio mútuo. Há uma hesitação entre os familiares e existem momentos em que a fragilidade de uma pessoa mobiliza o grupo para mudar o tom de seus discursos, de modo a fornecer esperanças a quem se abate.

Nas entrevistas apresentadas é observável essa dinamicidade entre o grupo, pois, ora este admite a gravidade do estado de saúde de seu/sua doente, ora o nega eloquentemente; ora é um grupo coeso, ora altamente individualista. É muito evidente este processo, o qual se refere aos mecanismos que tornam a percepção dos problemas sociais em problemas individuais, em função de disposições psicológicas e familiares. Para esse grupo, é o seu problema que interessa, mesmo que forme laços com o restante de acompanhantes; mesmo que vejam casos que sensibilizem profundamente. Há uma liquidez das relações, fenômeno visto por Georg Simmel e por Zygmunt Bauman como característico do projeto moderno. Georg Simmel concebe a existência humana como drasticamente contraditória. As mesmas forças que trazem a individualização podem trazer a impessoalização. Da mesma forma, os conflitos entre sujeito e objeto e entre indivíduo e sociedade são, ambos, insolúveis. Essa visão simmeliana, concebendo a existência como ambígua, é herdeira da concepção nietzscheana da realidade humana como trágica. A tragédia é que, apesar da resistência do indivíduo e apesar de todas nossas tentativas, o mundo nos resiste e permanece imprevisível, e toda a existência humana é incondicionalmente dúbia, apresentando, como ápice, a morte.

O que é morte para você?

Ester:

Sei lá! Tento nem pensar. Mas que dá medo dá. Principalmente a dela que já tô acostumada com ela aqui.

Cristina:

As pessoas diz que a morte é a, a, a vida após a morte, eu num acredito. Eu, pra mim, a morte é uma coisa que a pessoa acaba ali e ali mesmo num termina. É o fim, eu acho que seja isso.

Fernanda:

Ah! É tudo triste, é triste perder uma pessoa da família, é triste. (Insisto que perguntei o que era a morte para ela) Pra mim? Eu acho ruim, triste.

Qual tua imagem de morte?

Tristeza, dor, tristeza, dor, tudo.

Dona Nenê:

Ah! A morte, bem, como evangélica, né, a morte é pra mim, é vida. É vida porque para pra quem crê em Cristo, tem Ele como Salvador, pra nós é vida com Deus. É uma vida muito melhor, de felicidade, de paz, é como a Bíblia diz que é um lugar que não tem fome, que não tem sede, quem não sente dor, então, é vida em abundância que foi o que Cristo disse.

Dona Laura:

A morte é uma coisa, uma passagem, nós chamamos de uma passagem, né, que Deus quando deu a hora de nascer, deu a hora de tirar também. Então nós espera a qualquer momento, a gente tá viva hoje e num sabe se tá amanhã.

Catarina:

Olhe se for pra ela sofrer muito, Deus vai lá e eu vou sofrer, mas que eu não quero ver ela sofrer muito, então eu vou aceitar, né, se num for o que Deus quis.

(Como no caso de Fernanda, insisto, pois houve uma fuga à pergunta)

E a sua morte?

A minha? (risos). Seja feita a vontade de Deus, que eu sei que eu num vou... Eu não penso nada sobre minha morte.

Beatriz:

É um, num é fácil a gente encarar, né? Mas é a coisa que num tem saída, né, é... é...

Aluizia:

A morte é uma coisa triste, que é uma coisa que vai e num volta mais, nunca mais. A gente ter seu pai e sua mãe, doente ou bom, né, e quando Deus leva a gente sabe que não vê mais, ...isso, aquilo foi embora para sempre, fica só a dor.

Você pensa sobre sua morte? O quê?

Ester:

Eu procuro... (risos) Sei não, sei não. Eu procuro nem saber, num quero nem saber o que vai ter. Morrer é o fim de tudo mesmo. Nem penso sobre a questão de meu enterro; nunca falei com ninguém.

Cristina:

Às vezes eu penso. Assim que eu vou morrer, que eu num vou ver mais ninguém na minha vida e assim, uma coisa que vai acabar ali, é como, assim, o problema dele assim, eu tenho um irmão que já faleceu, o nome dele... Era o mais velho. O meu

irmão mais velho. Ele se afogou. Aí por isso que eu digo, morreu, acabou ali, num tem mais volta, num tem mais nada.

Fernanda:

Tristeza e dor.

Dona Nenê:

Ah! Eu penso sobre minha morte. Às vezes eu penso num é em morrer, eu penso assim, se eu ficar doente, porque eu num me casei, eu sou solteira, eu num tenho filhos, num é? Eu, a única parentela agora tá quase que se tornando um irmão, só porque com ele eu não conto, ele precisa da minha ajuda, né? E eu fico pensando assim, às vezes, ligeiramente, se eu ficar doente um dia numa cama quem vai cuidar de mim? (Risos) Mas a morte em si, não me apavora.

Dona Laura:

Penso, penso que eu tô doente, penso.

Catarina:

Eu num penso nada não. Se chegou o dia, todos nós tem que ir né?

Beatriz:

Eu tenho medo. Num vou mentir, eu tenho medo, porque ninguém sabe o que é, é uma coisa que dá medo, né?! Mas ninguém sabe quando vai morrer mesmo, então fica... (risos) esquece um pouco esse, essa face, né?!

Aluizia:

Nada, ela só uma coisa mui, mui, mui, muito, (...) pra mim. Eu, sempre peço a Deus que não me deixe eu viver, chegar, chegar na situação que minha mãe tá. Eu peço a Deus, que Deus me leve assim, sem deixar sofrer pra ninguém (choro), nem eu sofrer.

Tem idéia de onde deseja ser enterrada ou prefere ser cremada? Já pensou nisso?

Ester:

Não, de jeito nenhum; penso no dos outros, mas no meu não.

Cristina:

Penso, penso sim. Eu prefiro ser enterrada, lá no interior onde nós moramos. Inclusive meu irmão que morreu tá enterrado lá.

Fernanda:

Já pensei. Quero ser enterrada no interior da gente; onde a gente mora.

Dona Nenê:

Eu já pensei e pensei por causa de duas vezes, eu sonhei que o povo me enterrava viva (risos). Então eu digo sempre brincando: “Gente, quem tiver aqui por perto quando eu morrer passa três dias sem me enterrar, por favor”. Mas eu levo na brincadeira.

Dona Laura:

Eu penso assim. Se for pra Deus me deixar numa cama (voz de choro) me virando pelas mãos dos outros, eu não queria, nem quando penso.

Catarina:

Não, nada.

Beatriz:

Não, procuro não pensar (...). Dessa verdade que um dia vem. Mas prefiro ser cremada.

Falou com alguém?

Renata, Cristina, Fernanda, Beatriz, Aluizia: Responderam que não, de modo algum.

Dona Nenê:

Falo quando tem uma roda conversando, falando sobre a morte, tudo, aí eu conto como brincadeira isso, né, que eu tive dois sonhos desses e não é não foi bom não.

Dona Laura:

(Voz de choro) Tentei falar com as minhas meninas, né, elas fica tudo braba quando a gente fala isso.

Catarina:

Já. A família todinha sabe que quem morre é enterrado lá ou em Vista Serrana, que é onde meus avós estão enterrados.

Beatriz:

Não falo diretamente, mas digo que quero ser doadora de órgãos; o que puder doar. Eu sou doadora mesmo já, né?! Nos documentos assim, mas é uma coisa que eu penso, mas é isso o que eu falo, né?! O resto num sei não (risos).

Neste bloco de respostas, há negativas da morte, em sua maioria. Mas elencando o que foi respondido, obtenho: *medo, fim, tristeza, vida, passagem*, e duas entrevistadas que negaram veementemente pensar na morte. Sérgio Zaidhaft (1990, p.13) afiança que a morte dá medo e “não há razão para se envergonhar disso”. Pensar a própria finitude é terrível, como revela Ariès (1989, 1990, 2003); poderemos contestá-la, concebendo filhos, escrevendo livros ou teses de doutoramento como esta, plantando árvores. Para Sérgio Zaidhaft, são mecanismos compensatórios que a ocidentalidade instituiu para *driblar* a morte.

Em uma partilha desse paradigma, sob a ótica do social, Georg Simmel (*apud* MORAES FILHO, 1983) chama a atenção para como a

sociedade parte da interação entre os indivíduos e comporta uma distinção entre forma e conteúdo. Nesta concepção, os indivíduos, tendo diversas motivações (paixões, desejos, angústias etc.), conteúdos da vida social, interagem a partir delas e se transformam em uma unidade. Esses conteúdos isolados não são sociais. A sociação é a forma pela qual os indivíduos constituem uma unidade para satisfazerem seus interesses, sendo forma e conteúdo, na experiência concreta, elementos inseparáveis. Há uma sociação na visão de morte no ocidente, com algumas exceções.

O objetivo de Simmel consiste em apreender os processos de sociação no momento de sua manifestação, aqueles em que os fluxos da experiência vivida ganham forma e prosseguem para além dos conteúdos íntimos originais. Deste modo, a demonstração de como essas formas atuam na organização das interações é simples consequência. A vida aparece como a fonte de energia que alimenta as relações recíprocas dos elementos. A sociedade é então concebida como um conjunto de aproximações e afastamentos, no quadro dos efeitos da presença desses elementos. A reciprocidade desses efeitos é o ponto melhor definido desse modelo. Nenhuma regulamentação normativa ou legal pode substituir inteiramente os sentimentos que brotam espontaneamente nos homens e mulheres, nas suas aproximações e afastamentos recíprocos.

Simmel acredita que uma reflexão sobre a vida é historicamente construída, que a vida se torna objeto de contemplação e angústias quando o que nós vivenciamos, de forma imediata, pode ser diferenciado do que concebemos com auxílio do intelecto. O referido autor combate a visão do intelecto como unidade absoluta inicialmente em um terreno lógico. O intelecto conhece não apenas por meio de um processo de diferenciação, mas também de unificação. Ou seja, processos intelectivos ou intelectuais dependem tanto de diferenciação quanto de unificação. Mais ainda, unificação é uma categoria discursiva, cognitiva.

Sociedade significa, por outro lado, que os indivíduos estão constantemente ligados uns aos outros, influenciando e sendo influenciados, e também algo funcional que os indivíduos fazem e sofrem simultaneamente: a sociação. Nesse sentido, a sociedade forma, deste modo, não uma substância, algo concreto em si mesmo, mas um acontecer, que tem uma função pela qual

cada um recebe de outrem ou comunica a outrem um destino e uma força. Talvez possamos entender aí a sociedade como um constante “devir”. Nas respostas de nossas informantes, há um *discurso* praticamente comum: o pânico, o evitar falar da morte. Isso, também, é possível perceber na própria dinâmica social do HNL.

Você crê em Deus?

Ester:

Creio, sou católica praticante.

Cristina:

E como creio. Sou católica, agora, assim eu não vivo muito na igreja, mas eu acredito muito que Deus existe. A gente assiste muita missa pela televisão.

Fernanda:

Creio.

Dona Nenê:

Creio, acho que já respondi de outras formas. (É praticante, vive em uma missão indígena)

Dona Laura:

Creio, se não fosse Deus nós não vivia no mundo. Eu tava indo à Igreja Católica, mas depois dessa doença dele comecei a freqüentar a Igreja de crente. Eles ora muito e eu fiquei pensando só uma coisa, quem vai na Igreja de crente (...) que a pessoa tá com problema, eles ora muito por aquela pessoa e na Igreja Católica não; eles num ora pela pessoa, vamos meu irmão ora por fulano assim, assim, assim, ninguém vê, aí posso dizer que eu tô crendo mais na Igreja de crente. Os crente foram lá em casa pra orar por ele. Fez uma oração tão bonita... Mas a doença tava braba nele, mas nessa noite ele conseguiu até comer.

Catarina:

Católica, pratico, a gente vai muito à Igreja.

Beatriz:

Católica, mas não-praticante.

Aluizia:

Eu creio mui, mui, muito em Deus; eu creio muito em Deus, mas não tenho religião, só creio em Deus.

Tem algo que você gostaria de dizer a seu/sua paciente e você não diz? O quê?

Ester:

Não, eu procuro conversar com ela sempre, às vezes ela tá no desespero dela, eu procuro acalmá-la. Eu procuro fazer o que posso, né? Contar pra ela... Se a família num quer contar o estado dela, eu também não posso.

(Mas se você pudesse você contaria?) – Eu acredito que não, é difícil. Mas ela mesma já chegou pra mim e disse que daquela ela não sai mais. (...) Inclusive ela tem uma filha que foi falar com o médico dela num é, que voltou, aí passou lá e aí começou a chorar (a filha); ela sentiu, ela disse daqui eu não saio mais (...) ele disse alguma coisa a ela que ela não quer me contar.

Cristina:

Não, eu sempre digo pra ele, pra ele ter fé em Deus, que ele vai sair dessa. Assim, eu converso com ele, digo: “Olhe, você tem fé em Deus? Então vamos rezar pra que isso... Você recupere a sua saúde e você saia bem dessa”. Eu falo direto isso com ele. (O que é relevante observar na fala de Cristina, é que ela responde com um “Não”, mas depois emite um discurso todo baseado em fé, recuperação e otimismo, então, por que iniciar, com um “Não”?).

Fernanda:

A única coisa que eu tenho vontade de dizer a ela é que (pausa...). Que ela tenha bastante força de viver, e, eu só desejo isso pra ela, só. O que eu queria dizer pra ela é que ela tenha bastante força pra viver e num pense negativo, num pense negativo, num pense em morrer, é isso que eu penso.

Dona Nenê:

Ah! Meu Deus, eu gostaria de perguntar como está a vida dele com Jesus, né, de Deus, e a gente ora por ele, lê a Bíblia com ele, as minhas sobrinhas vêm, cantam os hinos que ele gosta, mas ele num dá resposta se tem, se está com essa paz com Cristo. Isso é o que está me preocupando, eu não me preocupo dele morrer, eu me preocupo é da situação da alma do meu irmão.

Dona Laura:

Não.

Catarina:

Não, tudo que eu sinto, eu digo a ela.

Beatriz:

Não, em relação a doença, você fala?

(Sim, ou a qualquer outra coisa)

Não. O que eu falo sempre pra ela é umas coisas mais mesmo, né, que ela tem que ter força, que, né, fazer tudo direitinho, essas coisas mesmo. Eu tô sempre acompanhando ela durante o dia, né, o filho dela fica com ela à noite, conversa de tudo, da família, dessas coisas, mas assim, o assunto morte mesmo a gente num fica falando não.

Aluizia:

Já (...). Num sinto vontade de dizer nada a ela. Tenho não.

Sérgio Zaidhaft (1990) assevera que um paciente FPT *sabe* que vai morrer, como será visto no capítulo referente à equipe de saúde. Pode querer elaborar esse morrer, ou não, mas o que se discute é o direito que lhe é negado em fazê-lo, se assim lhe aprouver. O pacto do silêncio é altamente danoso, pois inibe a explicitação da angústia e medo d@ paciente FPT sobre seu morrer. Como afiança Ingrid Esslinger (2004), há três paradigmas na contemporaneidade, para profissionais da saúde lidarem com familiares e pacientes FPT:

- O Paradigma Científico-Tecnológico, que almeja um prolongamento da vida do/a enferm@ *a qualquer preço*, o que resulta na distanásia, ou seja, prolongamento indefinido dos sinais vitais, sem que haja a mínima possibilidade de reversão do quadro mórbido;
- O Paradigma Comercial-Empresarial, que, engajado ao paradigma anterior, tem em vista o poder aquisitivo de pacientes economicamente abastados, os/as quais são mantidos/as vivos/as porque geram recursos financeiros para a entidade hospitalar, quando esta é de cunho privado (*apud* Pessini, 2002);
- O Paradigma Humanitário e Solidário, em que a morte deixa de ser vista como uma inimiga, posto que inevitável para @ doente, e há toda uma ênfase em proporcionar uma morte digna a esta pessoa, em que se inclui proporcionar-lhe espaço para verbalizar seu possível medo da mesma, apoio espiritual (se @ paciente não for ateu/eia ou agnóstic@), conforto físico, principalmente em relação às dores causadas por um câncer em fase terminal, de modo a fornecer-lhe os princípios básicos dos *Cuidados Paliativos*. No início do capítulo três, coloquei um relato de uma jovem estudante de enfermagem em fase terminal, no qual ela diz como gostaria que a ouvissem, tirassem seus medos,

segurassem suas mãos, tivesse amizades e sentisse calor humano no hospital que se encontra, enfim (NGRIND ESSLINGER, 2004).

Nos relatos que coletei de profissionais, pude verificar o medo que a equipe tem em falar da morte, em encará-la, como a maioria das pessoas. Contudo, há um diferencial: estes/as profissionais lidam com o término da existência diuturnamente; defrontam-se com pacientes que, muitas vezes, seguram-lhes as mãos em busca de respostas e conforto, de modo que não há como refutar-se a estabelecer um diálogo com @s mesm@s, se optarem por trabalhar o morrer sob um paradigma humanitário e solidário.

Seja um/a ateu/ateia ou não, a morte provavelmente será aterradora, e é possível que haja a necessidade de partilhar angústias com um parente, um/a profissional de saúde que lhe esteja mais perto emocional e socialmente falando. O mesmo pode ser dito para cristãos/cristãs católic@s roman@s e evangélic@s e demais religiosos, porque, se é possível observar um ponto em comum em relação à morte, além do medo que causa, é a referência ao Sagrado como fonte de esperança e alento.

Ao tratar do pensamento mágico e fantasioso, constante em todas as sociedades, Norbert Elias (1994, p.70) relata que: “As fórmulas e práticas mágicas possibilitam encobrir e banir da consciência horrores (...) a perspectiva sempre presente do sofrimento e da morte”. Ou seja, o Sagrado é presença marcante no HNL. Há, inclusive, uma capela Católica Romana destinada a celebrações, orações, promessas. Diga-se de passagem, considero um ato discriminatório às demais religiões; creio que um templo ecumênico, um lugar de oração, sem demarcações de ordem religiosa, seria bem mais inclusivo e recomendável.

Como é tua comunicação com médic@s, enfermeir@s, e demais profissionais que cuidam de teu familiar?

Ester:

Exprica, exprica tudo direitinho, inclusive ela tinha um exame pra fazer agora, segunda-feira, mas o médico disse que não adiantava fazer, ia ser perda de tempo (...) O pessoal da

enfermagem também explica se vai dá uma injeção, toda medicação: isso aqui é pra isso, isso aqui é pra isso e (...) tudinho eles fala.

Cristina:

É (...). Sobre esse negócio de medicamento não é que eu vivo direto aqui, mas quando minha irmã vem conversar com os médicos, ela sabe tudo, ela procura assim, é, se comunicar o máximo possível com os médicos. O pessoal da enfermagem que eu pergunto se o remédio tá, assim, fazendo bem pra ele (...) Eu sempre procuro saber da saúde dele como é que anda.

Fernanda:

Ah! Explicaram tudo; ótimos; as enfermeiras tudo bem; os médicos, ah, meu Deus, num tenho o que dizer não.

Dona Nenê:

Até hoje o que eu tenho conversado... Ele já passou com detalhes para toda família, pra nós num é, o caso dele. O pessoal da enfermagem informa também de tudo, eu não tenho queixa do tratamento aqui.

Dona Laura:

Logo quando ele veio para aqui disseram que ia ser uma cirurgia. O médico no primeiro dia que eu cheguei aqui, o médico disse "oi", pediu a papelada dele (do paciente), e disse pra mim "daqui a dez minutos vá lá buscar", aí eu fui. Ele tem falado muito é com minha filha, que ela entende tudo que eles tão dizendo, mas eu, eu não entendo nada. Agora não vão mais operar, vão fazer um tratamento praquilo ali ir muchando e secando. No começo secou um pouquinho, mas agora já tá crescendo de novo.

Catarina:

Ótimo, os médicos me tratam muito bem; os enfermeiros também são ótimos, explicam tudo.

Beatriz:

No início eu tive um pouquinho mais por conta que eu fui pra São Paulo, eu fiquei, né; até o filho dela resolver a licença e chegar lá, aí eu tive um... participei um pouquinho mais. Agora tá mais no filho dela, né, que tá mais no contato, mas eu tenho contato com o médico dela também. E há um diálogo esclarecido sobre a doença. O pessoal de enfermagem é muito bom. Informam tudo.

Aluizia:

Já hoje mesmo já falei pro médico, o médico chega e não dá solução, né? Aí eu perguntei, digo, doutor, por favor, me diga se minha mãe tem solução de sair daqui, por que o dreno, o dreno era como, como é? Ela num tá mais no balão; o soro, ela num tá com ele mais, porque a família pergunta, liga pra mim, me explique! Aí ele disse: "Olhe, sua mãe só pode sair daqui quando esse dreno deixar de puxar toda secreção". Eu digo, agora tô sabendo (...). Porque o direito do médico é

chegar e dizer: “Olhe, o paciente é assim, assim, assim e assim”, eu acho pra mim assim, né? Mas um médico chega, olha, num dá nada de resposta, aí fica naquela dor lá dentro, né?!

Nas observações que realizei com Dona Sofia e sua filha, AluÍzia, registrei a ansiedade por informações advindas do médico da paciente. Havia informações desencontradas, inclusive envolvendo outr@s profissionais: a enfermagem veio comunicar que ela seria transferida para o Hospital Frei Damião (local onde são colocados pacientes FPT, para não superlotarem o HNL, embora o Frei Damião atenda várias patologias). A assistente social disse que a vaga estava confirmada e depois disse que não. Em outro dia, surgiu uma terceira informação de que ela permaneceria no HNL. Evidentemente que todos esses desencontros causam ansiedade, não só à família, mas em especial à paciente.

No geral, é possível perceber que a comunicação entre equipe de saúde e familiares flui satisfatoriamente. Contudo, quero registrar algo que ocorreu no final da entrevista com Cristina (irmã de Sr. Jacó). Ela me perguntou: *“Doutora, o câncer de meu irmão ainda tem jeito?”* Evidentemente que lhe recomendei perguntar isso ao médico que o tratava, pois eu sou psicóloga e não oncologista, não havendo como responder aquilo para ela.

Muito embora as respostas tenham sido positivas e corroborando os achados teóricos, realmente a equipe de saúde informa muito bem à família o estado de seu/sua paciente. Esslinger (2004, p.27) problematiza, com muita propriedade, o que ela denomina *Conflito de papéis*. Esquemáticamente, tais conflitos caracterizam-se da seguinte forma:

- **Médico:**
- Diz à família o que *pode* fazer.
- Espera que a família indique o que *deve* fazer.
- **Família:**
- Compreende que o médico está dizendo o que ele *quer* fazer.

Ou seja, o poder médico é quem determina a distribuição de papéis no trato com pacientes FPT.

Há algo mais que você queira dizer sobre esse assunto?

Ester:

Não

Cristina:

Você, sendo psicóloga, acha que ele vai morrer mesmo? (chorando)

(Respondi, mais uma vez, que só o médico poderia fornecer esse tipo de informação).

Fernanda:

Não, o que eu posso dizer é que eu vou ter muita fé em Deus e que minha mãe vai viver, até quando Deus quiser.

Faço, aqui, uma observação. Quando inquirida sobre o que é a morte, Fernanda respondeu: “*Tristeza e dor*”. Muito embora não seja objeto deste estudo, coloco como reflexão e, quiçá, uma proposta de nova pesquisa: se as pessoas que afirmam crer em Deus e serem cristãs sabem que a Bíblia apresenta uma vida eterna diante **Do Amor**, como podem acreditar que morrer seja tristeza e dor? Não seria um contrasenso ou esse Deus que em Quem se crer destina-se, tão somente, a fazer milagres? Temos uma sociedade que busca o sagrado para se melhorar como gente ou para a obtenção de ganhos materiais, físicos ou de outra espécie?

Como foi para você participar dessa pesquisa sobre a morte?

Ester:

(Risos) É bom eu nem falar, viu?!

Cristina:

Foi muito duro. É muito dura mesmo. A pessoa, assim, nunca quer bater de frente com ela. Eu sempre peço a Deus pra que dê assim, a saúde de meu irmão, que devolva a saúde dele, que ele volte a andar, assim a se comunicar com os amigos e tudo (...) Ele ia pra casa da minha mãe todo fim de semana.

Fernanda:

É difícil, é, é difícil. Porque ela é minha mãe, e aí é muito difícil. Se fosse sobre mim, aí eu... Mas sobre minha mãe, sabendo que, né? É difícil pra mim.

Dona Nenê:

*_Assim, para mim foi muito interessante, que é um **assunto que o povo foge**, tem medo, num é, e eu falo com a morte, da morte, brincando; que eu tenho certeza que um dia ela vai chegar, num é? (risos)*

Dona Laura:

A morte é uma desgraça, uma hora a gente vê ela de perto, outra hora num vê, uma hora tá todo mundo com saúde, ninguém se lembra da morte, nem de nada, mas na hora... Na hora de uma doença a gente se lembra de tanta coisa ruim na vida, na morte, em tudo.

A fala de D. Laura apresenta uma morte que é sorrateira, que é fugidia, que ora se apresenta e se faz lembrar, e depois some, como a pregar uma peça à humanidade de que ela não existe.

Catarina:

Não, de jeito nenhum.

Se for levado em conta todo seu mecanismo de negação, traduzido em respostas lacônicas, realmente deve ter sido bastante fácil para a entrevistada falar de algo que, sob minha perspectiva, ela não falou. Ou muito disse, com seu silêncio.

Beatriz:

É normal! Num foi tão difícil (risos). Foi normal.

Aluizia:

Foi não, foi não. É bom a gente falar, que desabafa.

Foi difícil falar sobre esse assunto?

Todas as informantes disseram que não.

Considero que, a partir de minhas anotações no diário de campo, o mecanismo defensivo do ego, chamado Negação, foi extremamente acionado.

Baseio-me nas suas expressões faciais, comportamentos dentro da enfermaria vinte e seis, enfermaria de dona Sofia e apartamento de dona Josefa. O que pude observar não corrobora muitas respostas aqui apresentadas; fato que me conduz a inferir que as informantes esperavam me dar respostas politicamente corretas e estavam impregnadas do silêncio já referido nesse texto, com relação ao tema. Os risos são formas de *banalizar* o assunto, mas prendo-me a uma fala de dona Nenê, já no final da entrevista:

*Assim, para mim foi muito interessante, que é um **assunto que o povo foge**, tem medo, num é? E eu falo com a morte, da morte, brincando, que eu tenho certeza que um dia ela vai chegar, num é?*

Durante o período que seu Vasco esteve no HNL e sua irmã o acompanhou, observei alguns embates entre ela e a enfermagem, como num dia em que faltou Dimorfe (morfina) para @s pacientes. Dona Nenê é técnica em enfermagem e tinha morfina na bolsa; seu irmão gemia de dor, como @s demais pacientes da enfermaria (olha esse foi um dia de horror). Ela não teve dúvidas: retirou a ampola de morfina da bolsa e injetou no irmão. A dor dele passou, claro que @s demais cuidador@s também queriam a morfina, mas dona Nenê negou como era de se esperar. Ela não poderia fazer aquilo. @ técnic@ de enfermagem chegou e viu seu Vasco sem dor, soube da história, e foi aquele dilema. Dona Nenê foi chamada e muito veementemente disse que de modo algum deixaria seu irmão com dores lancinantes, com morfina na bolsa. Esse comportamento foi totalmente contrário às regras e ao cotidiano do HNL. Dona Nenê convenceu a equipe de que estava certa e ficou aplicando a medicação em Seu Vasco, até o Dimorfe do HNL chegar, uns três dias depois. Olha, três dias de dor para quem está com um câncer em estágio terminal é terrível. Não suportei, muitas vezes, ficar na enfermaria. E dona Nenê ofereceu à enfermagem outras ampolas de morfina, que não puderam ser aceitas devido à burocracia hospitalar. A cuidadora só não queria aplicar n@s outr@s enferm@s. Sem mais comentários.

Frequentemente eu penso naquilo que é denominador comum e derradeiro da vida: nessa alguma coisa que costumamos chamar de morte. Frequentemente penso em minha própria morte e em meu funeral, mas não em sentido angustiante.

Frequentemente pergunto a mim mesmo o que gostaria de que fosse dito então, eu deixo aqui com vocês, esta manhã, a resposta... Se vocês estiverem ao meu lado, quando eu encontrar o meu dia, lembrem-se que não quero um longo funeral. E se conseguirem alguém para fazer o “discurso fúnebre”, digam-lhe para não falar muito. Digam-lhe para não mencionar que eu tenho um prêmio Nobel da Paz: isto não é importante! Digam-lhe para não mencionar que eu tenho trezentos ou quatrocentos prêmios: isto não é importante!

Eu gostaria que alguém mencionasse aquele dia em que Martin Luther King tentou dar a vida a serviço dos outros.

Eu gostaria que alguém mencionasse o dia em que eu tentei amar alguém.

Quero que digam que tentei ser direito e caminhar ao lado do próximo.

Quero que vocês possam mencionar o dia em que... Tentei vestir o mendigo, tentei visitar os que estavam na prisão, tentei amar e servir a humanidade.

Sim, se quiserem dizer algo, digam que fui um arauto, um arauto da justiça, um arauto da paz, um arauto do direito.

Todas as outras coisas triviais não têm importância. Não quero deixar atrás nenhum dinheiro.

Eu só quero deixar uma vida de dedicação!

E isto é tudo que tenho a dizer:

Se eu puder ajudar alguém a seguir adiante

Se eu puder animar alguém com uma canção

E eu puder mostrar a alguém o caminho certo

Se eu puder cumprir o meu dever cristão

Se eu puder levar a Salvação a alguém

Se eu puder deixar a mensagem que o Senhor me deixou... Então, minha vida não terá sido em vão.

(Rev. Martin Luther King, sermão no dia 03 de janeiro de 1968, na Igreja Ebenezer, em Atlanta, Geórgia, na véspera de seu assassinato, em Memphis)

Capítulo 3

Leva-me para Junto das Águas de Descanso

Início minha fase da pesquisa na entrevista com profissionais da medicina, enfermagem e psicologia, profissões selecionadas por serem aquelas que lidam diretamente com @s pacientes. Artigo qual a melhor maneira de conseguir a obtenção dessas entrevistas, em especial com profissionais da medicina. Decido ir ao consultório de pelo menos dois médicos, marco uma consulta e peço a participação. Obtive êxito na empreitada e isto me animou a abordar plantonistas dentro do próprio HNL. Foi menos complicado do que eu imaginara, muito embora deva declarar que obtive entrevistas de oito minutos de duração, em um consultório e outras de uma hora, no hospital. Com o pessoal da enfermagem, foi um pouco mais tranquilo e com o psicólogo obtive uma entrevista de mais de uma hora.

Confesso que é impressionante como o poder médico se impõe, pois eu ia, literalmente, “pisando em ovos”, falar-lhes sobre a entrevista. Optei por seis profissionais da medicina, seis da enfermagem e um psicólogo. A intenção é exatamente poder fazer uma narrativa da experiência cotidiana com a morte e o processo de morrer d@s enferm@s atendid@s pela equipe, pois, como bem assevera Juremir M. da Silva (2006, p.101) “A linguagem não dá conta do vivido; a lógica formal morde a própria cauda”, de modo que minha função como pesquisadora é localizar, descrever as percepções comuns (ou não) do grupo sobre a temática, sempre atenta à entropia do social, e se há produção de sentidos novos sobre a morte e o morrer, além dos que apresento e advogo nessa tese.

Entrevistei cinco médicos e uma médica, seis enfermeiras e um psicólogo. Os locais foram, basicamente, três: consultório privado, o HNL e o ambulatório do Hemocentro da Paraíba. Solicitei a determinado médico mais influente que avisasse aos colegas que tinha uma pesquisadora em campo. Também obtive um crachá com o nome pesquisadora e isto me dava mais determinação em abordar enfermeiras e, principalmente, os médicos e a médica. O roteiro de entrevista semiestruturada diferia minimamente para cada

profissão e era flexível a cada situação encontrada no processo. Apresento abaixo os tópicos comuns a médicos/a e enfermeiras, ou seja, os dados sociais: como se deu a entrada no hospital, o porquê de trabalhar com oncologia, idade, tópicos, enfim, que não são específicos, mas inerentes a qualquer profissão lá encontrada. São eles:

- 1- Sexo;
- 2- Idade;
- 3- Tempo de formad@;
- 4- Quanto tempo de oncologia
- 5- Sub-especialidade (se houver);
- 6 - Por que a escolha?

De modo a caracterizar pessoalmente e profissionalmente os sujeitos de pesquisa, como também atentar para o tempo de trabalho, o que, muitas vezes, leva a uma maior “calosidade” profissional, fato que pode conduzir a representações diferentes sobre a temática, devido a essa variável. Nesse bloco de perguntas, observo que a grande maioria tem muito mais que quinze anos de profissão e está acima dos trinta anos. Só encontrei uma enfermeira com vinte e sete anos. Os médicos me relataram que foram trabalhar com pacientes oncológicos “por um acaso”; geralmente acompanhavam um/a profissional da área, por força de oportunidades. Na maioria dos casos, o ingresso na residência médica de cirurgia oncológica foi factual, muitas vezes sob influência de um professor (relato da maioria), e a médica fez residência em hematologia - as leucemias, linfomas, mielomas (doenças neoplásicas), são da competência dessa especialidade.

No caso das enfermeiras, observei um fato que merece destaque: obtive alguns relatos de que havia certa curiosidade em saber como era a vida de pacientes no HNL, vejamos nessa fala:

(...) Quando eu passava por aqui, em Jaguaribe, sempre me chamou a atenção aqueles pacientes lá em cima, foi aí que surgiu a curiosidade, o desejo... (Enfermeira Isabel)

A arquitetura do HNL tem uma longa varanda no primeiro andar, onde ficam muitas das enfermarias. Pacientes que podem locomover-se ficam neste espaço, de modo que, quem passa de ônibus, de carro ou mesmo a pé, pode ver @s intern@s. Para essa profissional, esta visão instigava todo um mecanismo de curiosidade e desejo para entrar naquele espaço, fazer parte do processo, desvendar os mitos criados pelo câncer e sua associação com a morte. Outr@s me relataram terem se sentido desafiad@s a trabalhar ali, devido ao estigma câncer x morte. Mas foram unânimes em afirmar que o trabalho era por demais envolvente e não conseguiriam deixá-lo voluntariamente, como vemos, a seguir:

(...) Só que hoje me vejo apaixonada, não quero sair daqui de jeito nenhum. Se tiver de fazer a opção entre outros hospitais e aqui, com certeza ficarei aqui, porque aqui é um engrandecimento, não só espiritual, mas emocional (...). Você aprende muito com o sofrimento... (Enfermeira Mirian)

(...) Fiz um estágio aqui em 2005 (...) Confesso que nunca me imaginei, assim, de início, trabalhando com Oncologia. Mas quando eu entrei, eu me encantei de tal forma, que hoje eu estou completamente envolvida com esse trabalho... (Enfermeira Ruth)

(...) Uma escolha (...). Estagiei um ano e dois meses para poder ser contratada e me identifiquei com a forma de trabalho e com o que a gente pode proporcionar para esses pacientes... (Enfermeira Ana)

No entanto, é importante destacar que essa crença em poder estar perto de quem está com câncer “para poder fazer algo”, pode originar, em profissionais de saúde, um significativo nível de estresse, se atentarmos para as fantasias ligadas ao estigma dessa doença. Embora hoje em dia esteja claro que o câncer pode algumas vezes ser curado ou transformar-se numa doença crônica, o seu diagnóstico sempre encerra medos de desfiguração, mutilação, deterioração, sofrimento, dor e morte. Dessa forma, profissionais podem sofrer angústias frente a essa doença.

No que diz respeito a esse/a cuidador(a) profissional, sempre temos de considerar os aspectos subjetivos presentes, como, por exemplo, o desejo de obter bons resultados na sua atuação profissional (PIMENTA; MOTA; CRUZ;

2006). É perceptível na fala d@s depoentes esse desejo de cuidar, que se note bem, está impregnado de certo idealismo em *enfrentar* o câncer e a possibilidade de morrer que a ele vem atrelada. É importante recordar que a idéia de morte, para um/a profissional de saúde, vem justaposta ao sentimento de fracasso. A equipe só considera que obteve êxito com pacientes que saem curad@s. As faculdades preparam para a vida, tod@s @s entrevistad@s foram unânimes em me relatar que seus cursos não @s prepararam para lidar com a morte, de modo algum. Nem medicina, enfermagem ou mesmo psicologia. Nenhum. E o sentimento de fracasso e impotência na equipe de saúde tem efeitos por demais maléficos, pois:

(...) Quando a gente chega diante de um paciente que não tem condições de tratamento, que a gente manda para casa, para morrer, a gente se sente numa impotência muito grande (Dr. João Paulo, cirurgião torácico)

(...) A gente se sente frustrado, até porque não tem o que fazer. Você está ali, você fez um juramento, mas você fez uma faculdade e na faculdade 99,9% das vezes estão falando que você está estudando para poder curar ou ajudar alguém (...). Aí você não consegue nem curar, nem ajudar, né? Porque o FPT é você dar a qualidade terminal, né? Você não consegue ajudar pra terminar, entendeu? (Dr. João Lucas, Cirurgião Cabeça/Pescoço)

(...) Assim, na Universidade, a gente aprende muito a lidar com a vida e com a doença. Mas, assim, a doença em tratamento. Mas com a morte em si, a gente não tem essa preparação. (Enfermeira Mirian)

*(...) Então, é até que pela parte dos profissionais, a gente tenta evitar entrar muito na enfermagem, o que se vê é isso, né? A enfermagem **ainda** vai mais. Mas, assim, a gente sente um desconforto muito grande por não poder proporcionar um alívio; e pela parte médica, a gente vê o quê? O médico, ele tenta fugir do paciente, ele não sabe lidar com aquilo. Ele não tem o que fazer, então ele tenta fugir; então ele esquece a visita, ele deixa por último, é sempre isso que se percebe. (Enfermeira Ana).*

Nas minhas observações e anotações sobre a enfermagem vinte e seis, consta exatamente isto: nunca tive oportunidade de ver médic@s, enfermeir@s por lá, apenas vi técnic@s de enfermagem e psicólogo@s. Terezinha E. Klafke (1998) numa pesquisa com médic@s oncologistas indagou-lhes sobre esse

afastamento d@ enferm@ FPT e obteve variadas respostas que resumidamente confluíam para a de um médico que apresento em seguida. Como há uma hierarquização muito evidente no processo de trabalho em saúde, com a categoria médica centrada no ápice de uma pirâmide de poder, nada mais natural que o corpo de enfermagem acompanhar o comportamento médico. Além da negação da morte presente em nossa sociedade e que não permanece *fora* das ações de trabalho no hospital.

É extremamente difícil, porque você foge do assunto. As respostas são como um pneu patinando. Você tem uma tendência a não colocar as coisas de uma maneira clara, nessa situação onde já não tem mais nada a fazer. É diferente do início da doença onde você realmente tem que colocar as coisas de maneira mais objetiva (...). Na fase onde a doença é extremamente refratária, onde não existe mais possibilidade, a tendência é o médico se esquivar, sair fora. O doente pergunta uma coisa e você responde outra. É difícil. Difícil de manipular este tipo de doente. É difícil conversar. (TEREZINHA E. KLAFKE, 1998, p. 40).

Evidente que ess@s profissionais devem ir à referida enfermaria, em algum momento, mas o que familiares me relataram foi o espaçamento e a brevidade das visitas. O Isolamento, como é chamado a enfermaria, realmente traz em si uma exclusão social muito forte e evidente; o que leva a uma certa *união* das famílias que ali se encontram em um forte processo de sociação. O suporte social é fator-chave para que um indivíduo enfrente, com suas habilidades, qualquer situação estressante e, no caso de pacientes FPT, o estresse é mais que significativo, obviamente. Para Pimenta; Mota; Cruz; (2006):

Suporte social é a informação que se recebe de que se é amado, cuidado e parte de um sistema mútuo de obrigações. Está relacionado com a natureza das interações ou a troca em relacionamentos sociais e o modo como evolui essas interações como suporte. (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006, p. 77)

O suporte social possui quatro atributos essenciais: instrumental (bens e serviços tangíveis), emocional (cuidado, empatia, amor, confiança), informativo (fatos, resolução de problemas, feedback do desempenho) e avaliatório (afirmação, endossamento). O suporte social é proveniente de interações com membros da família, amigos/as, colegas de trabalho e profissionais de saúde, que transmitem informações, estima cuidado e relacionamento confiável. Uma pessoa que percebe ter bom suporte social está propensa a ter menos ansiedade e depressão.

Stedeford (1986, p.95), referindo-se ao papel da psiquiatria em um hospital oncológico, relata que: “Quando esses enfermos se sentem mais valorizados e amados, podem tornar-se menos exigentes, começando a ser mesmo estimados. Faz parte da conduta (...) ajudar a equipe a compreendê-los”. Existe no HNL um grupo de apoio psicológico para a equipe de profissionais, porém, apenas seis pessoas comparecem. Por outro lado, obtive a informação de que:

(...) No hospital, hoje a gente tem alguns funcionários que estão afastados por depressão, por consequências na área em que trabalha. (Dr. João Lucas, Cirurgião Cabeça/Pescoço)

Ah, pra mim é muito ruim, é muito ruim. Veja bem, o paciente oncológico não é um paciente da clínica médica, que ele vem, permanece pouco tempo e vai embora. É um paciente que você termina se apegando, termina criando um vínculo, né? Até de amizade. Então você se apega ao paciente. Então eu sofro, e já teve um paciente que, quando ele morreu, eu não quis subir mais pra enfermaria, eu passei três dias pra ir à enfermaria. Aí um colega meu, que tem mais experiência, é já de idade, é médico, disse: “Não, não pode ser assim. Você não pode se envolver dessa forma. Você tem que encarar melhor porque senão você vai se quebrar emocionalmente, né? (Dra. Sara, Hematologista).

Terezinha E. Klafke (1999), em uma pesquisa com trinta médic@s cancerologistas, radioterapeutas e hematologistas da cidade de Campinas, em São Paulo, aponta que existe basicamente duas formas de médic@s se relacionarem com seus/suas pacientes: à grande distância e à distância crítica. Na primeira, exibem uma frieza e fuga de contatos com pacientes, sejam FPT

ou não; na segunda, sempre há um envolvimento com tais pacientes, mas com limites. Creio eu que foi este o conselho dado pelo colega à Dra. Sara.

Anna Pitta, em seu livro *Hospital, dor e morte como ofício* (2003), relata que o sofrimento social foi, na última década do século XX, o carro chefe de pesquisas da antropologia, sociologia, psicologia social, medicina, entre outras áreas do saber preocupadas com a qualidade de vida e organização dos processos de vida e trabalho que levam tantos/as a um grau de insatisfação e desprazer incompatíveis com a missão de construção de identidades, trocas intersubjetivas e desenvolvimento do processo criador que se espera do trabalho na vida. Numa linguagem simmeleriana, as sociações que observei se formarem no HNL, entre profissionais de saúde, são da seguinte ordem: na pediatria, há uma forte ligação entre todas as profissões, inclusive com o/a profissional de medicina; nas outras instâncias, isto é menos nítido, e é perceptível certo distanciamento entre a medicina e outras profissões. Na fala de Mirian, enfermeira, é possível constatar essa lacuna:

(...) Então eu acho que deveria sentar, todo mundo, uma vez por mês, e discutir: Quem é que está internado esse mês? Vamos conversar. Qual é o real prognóstico desse paciente? Porque, na verdade, você acaba se preparando para o que virá (...). Porque cada profissional acho que enxerga de uma maneira diferente. O médico vê a morte diferente, principalmente, do Nutricionista, do Assistente Social, que não estão tão ligados ao paciente como o médico e o enfermeiro. (Enfermeira Ana)

*(...) Porque eu fiz residência na Beneficência Portuguesa, em São Paulo, em Cirurgia Geral, Cirurgia Oncológica e depois Cirurgia de Cabeça e Pescoço, que é uma cirurgia muito mutiladora. Então, lá, tinha uma equipe multiprofissional: psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e um cuidador, uma pessoa para cuidar depois, para que ele não tivesse um choque (...). Se não passasse pela equipe multidisciplinar que a gente chamava, não fazia a cirurgia. Aqui, no HNL, a gente vê a notícia de um paciente que desistiu, desistiu porque faltou esclarecimento, não se internou. Eu acho que é porque está faltando entrosamento. Eu acho que é uma falha minha, pode ser dele, só, mas talvez eu tenha deixado a desejar na consulta. Passou por mim e eu já marquei a cirurgia (...). Ele não sabe nem o que vai ser feito. Eu disse: “Ó, a cirurgia tem risco, vou arrancar tua orelha, né e tal, tal, tal. Eu **sozinho** explicar isso uma vez? Duas vezes? Por mais que eu explique, ainda mais para uma pessoa de um nível sócio-cultural mais baixo, fica mais difícil ainda, entendeu? E assusta. Aí eu já conversei inclusive com as psicólogas, fisioterapeutas, e*

fonoaudióloga para a gente estar montando uma equipe, para o paciente passar para mim, tem que passar por elas, agora, igual o que era na residência. (Dr. João Mateus, Cirurgião)

A visão desse médico foi bem particular; só na fala dele encontrei uma noção bem clarificada de como deve funcionar uma equipe multiprofissional. Teve uma psicóloga que me relatou ter encontrado forte resistência por parte de alguns urologistas, os quais marcavam cirurgia de amputação peniana sem encaminhamento para o serviço de psicologia do hospital. Ela afirmou que realizara um trabalho de conscientização junto a profissionais mais resistentes e que lograra êxito.

Tod@s @s entrevistad@s foram unânimes em afirmar que @s pacientes ficam a par de qual é sua doença, através de processos sociativos com pacientes mais antig@s, como:

(...) Eles se conhecem, tem o setor de serviço social, porque o tratamento é contínuo, tem fisioterapia, que são os mesmos pacientes que todo dia estão sentadinhos em frente à sala da fisioterapia, então eles têm aquele contato quase que diário, né? (Enfermeira Maria)

(...) Eles sabem, não tem que a gente lapidar; mas de uma maneira eles sabem (...). Porque o corredor é que dá as informações; entre eles, entre os próprios pacientes. Às vezes, o primeiro paciente que chega aqui, a gente já sabe o que ele vai tomar (Setor de Quimioterapia), ele diz assim: Doutora tem a vermelha? Porque eu já sei que a vermelha faz cair o cabelo. Quem lhe disse, o médico? Não, lá fora. (Enfermeira Rachel)

(...) Percebe, até pelo contato com os demais pacientes, porque de tanto eles virem aqui, né? Até mesmo de contato que eles têm com os outros pacientes. Então eles vão vendo aquele paciente que era melhor, que está naquele estado mais fraquinho, mais definhando, mais caquético que eu digo, né? Então eles vão percebendo aquilo ali e que pode, até, procurar: “Cadê “aquela conhecida” minha que não veio mais?” Ou, “Aquele conhecido que não encontrei mais aqui?!” Aí eles... Foi a óbito e eles já imaginam isso; eles conversam, trocam informações, de tanto irem e virem. (Enfermeira Maria)

3.1 O Senhor é o meu Pastor

3.1.1 Você informa ao/à paciente que el@ está com câncer?

Esta foi uma das questões mais polêmicas que apresentei para o grupo de treze entrevistad@s. A grande maioria disse que não e apresentou seus motivos, e uma minoria disse que sim. Com um diferencial de que a competência de fornecer o diagnóstico é da medicina. Se @ médic@ optar por não revelar, o pessoal de enfermagem e psicologia não poderá fazê-lo, fato que, muitas vezes, coloca o segundo grupo em situações angustiantes, como apresento em muitos relatos a seguir. No entanto, inicio com a fala dos médicos e da médica.

De início, não! De início, eu evito informar. Eu acho que é um impacto muito grande para o paciente chegar à primeira consulta... Em geral eu não digo ao paciente no primeiro contato; eu não digo. Fazemos todos os exames e, confirmado no anátomo-patológico, eu ainda protelo um pouco em determinado paciente. Tem paciente que, se for dizer que está com câncer, é um impacto muito grande para ele, de imediato! Tem paciente que não tem mais indicação de cirurgia, manda para a quimioterapia, ou vai ter que fazer radioterapia, se for o caso, e esse paciente, no decorrer do tratamento (...), eles vão aceitando mais facilmente. E chega a um ponto que você pode chegar lá e dizer; à família eu sempre digo. À família, em um primeiro momento, eu sempre digo. Aí determinado paciente não tem condições de absorver uma informação dessas. (Dr. João Paulo, 60 anos, Cirurgião Torácico, 35 anos de formado).

Dr. João Paulo, essas condições a que o senhor se refere são psicológicas ou condições culturais?

Mais psicológicas. Eu acho que as pessoas que têm uma formação, nível social e cultural mais baixo, uma classe mais baixa, culturalmente falando, ele absorve mais fácil. (...) Absorve muito mais fácil. Porque ele não tem noção da gravidade. As pessoas religiosas, né, as pessoas que têm um apego grande à religião, cultua muito a religião, um apego muito grande a Deus, a uma segunda vida, absorve mais fácil o impacto de uma notícia dessas, do que de um ateu, do que de uma pessoa que tem um nível cultural melhor, do que de uma pessoa que tem um alcance e uma visão melhor. Ele sabe dos problemas, ele sabe das conseqüências. (...) Tem uma passagem (bíblica) que gosto muito de citar: Salomão, o mais sábio dos reis, quando estava para morrer, ele tinha uma biblioteca enorme, cheia de pergaminhos. Ele chamou o filho

dele e aconselhou que queimasse tudo, porque quanto o homem mais sabe, mais ele sofre!

Embora ele afirme que são as questões de ordem psicológicas que afetam @ paciente, apresenta argumentos, eminentemente, socio-culturais, como a questão da escolaridade e religiosidade, fato que me deparei, sobremaneira, pois há uma ligação entre religião, pobreza e falta de cultura, num sentido restrito da palavra.

Ao paciente, geralmente não. Eu informo aos familiares. Tem que ser comunicado ao responsável legal do paciente ou à esposa, ou ao esposo, à mãe, ao pai. Dificilmente diretamente ao paciente. Quase nunca. (Dr. João Thiago, Cirurgião Geral e Plantonista do HNL).

Eu respeito à família, respeito o paciente, mas se ele me pergunta, eu nunca nego. Dr. João Matheus, 32 anos, 09 anos de formado. (Cirurgião Geral, Oncológico e de Cabeça e Pescoço).

Quando você diz: “Respeito à família”, o que realmente quer dizer?

Porque, às vezes, eles pedem para a gente não comunicar, porque a gente encontra pacientes em todas as fases do tratamento, aqueles iniciais, aquele que vem pela primeira vez e o tumor estão no início, já está no final, aquele que veio saber já no início mesmo da doença, ou no final, entendeu? Então são várias fases que a gente pega, né? (...) Depende muito do nível cultural do paciente. (...) Porque tem paciente que acredita muito em Deus, que vai para o céu, que, né, que acha que não tá com a doença, que vai ficar curado. Eu acho que tem deixar ele acreditando mesmo, entendeu? Não tem por quê. (Dr. João Matheus, 32 anos, 09 anos de formado. (Cirurgião Geral, Oncológico e de Cabeça e Pescoço).

Bom, ele tem que confiar primeiramente nele, e ele só vai confiar em mim se eu falar a verdade, né? Claro que se ele tiver um diagnóstico ruim eu não vou dizer de cara a ele, que ele vai morrer. Primeiro porque eu não sei o dia que cada um vai morrer. Então eu digo que ele tem uma doença neoplásica e que a gente vai tentar... Que ele tem chance de cura e que a gente vai lutar por isso, e que ele tem que ter fé, e que ele tem que se empenhar do mesmo jeito que eu vou me empenhar. (Dra. Sara, 31 anos, 12 anos de formada, Hematologista).

Olha essa é uma decisão muito complicada, principalmente pela educação do povo brasileiro, é um pouco delicada. Eu, geralmente, discuto com a família e peço a intervenção para que ela entre num consenso; todos os familiares em saber se querem que eu fale ou não, ou se eles falam ou não, certo? O que tá enraizada na memória do brasileiro é que, quando você

está com câncer, você não tem cura. (Dr. João Lucas, 46 anos, 19 anos de formado, Diretor Clínico do HNL e Cirurgião cabeça e Pescoço).

Câncer está ligado à morte?

À morte, não tem cura, que quando mexe, piora, então isso realmente causa certo transtorno nas diversas camadas sociais que a gente tem, principalmente na mais baixa, que é a com menos nível intelectual. Porque, quando você fala que ele tá com câncer... pra você ter uma idéia, nem a palavra câncer ele fala. "Doutor, eu não tô com aquela doença?" Ele procura uma fuga porque ele não quer ouvir essa palavra de jeito nenhum. Então eu deixo muito ao encargo da família. Se a família achar que o paciente tem condições de saber da notícia, da confirmação da doença, ou achar que eles não têm condição de explicar, aí eu realmente falo. A gente lida, às vezes, somente 5 minutos, vamos dizer, grosseiramente. O doente e você, e você convive com seu pai há vinte anos, sabe de todas as reações dele. Então eu tento fazer um jogo em cima disso pra eu tomar a decisão certa (...). Então eu sempre 'empurro' para a família, entre aspas. Eu questiono à família, ou mesmo a família já chega antes e diz: "Doutor, não fale o que ele tem não". (...) Mas aquela pessoa ignorante, pouco esclarecida, se não aceitar porque sabe que tem câncer, acha que vai morrer e pronto, acabou-se.

Pelos depoimentos, acima apresentados, apenas um médico disse taxativamente que informa ao/à paciente seu diagnóstico. Contudo, já apresentei neste texto que ess@s mesm@s pacientes, através de processos sociativos, ficam cientes de sua doença, no espaço do HNL. Concluo que *há um certo jogo*, pois a informação virá, e, como bem o disse a Dra Sara, a credibilidade d@ médic@ assistente ficará comprometida, como a da família também, posto que @ paciente ficará ciente de qual doença está em tratamento. Mas as pessoas que lhe são mais significativas estão lhe sonegando informações, como sua família, em especial @s cuidador@s e a equipe de saúde, que trata a doença e não @ doente. Informações, essas, por demais preciosas. Há um desconhecimento de que ess@ paciente não tem apenas um corpo a ser tratado, mas é um ser bio-psico-social que necessita ser curad@ e cuidad@ por inteir@, o que inclui sua psique, suas angústias diante de um corpo e de um grupo de enferm@s que lhes dão determinadas informações, familiares e profissionais de saúde que lhes reportam a algo diametralmente oposto. Isto é, até certo ponto, alucinante. Podem até

questionar à equipe de enfermagem, mas, como eu afirmei, não compete a esta fornecer diagnóstico. E à equipe médica @ paciente não *ousa* questionar, pois, @s mesm@s estão investid@s de uma inquestionável autoridade que inibe as pessoas. Registrei as inúmeras vezes em que familiares e/ou pacientes vieram até a mim, esclarecer dúvidas que ficaram pendentes, e eu não podia, nem sabia responder-lhes. Aconselhava-@s a perguntarem quando da visita médica, mas as dúvidas permaneciam lá. No meu retorno à enfermaria, as mesmas perguntas me eram feitas.

É possível, também, verificar a ligação câncer/morte de modo bastante empírico, como nos relatos apresentados, onde fica expresso o temor de informar o diagnóstico ao/à paciente, por parte de médic@s e familiares. Mas este mecanismo se revela inútil, pois @ paciente chegará a esse diagnóstico por outr@s enferm@s, ao longo do tratamento a que for se submeter. As conversas no corredor, a espera nas salas de rádio, químico e fisioterapia são pontos de encontro, nos quais angústias são partilhadas, e informações são socializadas. É um dividir de significados, num forte traço de união que o estar-com câncer traz.

Outro ponto é a questão da visão de classe social em que, de quase todos os relatos, emerge uma concepção de que *as pessoas menos favorecidas economicamente* não têm noção do que seja câncer, nem das eventuais possibilidades de vida e morte que a doença traz. Algo muito forte no cotidiano do grupo pesquisado. Luc Boltanski (2004, p.13) revela que:

[...] Deve-se observar que a atividade dos médicos não se exerce diretamente sobre a doença, mas sobre o doente, que, diversamente do carro consertado pelo mecânico, não é um objeto inerte, mas pode saber-se doente, saber alguma coisa sobre sua doença, desejar sarar e ter uma opinião sobre a maneira como se deve proceder para curá-lo. (LUC BOLTANSKI, 2004, p.13)

Ou seja, este paciente tem o seu saber, que não é o científico, mas não menos importante, tão somente diverso. A Enfermagem pensa de modo menos homogêneo, mas atribui ao/à paciente muitas das responsabilidades no processo de tratamento, como é possível detectar nas falas abaixo:

(...) Acho! Acho que sim. Eu acho que a maneira de se contar o que esse paciente tem vai mudar a concepção dele com relação ao câncer, porque quando ele vem pro hospital, quando eu falo assim: “Você vai fazer tratamento no hospital Laureano”, então ele já acha assim: “Não, vou morrer, não tenho salvação. Vou pra o Laureano, tô mort”. E não é. Não é dessa forma que funciona. A gente vê muito paciente sair daqui como se não tivesse nada. Por quê? Porque o paciente também tem que se ajudar. A partir do momento que ele sabe da doença que ele tem, ele vai se preocupar mais com os hábitos alimentares, com uma vida saudável, vai, vai colaborar com o tratamento, porque as medicações vão depender se ele vai querer tomar ou não, né? A partir do momento que o paciente assume aquela posição de negação, que no início é normal, ele já tá prejudicando o tratamento dele. Então você esconder, “Não, você vai tomar uma medicação pra melhorar seu sangue”, não, eu acho que tem que ser sincero. Agora claro que existe a maneira correta de você passar isso pra o paciente. (Enfermeira Mirian)

(...) Eu acho que isso vai depender da forma como a família encara, da forma como o paciente tem sua personalidade, porque isso influi muito no tratamento que a gente vê aqui na prática. Quando o paciente ele é consciente de sua patologia, ele contribui de várias formas. O processo de evolução dele é bem melhor do que pacientes que negam a doença e que impõem empecilho, né, nas formas de tratamento. A parte psicológica influi muito. Então vai depender muito se o paciente... Como é seu comportamento, seu temperamento. Já o paciente que tem muito medo disso, então eu acho que a família, às vezes, tentando proteger, é até melhor, mas se bem que no fundo eu acredito que todos sabem. (Enfermeira Ana)

(...) Sim! Eu acho que todo paciente ele tem o direito a saber do seu, da sua doença, do seu prognóstico, de qual tratamento ele tá fazendo, de quais os efeitos do tratamento, na vida desse paciente também, e assim, e, e ir até um pouquinho mais além. Se existe uma possibilidade de cura, pequena que seja não vai se enganar o paciente, mas assim, mostrar todas as possibilidades. Então assim, se é um paciente consciente, orientado, que pode responder por si próprio, ele, eu acho que é uma obrigação do profissional de informar e um direito que o paciente tem. (Enfermeira Ruth).

O que é um paciente orientado para você?

Olha, é um paciente, vamos dizer adulto, suficiente para responder por si só.

Nesse seu conceito de paciente esclarecido, a questão da classe social interfere?

De modo algum, não interfere, porque assim, a gente tem que tratar não só com o paciente, mas, assim as pessoas de um modo geral, de acordo com o grau de entendimento delas. Então, se elas pra entender a gente tem que utilizar uma

linguagem mais comum, a gente tem que fazer uso dessa linguagem e tentar manter o paciente esclarecido. (Enfermeira Ruth)

Nos três relatos é possível observar uma discrepância de visão do fazer saúde. As duas primeiras têm um discurso semelhante ao da equipe médica. A enfermeira Ruth apresenta uma compreensão bem mais profunda de como estabelecer uma comunicação com pacientes oncológicos e do *caminho* a percorrer para estabelecer uma comunicação viva e eficaz. Outro ponto a ser destacado é a crença que @ paciente tem o dever de cooperar com seu tratamento e que, caso isto não ocorra, parte do fracasso lhe é cabido. É uma visão, até certo ponto, cruel, esta de imputar a alguém a responsabilidade pelo sucesso de procedimentos terapêuticos contra o câncer, pois essas mesmas pessoas, na própria fala das entrevistadas, já vêm com sua psique muito abalada.

(...) Olha, em alguns casos, sim. Porque pode até ajudá-lo diante de ele ter um preparo. Acho que depende do paciente ter um preparo psicológico pra receber essa informação, entendeu? Porque quando o paciente é mais, é mais leigo, ele encara melhor as coisas, leigo na gravidade do problema, da doença. Ele encara as coisas com maior naturalidade. Como a gente comenta aqui, eu e minhas colegas, todo mundo comenta, nessas horas de uma notícia dessas, de você tá com um diagnóstico de câncer, é melhor ser um leigo, um leigo no assunto, porque o paciente orientado, o paciente vai pesquisar, o paciente que vai procurar saber sobre sua doença, eu acredito que ele sofre mais, e ele vai sofrer antecipadamente, e não vai ajudar no tratamento dele no momento. O fato de ele ser leigo, não. O paciente não vai em busca de pesquisar sobre o que vai ter na quimioterapia, as reações da química, da rádio, ele vai sofrer com muita antecipação, entendeu? (Enfermeira Izabel)

Não, não entendi! Como @ paciente pode ajudar se será peg@ de surpresa? Se não há o estabelecimento de processos sociais interativos, onde a informação flua, medos sejam desmistificados, e o câncer perca seu estigma e seja compreendido como uma doença grave, mas com possibilidades reais de cura? Também não entendo submeter uma pessoa à quimioterapia,

radioterapia sem informar-lhe das reações e efeitos adversos desses tratamentos: da alopecia, das queimaduras. É preciso informar de modo adequado, ou seja, discorrer sobre as medicações anti-eméticas, das pomadas, cremes que aliviam as queimaduras causadas pela radioterapia; o/a paciente ficará informad@ e segur@ de que algo será realizado para seu conforto, após as aplicações de tratamentos tão agressivos.

(...) Bem de maneira bem delicada, mas ele deve ser informado. (Enfermeira Rachel)

Você acha que a clientela economicamente mais favorecida, mais culta aceita melhor o diagnóstico?

Não é que ela aceite melhor, é que ela tem meios de descobrir, de investigar sobre sua patologia, sobre o que deve fazer até a última instância, entendeu? Eles têm mais argumentos. Enquanto eles têm condições, vão pesquisando e vão tentando fazer, e a clientela pobre, não! Se você ver aqui porque eu trabalho com esses pacientes [pobres]. Se você disser que tá com câncer, é como se fosse a morte pra muitos deles e há a rejeição também. Eu tenho pacientes que não querem jamais que eu diga que fazem tratamento aqui, porque na cidade deles, se alguém souber que eles têm câncer, é capaz de não ficar nem na porta deles. O povo fica com medo. Infelizmente essa palavra é muito preconceituosa. (Enfermeira Rachel)

(...) Sabe, mesmo com sua pouca vivência, né? Que o paciente sabendo ou não sabendo de sua situação, mas ele sente. (Enfermeira Maria)

(...) Olhe, do ponto de vista ético, todos têm direito de saber o que têm, ter o conhecimento desse diagnóstico. Mas não é assim que acontece. Alguns profissionais eles dizem que o paciente tem câncer, né? Outros preferem não dizer (...). O que eu percebo é que esse revelar da doença, que nós profissionais da saúde, nós não temos, assim, é, não vamos conseguir lidar por muito tempo com esse diagnóstico sozinho, não é? (...) Mas eu sou do ponto de vista que acredita que o paciente deve saber. Esse não dizer, tem muitas situações que impedem esse não dizer, esse revelar, esse comunicar, né? Porque alguns temem como o paciente vai receber esse diagnóstico. Vai gerar uma crise, crise por ele saber. Nós compreendemos que o câncer é uma doença grave, silenciosa, é uma doença que tem repercussões emocionais, culturais, sociais, né?(...) Eu, particularmente, acho que podemos revelar o diagnóstico de câncer sem necessariamente associar à morte. A gente deve esperar que todos que aqui estejam em tratamento, estejam resolvidos com relação à vida e à morte. É, e aí temos meios para isso, né? Eu acho, também, que quem é essa pessoa que vai dizer? E como vai dizer? (Dr. João Pedro, psicólogo)

O desenvolvimento da bioquímica, da farmacologia, da imunologia e da genética contribuiu para o crescimento de um modelo biomédico centrado na doença, que diminuiu, assim, o interesse pela experiência do paciente, pela sua subjetividade, de modo que a humanização, o contato com o ser humano à sua frente fragmentou-se. Essa visão distorcida veio acompanhada da hegemonia dos valores burgueses, nos quais, só o conhecimento por ela validado é considerado como certo, e tão somente as classes privilegiadas são detentoras do mesmo; as classes populares não passam de *ignorantes* em relação a conceitos essenciais de saúde e doença. As novas e sempre mais sofisticadas técnicas científicas assumiram um papel importante no diagnóstico em detrimento da relação pessoal entre o médico e o paciente. A tecnologia foi incorporada no exercício da profissão, deixando-se de lado o aspecto subjetivo da relação.

Enquanto os avanços tecnológicos mostram-se significativos, não se percebem mudanças correspondentes nas condições de vida, como também, não se verifica o aperfeiçoamento das práticas de saúde, como práticas compostas pela comunicação, pela observação, pelo trabalho de equipe, por atitudes fundamentadas em valores humanitários sólidos e pela valorização do saber popular sobre o processo saúde/doença. Atualmente, existem recursos para lidar com cada fragmento do humano, mas falta ao/à médico a habilidade para dar conta desse mesmo ser humano em sua totalidade, decodificar sua linguagem e admitir os seus saberes. Prossigo com as entrevistas.

Veja bem, Dr. João Pedro (psicólogo), a maior parte dos profissionais entrevistados por mim colocaram que é muito difícil fornecer o diagnóstico para pacientes de classes econômicas menos favorecidas e, conseqüentemente, menos cultos, e é mais fácil quando são de classes mais favorecidas, com maior grau de escolaridade. Qual sua opinião, com a sua experiência, sobre esta percepção encontrada?

(...) Eu acho que a questão não é tão pronta assim, não. Eu acho que tanto com um pouco de intelectualidade, né, de conhecimento, sei lá, de educação, o mais intelectualizado, todos passam por isso. Inteligente, ou, sei lá, o despreparado

pra a vida intelectual (...). Aquele também intelectualizado aquele que é de uma classe bem favorecida, do ponto de vista econômico, cultural e social, esse tem, tanto quanto problemas, como aquele lá do sertão, aquele lá que nem ler sabe. Eu acho que as questões são mais complexas, né? Nós sabemos que vida e morte coexistem naturalmente, uma não vive sem a outra. Mesmo aqueles despreparados têm uma idéia do que tenha né?(...) Não com essa exatidão que nós temos, com relação ao diagnóstico (...). Mas eles têm uma compreensão interior, né? E assim, não vamos conseguir evitar isto por muito tempo. Eles têm conhecimento. (...) Eles têm uma percepção que não podemos desconsiderar. Não adianta, tanto, dizer que vai ficar bom... E que ficar bom é esse? Que por mais que eu me submeta a tratamentos invasivos e agressivos, eu estou perdendo certos caracteres fisiológicos, as minhas forças também?(...) Eu tenho visto, muitas vezes, colegas e profissionais, cirurgiões, pessoas profissionalmente bem sucedidas, mas assim, essa forma de lidar a ponto de revelar um diagnóstico de câncer, têm certa dificuldade. Eu acredito que essas dificuldades estão muito relacionadas, somente relacionadas às questões de vida e morte, né? Saber lidar com câncer é saber lidar com a perda! (Dr. João Pedro, Psicólogo).

Neste bloco de respostas é possível verificar como está impregnada a crença, na maior parte do grupo entrevistado, da noção de que é melhor @ paciente desconhecer seu diagnóstico de câncer e entregar à família essa decisão, como também, uma concepção de que pessoas das classes menos favorecidas, cultural e socialmente falando, têm pouca capacidade de assimilar a magnitude de sua doença. Por outro lado, há uma antinomia, pois a grande maioria atribui ao/à paciente parte da responsabilidade no processo de tratamento e cura, e muit@s afiançam que el@s sabem qual seu agravo, quer lhes digam ou não. Esse modelo paradigmático de pensar saúde subestima a dimensão psicológica, social e cultural da relação saúde-doença, com os significados que a doença assume para @ paciente e seus familiares. @s médic@s e pacientes pertencentes à mesma cultura interpretam a relação saúde-doença de formas diferentes, porém não desiguais. Além dos aspectos culturais temos de enfatizar que el@s (médic@s e pacientes) não se colocam no mesmo plano: trata-se de uma relação assimétrica em que @ médic@ detém um corpo de conhecimentos do qual @ paciente geralmente é excluído. Não pode, posto que lhe seja veementemente vetado, discutir seu processo de

adoecimento com @ profissional da medicina. Então, a questão não é da ordem do conhecimento, mas, sim, das relações de poder, profundamente desiguais, que se estabelecem.

3.2. Unge-me a cabeça com óleo

3.2.1 Se um/a paciente está Fora de Possibilidades Terapêuticas – FPT- você considera que esse/a deve ser informad@ de suas reais condições de vida?

Esta é uma discussão bastante conflituosa, tal como a anterior. Elizabeth Kübler-Ross, (1975, 1979, 1991, 1998, 2002, 2003, 2004, 2005); Rachel Aisengart (2004); Ingrid Esslinger (2004); Françoise Dastur (2002); Beatriz Gutierrez (2003); Sérgio Zaidhaft (1990); Pimenta; Mota; Cruz; (2006); Averil Stedeford (1986), Robert Kastenbaum & Ruth Aisenberg (1983) são autores, dentre vári@s outr@s, que defendem a informação ao/à moribund@, mas preservando a esperança; uma esperança, senão de cura, mas de viver os dias que lhe estão reservados da melhor maneira que possa haver, com conforto físico, apoio familiar e profissional. Enfim, com as condições de todo um acompanhamento necessário, fornecido por uma equipe multiprofissional: médic@ assistente, enfermeir@, psicólog@, assistente social e religios@, se @ paciente assim o desejar. Kübler-Ross sempre trabalhou com um serviço de capelania.

Antes das respostas, transcrevo um relato que se encontra no clássico livro de Ziegler (1977, p. 206-7), retirado do *American Journal of Nursing*, Vol CXX, nº12, 1970:

Sou estudante de enfermagem e vou morrer. Dirijo estas palavras a vocês que virão a ser enfermeiras, na esperança de que, partilhando o que agora sinto, serão mais capazes de ajudar aos que terão a minha sorte. A enfermagem precisa evoluir: espero que isso aconteça bem rápido. Ensinaram-nos a não ser muito entusiastas e a não esquecer a rotina. Obedecemos e nos encontramos, hoje, evaporadas as nossas ilusões, numa espécie de vazio feito de vulnerabilidade e medo. O moribundo não é ainda considerado uma pessoa e

não pode, portanto, ser tratado como tal. Ele é o símbolo do que sabemos ser o temor de nosso próprio destino. É preciso muito tempo para descobrir os próprios sentimentos antes de poder ajudar alguém a descobrir os dele. Para mim, o medo está presente e estou a caminho da morte. Vocês entram e saem do meu quarto, trazem-me remédios e tomam a minha pressão. Será por ser Enfermeira, ou apenas um ente humano, que sinto o medo de vocês? Esse medo me invade. Por que estão assustadas? Sou eu quem vai morrer. Sei que se sentem embaraçadas, não sabem o que dizer o que fazer. Mas acreditem que se participassem da minha morte não poderiam enganar-se. Admitam por um instante que ela importa a vocês (é o que procuramos nós, os moribundos): fiquem, não se vão, esperem. A única coisa que quero é ver alguém ali para me segurar a mão quando sentir necessidade. Tenho medo.

Para vocês a morte faz parte da rotina. Para mim ela é nova e única. Para me consolar falam de minha mocidade, mas estou morrendo. Tenho muita coisa a dizer. Não perderiam muito tempo conversando comigo. Ah, se pudéssemos ser francos e confessar nossas angústias, seja qual for o lado em que nos encontremos, se pudéssemos nos tocar... Se quisessem me escutar e partilhar o que me resta de vida, se chorassem comigo perderiam a integridade profissional? As relações de pessoa a pessoa não podem existir num hospital? (Grifo meu) Seria tão fácil morrer... No hospital... Cercado de amigos. (American Journal of Nursing, Vol CXX, nº12, 1970)

As respostas a serem apresentadas trazem, em si, um núcleo comum: certa falta de discernimento entre curar e cuidar, muitos dos profissionais entrevistados afirmam não dizer *por não ter o que fazer*. Os autores supracitados defendem que se seja franco, se o paciente sinalizar esse desejo, mas conservando-lhe a qualidade de vida no sentido de um estímulo para que cada dia seja usufruído como uma dádiva e o desconforto pela doença sejam reduzido ao mínimo pelo suporte medicamentoso contra a dor e o apoio profissional e familiar. Início, pois, as respostas:

(...) Não, diante desse fato, eu acho que é muito complicado você chegar pra um paciente e dizer pra ele: “Eu não tenho mais o que fazer por você” (...) Eu acho que o paciente se acaba mais rápido. (Enfermeira Mírian)

(...) Não, eu não digo! Isso vai cair naquele mesmo caso que eu falei lá na frente. O paciente vai sentindo que tá terminal. Ele vai sentindo que não tem mais condições. É aquele

paciente que toma remédio e não melhora (...). E a natureza dá essa condição a ele, vai sentindo que a sua fase tá acabando, que a velinha tá apagando. Então, pra que você chegar, se é um paciente terminal, se vai morrer daqui uma semana, é difícil, é cruel demais. (Dr. João Paulo).

(...) É difícil, mas eu acho que sim. Acredito que sim. Ele deve saber pra que ele possa ter chances de fazer coisas que ele não fazia, de aproveitar, né?, a sua vida, nos momentos finais, da melhor forma. (Enfermeira Ana)

(...) Aí depende muito de cada um. Tem paciente que é suficientemente forte para aceitar, outros não. Então depende de cada um. Tem que sentir conversando com o paciente se ele está pronto para aquela informação. Se não estiver, eu não dou (Dr. João Thiago).

(...) Eu acho que assim, isso que a gente sente, no meu caso eu sinto, se eu devo, se aquele paciente deve saber ou não. Se ele quer saber ou não, entendeu? Eu acho que depende muito do nível cultural do paciente. (...) Um nordestino, porque eu fiz residência em São Paulo, eu tava já no, terminando cirurgia geral e tava no começo de oncologia cirúrgica, né? E aí, ele, ele chegou pra lá, pra preceptora, com a mulher, né? Já tinha dois filhos, era jovem trinta e poucos anos, e tava com icterícia, um tumor avançado de fígado, né?, e que, tá gravando? (respondo que sim) E aí ele não tinha mais possibilidade terapêutica e cirúrgica (...). Aí ele foi pra quimioterapia, e na quimioterapia disseram: "Olha, não pode fazer quimioterapia, porque já tá com icterícia." Como é que vai fazer se a droga é hepatotóxica? Se o metabolismo hepático estava compro-metido, ele não tinha como funcionar. Aí eu tive que falar isso pra ele, né?, aí eu falei. Ele me olhou assim, com a esposa dele, ele olhou pra mim e disse: "Meu Deus, Doutor, o que é que eu vou fazer agora?" Era nordestino, tinha duas filhinhas pequenas, e isso me abalou muito, né? E o que é que vou fazer, eu não sei o que vou fazer, né? (Dr. João Mateus)

Imagino que deve ter sido um momento muito difícil para você.

Eu acho que também a Oncologia, eu também fiz Oncologia, porque quando eu era estudante, eu também tive essa vontade de fazer Oncologia, mesmo antes da influência (Ele fez a residência por influência de um professor), porque eu achava assim. Não, eu vou ver se eu posso ajudar de alguma forma, tá entendendo? Então foi por isso que acabei fazendo Oncologia. (Dr. João Mateus)

(...) Olhe aí, há casos e casos. Existem aqueles que, assim, desde o início, pede para que se mantenha, assim, informado desde o início. Mas se é assim, uma informação que vai fazer com que ele se sinta mais deprimido, que vá fazer com que ele perca a vontade de viver de vez, então é um caso a se discutir. Até porque também os chamados FPT, eles chegam a um estágio tão avançado do câncer que muitas vezes eles têm que fazer uso contínuo de morfina, por exemplo, e isso os deixa

sonolentos, é, com a capacidade de raciocínio, vamos dizer lenta, então são casos a se pensar... (Enfermeira Ruth)

(...) Não devem ser informados, os familiares têm que tá ciente da atual situação do paciente. (Enfermeira Izabel)

Veja bem, nesses seus dezessete anos de vida profissional, já aconteceu de um/a paciente ser informad@ e reagir bem?

(...) Já, já. Reagir bem e tentar lutar contra aquilo, já. Tem um caso aqui recente mesmo, até de uma jovem, de quarenta anos, que o médico chegou, até o próprio médico, por ser cirurgião, disse que não ia fazer a cirurgia porque ela já era considerada FPT. E a paciente correu e foi atrás de médico e lutou e quis que o médico a operasse, mesmo sabendo da situação dela. (Enfermeira Izabel)

(...) Não necessariamente, porque ele percebe que as coisas não estão tão bem assim, né? Eu acho que o câncer favorece. O câncer é uma enfermidade que vai favorecendo essa elaboração da morte (...). Eu acho que a morte em Oncologia é diferente, por exemplo, de uma morte súbita, das cardiopatias, né? O câncer já é mais esperado, né? É tanto que eu acredito que pra gente também, enquanto profissionais que lidam com pacientes na Oncologia, isso também vai nos ensinando muito a lidar com, não só com a possibilidade de morte do paciente, mas também a lidar com a nossa própria terminalidade(...) Eu também sou mortal, né?! (Dr. João Pedro, Psicólogo)

(...) Não, porque não vai trazer nenhum benefício para o paciente. Não vai mudar a situação dele; o que vai fazer é que ele vai entrar em depressão. Ele pode até tentar suicídio. Então eu acho que não vale a pena, não vai fazer nenhum benefício, portanto eu me nego a dizer. Eu não digo, eu falo para os familiares, eu esclareço e continuo dizendo pra ele que a gente vai e eu vou lutar, mesmo não tendo possibilidade terapêutica, mas o que eu puder fazer por ele, eu vou continuar. (Dra Sara Hematologista)

(...) Depende do emocional desse FPT. Se ele é um paciente que tem condições de suportar uma coisa dessas... Só avaliando caso a caso, porque eu mesma já trabalhei só com pacientes FPT. Tinha paciente que suportava, outros não. Outros se você contar vai acelerar ainda mais o processo, entrar em depressão. (Enfermeira Rachel)

(...) Sim, concordo, deve ser informado até para colaborar com essas medidas terapêuticas, que podem não ser salvadoras, mas que vão alterar a qualidade de vida. Eu sempre informo ao paciente o que está acontecendo e o que vai ter que fazer (...). Isso acontece quase todo dia. (Dr. João Marcos)

Como o paciente reage?

Das mais variadas formas. Tem paciente qu,e às vezes, dá a impressão que ele não entendeu o que aconteceu, até pacientes que entendem e vai do lado da gente fazer o restante do tratamento. Então, mesmo sabendo que não tem mais cura, o paciente mais recente que agora me lembro, ele sabe que não tem mais o que fazer. Ele vai pra casa e me procura quando

precisa. Então, ele tem essa liberdade comigo, de vir até meu consultório e, em caso de urgência, me telefonar, ver o que está acontecendo, e eu resolvo. Eu deixo claro pra família que chega uma hora da doença que não adianta você tá intervindo ou fazendo coisas que não vão trazer sobrevida, tem que dar conforto. (Dr. João Marcos)

(...) É a mesma situação de a gente avaliar se vai falar ou não para o paciente se ele tem câncer ou não. Às vezes o paciente quer ouvir uma palavra, não digo de carinho, mas de conforto, né? Em saber: “Doutor, ainda tem o que fazer, ainda tem um procedimento a fazer?” (...) É aquele conforto que você dá pra o subconsciente do paciente, pra que ele continue buscando tratamento, continue procurando. Talvez, as situações básicas de suporte da vida, pra que ele não sofra tanto: é remédio pra dor, é uma traqueotomia pra ele poder respirar, é uma sonda pra ele poder se alimentar são os conceitos básicos que você tem pra oferecer ao indivíduo uma morte digna. (Dr. João Lucas)

(...) É complicado... Acho que não deve ser dito, pois só irá apressar seus dias de vida. (Enfermeira Maria)

É perceptível identificar o medo em enfrentar os sentimentos de pacientes FPT, nos relatos supracitados. Na fala do psicólogo, há um dado relevante: ele coloca que, ao tratar diariamente com a morte, profissionais do HNL terminam por refletir sobre ela e se depararam com sua própria mortalidade como possibilidade real. Em meu Diário de Campo, tenho registrado a indignação com a morte por parte desse grupo entrevistado. É como se ela fosse algo absolutamente anômalo à vida. Há uma marginalização absoluta do fenômeno e, de acordo com Bauman (2008), há duas formas de realizar esse afastamento da morte, como fato real e inexorável da existência humana, que são: a desconstrução e a banalização da morte. Na primeira estratégia, a morte é contingencial. Morre-se porque estava no vôo errado, contraiu a infecção errada, ou seja, tudo é reduzido à necessidade de oportunidade, nas palavras de Bauman (2008):

Tinha-se a esperança de que até mesmo as tarefas mais grandiosas e esmagadoras, aparentemente além da capacidade humana de executá-las, já que impossíveis de apreender em sua totalidade e de confrontar diretamente poderiam ser dissecadas numa profusão de minitarefas específicas e individualmente solucionáveis, e depois removidas da agenda - tal como se descarta uma estante vazia depois de remover todo o seu conteúdo (BAUMAN, 2008, p. 57).

O que Bauman defende é que tal princípio aplicado à morte resulta no preenchimento de atestados de óbito sem *causas naturalis*, todas são evitáveis. Morre-se porque o socorro não chegou a tempo, porque o câncer não foi diagnosticado do início, porque veio um motorista bêbado e subiu a calçada... Enfim, *a morte foi a exceção, não a regra!*

A banalização transforma o próprio confronto num evento banal, quase cotidiano, esperando, desse modo, fazer da “vida com a morte” algo menos intolerável. A banalização leva a experiência única da morte, por sua natureza inacessível aos vivos, para o domínio da rotina diária d@s mortais, transformando suas vidas em perpétuas encenações da morte. Desse modo, esperando familiarizá-l@s com a experiência do fim e, assim, mitigar o horror que transpira da “alteridade absoluta” - a total e absoluta incognoscibilidade da morte. (Bauman, 2008). É passível de inferência que, em termos biológicos, a morte é *natural*. Não por ser conforme à natureza, mas é natural no sentido de ser universal e inevitável. Ora, o morrer é um processo que certamente leva à angústia extrema, ao desespero, mas pode ser o período melhor para uma revisão de vida, uma tomada de consciência do passado e para uma prospecção do existir, uma disponibilidade a transmutação final ou, como afirma Kübler- Ross, *um estágio final da evolução*.

Meu Diário de Campo registra o forte processo de individualização que ocorre no decurso de trabalho no HNL, pois, embora seja e forme uma sociedade a qual não se apresenta homogênea em seu conceito, **contudo**, apresento Simmel (2006) quando afirma que: **[RELEIA ESTE TRECHO, ACHEI MEIO QUEBRADO]**

Ao nos aproximarmos de certa dimensão da existência humana, podemos ver precisamente como cada indivíduo se desvincula dos demais; assumindo um ponto de vista mais distanciado, percebemos o indivíduo enquanto tal desaparecer e, em seu lugar, se nos revelar a imagem de uma “sociedade” com suas formas e cores próprias, imagens que surgem com a possibilidade de ser conhecida com maior ou menor precisão (...). Entendido no seu sentido mais amplo, o conceito de sociedade significa interação psíquica entre os indivíduos. (SIMMEL, 2006, p. 14-5)

Ou ainda,

Entre o organicismo social e o atomismo individual, procurava colocar-se Simmel num meio termo de equilíbrio, dando o indivíduo como sujeito último da vida social, seu legítimo portador, mas sem desconhecer a existência das grandes formações sociais, como unidades próprias. (EVARISTO DE MORAES FILHO, 1983, p.25)

O HNL é uma Instituição que se perpetua por décadas, com efetiva renovação de pessoas que lá trabalharam e/ou se trataram. Constitui um locus de interação humana, de trocas, de modo que não *existe* como entidade autônoma, nem tampouco, a mera composição das pessoas que ali se encontram o torna uma sociedade. É, sim, o resultado dessa interação entre a estrutura hospital e as pessoas, entre esses dois pólos, que o torna uma sociedade.

Por outro lado, a equipe de saúde não partilha, entre si, informações sobre os casos clínicos, e o diálogo é permeado de ruídos advindos das relações assimétricas de poder, estabelecidas entre as diversas profissões. No enfrentamento da morte de pacientes não ocorrem fatos diferentes: cada profissional, à sua maneira, dá resolutividade às ansiedades e angústias provocadas pelo processo de morrer, visto tão proximamente. Como relato nessa tese, dentro dos aspectos da condição humana, a morte apresenta um papel fundamental. Os acontecimentos da modernidade e a formação do ser humano moderno indicam uma mudança na sua relação com a morte, uma relação que se apresenta mais problemática e carente de significado. Em um projeto, como o moderno, em que a Ciência a tudo daria solução, a racionalidade ocuparia lugar central, fica bastante difícil, observar a Ciência não curar todas as pessoas enfermas de câncer, presenciar as crianças da pediatria do HNL, muitas deformadas por cirurgias invasivas, e a mesma Ciência não conseguir responder eficazmente às razões do porquê isto acontecer. Como diz Norbert Elias (2001, p.11), em seu breve ensaio sobre a morte: “na verdade não é a morte, mas o conhecimento da morte que cria problemas para os seres humanos”. A medicina, ao não encontrar cura para todas as causas da morte, adentra um processo, de certo modo, alienante, pois não elabora uma “ciência da morte”, negando-a a qualquer custo. E esse

processo emerge a partir das relações iniciais estabelecidas entre médic@s (a maioria) e seus/suas pacientes, pois como afirma Danilo Perestrello, (2006):

Parece não suscitar dúvidas que a abordagem do doente em termos de interrogatório dirigido forma uma configuração médico– paciente desarmoniosa e pouco eficaz. Implicitamente o médico está dizendo: “De você só aceito o que quero e não o que você quer me dar”. É uma atitude de rejeição, queira-se ou não. Médico e paciente constituem assim uma configuração esdrúxula, porque, de algum modo, esta configuração reproduz outras anteriores (...). É claro que o médico carrega seus próprios traços de personalidade de correntes de sua biografia, e como os pacientes, também está procurando encaixar esses traços em alguém (DANILO PERESTRELLO, 2006, p.69- 70):

Em um retorno a Elias (2001), observa este que o recalçamento sobre a idéia de morte, na modernidade, que resulta na solidão dos moribundos, pelo afastamento dos vivos em relação àqueles/as, acontece por causa do tabu moderno de controle de sentimentos espontâneos, impedindo-nos de manifestar solidariedade e carinho diante de um/a moribund@. Esse pensamento está em consonância com autor@s brasileir@s como Maria Julia Kovács (2002; 2003); Rubem Alves (1985); Ingrid Esslinger (2004); Rachel Aisengart (2004), dentre outr@s que postulam ser esse comportamento inspirado, provavelmente, na adoção da cultura européia e norte americana, pelas classes médias brasileiras. Nas classes populares, ainda há o prantear @ mort@. Por outro, há, também, a sensação “semiconsciente” de que a morte é contagiosa e ameaçadora. Tal afastamento estende-se até os cemitérios, onde as famílias delegam pessoas em troca de remuneração para cuidar dos cadáveres de seus próximos. Nos hospitais, e o HNL não difere, parentes não cuidam do *corpo* de seu/sua mort@, mas há todo um dispositivo de retirá-lo imediatamente em direção ao local que denominam, popularmente de *pedra*, um pequeno necrotério, para cuidados preliminares do corpo, enquanto o serviço funerário chega ao local. Como essa tese trata da cultura ocidental e das mudanças paradigmáticas que ocorreram nela sobre a morte. Levanto esse dado, pois houve uma mudança no lidar com o cadáver. Evidentemente

que outras civilizações possuem sua maneira particular de cuidar de seus/suas mort@s. No Ocidente, esta mudança está diretamente ligada ao processo higienista e de negação veemente da morte.

O aumento da expectativa de vida leva ao aumento das doenças crônico-degenerativas, dentre elas, o câncer, e faz-se necessário o entendimento, por parte das profissões de saúde, de que nem sempre se obtém êxito no seu tratamento, porque a morte *existe* e o câncer é a segunda maior causa de óbitos, só ficando atrás das doenças cardiovasculares, de acordo com a OPAS/OMS (Organização Pan-Americana de Saúde e Organização Mundial de Saúde, 2009) que relata:

Com mais de 10 milhões de novos casos a cada ano, câncer se tornou a mais devastadora doença no mundo. “O Relatório Mundial sobre Câncer fornece uma visão global única sobre a doença para todos os profissionais de saúde e para o público geral”. Evidentemente, por causa de seus tratamentos agressivos e invasivos e sua cronificação, o câncer, em geral, não é uma doença aguda (OPAS/OMS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE E ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2009).

E diante do discutido sobre esse fato, os humanos *civilizados* jamais conseguem preencher sua vida de plenitude e significado. Estes, quando conseguem, apreendem apenas uma parte muito pequena da esfera de conhecimentos da humanidade e, ainda assim, seu conhecimento não é definitivo, é superado com o tempo. Caímos aqui no drama existencialista: a vida torna-se um absurdo, mas, uma vez aceita a vida, uma vez que já se está aí, jogad@ no mundo, o que se torna absurdo é a morte.

3.3 - Bondade e Misericórdia certamente me seguiram todos os dias da minha vida

3.3.1- Relatos de Experiências

Solicitei ao grupo entrevistado que, se possível, me relatasse experiências com pacientes FPT e quais foram suas impressões e sentimentos, ao interagirem com eles/as. O intuito era identificar as dificuldades em lidar

com seres-para-a-morte, que necessitam de escuta e de sociação, de um sentimento de pertença, do sentimento que não se acham sozin@s. Para tanto, é só voltar algumas páginas e ler os relatos de histórias contadas pel@s entrevistad@s, como a Enfermeira Rachel e sua experiência no INCA, ou o psicólogo João Pedro e a moça que queria morrer segurando-lhes as mãos. Na citação a seguir, Sérgio Zaidhaft (1990, p.129) revela que:

Os médicos (logo, também os alunos por se identificarem com o modelo) fogem ao atendimento desses pacientes. O argumento utilizado é de que não se tem mais nada a fazer por eles. Parece, na verdade, tratar-se de uma defesa: “Ele já está morrendo mesmo”, querendo dizer que o paciente já passou para o outro lado; então, eu não mais me identifico com ele, eu não morrerei (...). Não interagir com um paciente à morte significa que ele, para o médico, não é mais um ser vivo, é um quase morto.

Já expus, nessa tese, falas em que surge a expressão “Não há nada mais a fazer”. As dúvidas que @s pacientes me passavam são significativas e deveriam ser esclarecidas com @ médic@ que, como relatei, inibe a fala de seus/suas pacientes. Contudo, prossigo com os relatos de casos obtidos nas entrevistas:

Sim, tenho sim, inclusive foi um pai de uma colega minha, e era uma pessoa assim, super-saudável, nunca teve problema nenhum e começou com sintomas neurológicos e quando fez a tomografia, ele tinha um Glioblastoma Multiforme grau 4 (não existe o grau 5), que pra Oncologia é o mais avançado, o último estágio, e o glioblastoma por si só, já é um tumor muito agressivo, e que na verdade, não teria muito o que fazer. Mas a família lutou até o fim, então ele fez cirurgia, foi pra São Paulo, fez rádio, fez quimioterapia com T modal, que é o top de quimioterapia, e chegou um dia que ele realmente ficou fora de possibilidade terapêutica. Mas, como a família insistia muito no tratamento, ele ainda foi pra UTI, passou um mês e quinze dias na UTI, então como ele ficou sedado, entubado, o sofrimento dele não existia, né?(...) Então, foi desgastante pra família, pra equipe, porque de qualquer forma você acaba se apegando, você vê aquele paciente todo dia ali, definhando, se acabando cada dia, tendo que aumentar a sedação. Então você vê, na expressão do paciente, a dor que ele sente, né? Foi desgastante, mas assim ele lutou até o fim, e o médico também, porque, na verdade, ele acreditava que podia tirar, pelo menos assim, melhorar a qualidade de vida daquele paciente. (Enfermeira Mirian)

Neste bloco de respostas procedo de modo diverso ao que, até aqui, venho a utilizar. Comento caso a caso, porque são histórias singulares, embora o comportamento d@s profissionais tenha muitos pontos convergentes. O câncer em questão é

O mais agressivo dos tumores primários do sistema nervoso central, é também o mais freqüente tumor cerebral, é também conhecido como astrocitoma grau IV (...) Para o tratamento são reservadas algumas armas, com poderes pouco animadores diante de tão grave doença.¹³

Inicio com esse caso, por trazer consigo a questão da distanásia, processo pelo qual há o prolongamento da vida d@ pacient@, sem que exista a menor chance de sobrevida. Para tanto, é preciso adentrar os terrenos da bioética e realizar questionamentos sobre, até onde, deve ir a insistência nos chamados tratamentos fúteis. A bioética do século XXI deve trazer à tona a necessidade da discussão sobre questões com base em alguns princípios que são muito importantes: beneficência, dignidade, competência e autonomia d@ paciente. O movimento dos cuidados paliativos trouxe de volta, no século XX, a possibilidade de (re)humanização do morrer, opondo-se à idéia da morte como um inimigo a ser combatido a todo custo. Ou seja, a morte é vista como parte do processo da vida e, no adoecimento, os tratamentos devem visar à qualidade dessa vida e o bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível. Mas, frente a essa impossibilidade, nem sempre o prolongamento da vida é o melhor, e não estou tratando da eutanásia, como muitos poderiam acreditar, ao ler esse trabalho. O que proponho são questões que transcendem uma visão limitada de fazer saúde e penetrando no terreno do social. Dentre as grandes questões sobre o fim da vida, destaco as seguintes:

Tem a pessoa o direito de receber uma escuta adequada aos seus temores, se assim o demandar?

¹³ Informação disponível no site www.neuroconol.com.br, acessado em 23 de fevereiro de 2009 às 13h21min.

Deve ter acesso à verdade sobre suas condições físicas, tendo-se o cuidado de preservar-lhe um fio de esperança, conforme recomendam @s autor@s que abordam a temática?

Diante da necessidade premente de @s profissionais de saúde serem capacitad@s a lidar com a morte, como deveria se dar essa capacitação? E finalmente, até onde deve ir a insistência terapêutica? Qual o momento certo de parar?

Pimenta, Mota, Cruz (2006) fazem uma forte crítica ao que denominam *tratamentos fúteis*, que conduzem à distanásia, o prolongamento da vida a qualquer custo. As autoras informam que não são contra as condutas médicas que se empenham na manutenção da vida: “Não estamos de forma alguma desconhecendo um dos grandes objetivos das ciências médicas, ou seja, empenhar-se para o aumento da longevidade e garantir que não ocorram mortes prematuras”. A questão é a perda de vista da função de cuidar e só valorizar a função de curar, expondo o ser doente a tratamentos agressivos, debilitantes e inúteis, por não se aceitar, de modo algum, a morte como fato real da existência.

Reporto-me à questão da autonomia, o direito inalienável de decidir sobre seu corpo, sua vida que @ paciente deve ter. Leonard M. Martins (1993, p.238) caracteriza a autonomia como um “forte traço de benignidade humanitária” e aponta que o Código Médico de 1988, em seu artigo 48/1988 veda ao/à médic@ “exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre sua pessoa e seu bem-estar”. Um aspecto importante a ser apontado, quando me refiro ao princípio da autonomia, é a constatação de que nos cuidados a@s doentes, muitas vezes, ocorre uma relação paternalista, assimétrica, entre eles/as e @s profissionais de saúde. Em uma das polaridades está o poder da equipe de saúde, em especial o da medicina, mas não só dela, e, na outra, a submissão d@ paciente. Quando se favorece a autonomia, ocorre uma relação simétrica entre profissionais e pacientes, sendo que estes/as últim@s participam de maneira ativa das decisões que envolvem seu tratamento, bem como sua interrupção. Enfim, como já apontei, para que a autonomia possa ser exercida, é fundamental que @ paciente receba as informações necessárias, que o instrumentalizem e @ habilitem para a tomada de decisões, diante das opções existentes em cada

situação. Cabe lembrar que, em muitos casos, há situações conflitivas, na qual várias opções devem ser consideradas – aliás, este é o fundamento das questões éticas.

Um outro ponto que provoca discussões importantes, no ramo bioética, é o desenvolvimento da tecnologia médica, o prolongamento da vida, às vezes sem limite, e o dilema entre a sacralidade da vida e uma preocupação com a sua qualidade. Se for a vida, como valor absoluto, que deve ser mantida a todo custo, nada poderá ser feito para a sua abreviação, e deve se evitar a morte a todo custo. Foi o desenvolvimento da tecnologia que favoreceu a manutenção e prolongamento da vida. Então se pergunta até quando investir em tratamentos e quando interrompê-los. Estes são os dilemas relativos à eutanásia, à distanásia, ao suicídio assistido e ao morrer com dignidade. A distanásia (obstinação terapêutica) tornou-se problema ético de primeira grandeza, na medida em que o progresso técnico-científico passou a interferir de forma decisiva nas fases finais da vida humana. O que ontem era atribuído aos processos aleatórios da natureza ou a Deus, hoje o ser humano assume essa responsabilidade e inicia o chamado "oitavo dia da criação". A presença da ciência e tecnologia começa a intervir decisivamente na vida humana, e essa novidade exige reflexão ética. O caso supracitado revela uma obstinação terapêutica óbvia a qualquer pessoa, por mais leiga que seja.

Beatriz Gutierrez (2003), em sua tese de doutoramento sobre o processo de morrer nas UTIs, atenta para o isolamento d@ moribund@ da família, amig@s e a solidão de uma morte entre pessoas estranhas. No relato sobre esse senhor do câncer no cérebro, a informante diz que: *“Você vê na expressão do paciente a dor que ele sente”*. Imagine um senhor com mais de sessenta anos, submetido à químio e radioterapia, sozinho em uma UTI, em meio a pessoas alheias a sua convivência. Stedeford (1986) relata que os medos de morrer mais frequentes entre pacientes, em fase terminal (FPT), são: angústia de separação, medo existencial, medo da doença, medo da dor, perda de controle, morte súbita, medo de rejeição. Quem melhor que a família para apoiar uma pessoa com tantos medos?

Outro princípio da bioética é o da justiça, que envolve a propriedade natural das coisas, a liberdade contratual, a igualdade social e o bem-estar coletivo, entendido como equidade: cada pessoa deve ter suas necessidades

atendidas, reconhecendo-se as diferenças e as singularidades de cada ser humano. A medicina elege, hoje, como objetivo, somente a busca da saúde e encara a morte como um resultado accidental de doenças previstas como evitáveis e contingentes. A morte é o que acontece quando a medicina falha, e, portanto, está fora de seu escopo científico. Nesta perspectiva ocorrem deformações do processo do morrer.

Rubem Alves (1998), numa magnífica reflexão sobre essa temática, assevera:

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno, e de fato ela se apresentava elegantemente. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como a inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. O empreendimento tecnológico em grande parte nos seduz porque encarna hoje o sonho da imortalidade. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando isso acontece, a morte, que poderia ser conselheira sábia, transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que, para recuperar um pouco da sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas, para isso, seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir a sua voz... A morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que fala com voz branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à sabedoria de viver. Quem não pensa, não reflete sobre a morte, acaba por esquecer da vida. Morre antes, sem perceber (RUBEM ALVES, 1998, p.15).

A negação veemente da morte, além de ferir os princípios da bioética, acarreta sofrimentos inúteis para @s moribund@s. Isso sem atentar para os gastos de recursos técnicos, terapêuticos e financeiros que traz em si, e que poderiam ser mais bem utilizados com quem realmente tem chances reais de cura. Mas a obstinação terapêutica, comportamento por demais comum, presente no cotidiano do HNL, é uma realidade naquele nosocômio. Só vi um médico verdadeiramente questionar essa prática. Era o responsável por determinado setor, exercia um cargo de chefia, e nos sentamos para uma

conversa informal. Ele me relatou o absurdo que achava naquelas aplicações de quimioterapia em pacientes FPT, porque, nem a família, nem a equipe de saúde conseguiam lidar com o *não fazer*. Muito embora houvesse muito a ser feito, só que por outro viés ideológico. Prossigo com os relatos:

(...) Apesar de você ter lutado tá cansado, ter feito isso, ter operado, ter feito rádio, ter feito químio, dando todo o suporte e o paciente sofre. Então, pra gente que é médico, que a gente luta, a finalidade do médico é dar vida ao paciente e você chega mandar o paciente morrer em casa, a gente sente uma impotência muito grande, muito grande. Aconteceu um caso comigo que eu, uma mocinha que a gente operou de um linfoma, e depois reoperou, e essa menina começou a complicar, complicar, e você vai se apegando, né? Eu terminei me apegando a essa menina, e chegou a um ponto que não tinha mais o que fazer por ela. Então, quando essa menina morreu, o impacto pra mim foi muito grande, porque eu me apeguei a ela. Eu brincava com ela. Ela era uma mocinha, morreu com 17 anos, e interessante que ela, quando eu fui operar pela primeira vez, ela chegou ao bloco (cirúrgico): “Quem é que vai lhe operar?” “É um professor Girafales que tem aí”. Ela achava que eu parecia com Girafales. Aí eu comecei a mexer com ela, depois, a chamá-la de bruxa. Não tem aquele programa, é o Chaves. Chaves, que tem o Girafales e tem a Bruxa do 75. Aí eu comecei a brincar e chamar ela de bruxa e tal, e quando ela tava no final já cega, porque ela ficou cega, ela me deu um presente de uma bruxa e um cartão e esse cartão eu tenho ele no meu carro. Eu até hoje guardei lá no meu carro e eu não tiro de jeito nenhum, e eu dei um professor a ela, uma estátua de um professor, e daí, no final de semana, ela morreu.

Foi difícil! Vixe, Maria! Me tocou demais a morte daquela menina. De Mabel. Não só a mim, mas a todo o pessoal da pediatria que se apegou demais a ela. Ela tinha uma vontade de viver demais. Foram quase cinco anos cuidando da saúde dela aqui dentro. (Dr. João Paulo)

Com o predomínio, na medicina, de uma racionalidade tecnológica e instrumental, temos o questionamento da relação *médic@-paciente* como recurso terapêutico. Talvez se deva esse fato à atual crise das relações da sociedade com a medicina. Categorias como sofrimento, saúde, vida, cura e morte encontram-se ainda hoje pouco trabalhadas no exercício médico. O relato acima descrito apresenta uma face humana da medicina e da equipe de saúde como um todo, com a adolescente em questão. Do ponto de vista sociointerativo, destaco a relação interpessoal que esse médico estabeleceu

com a paciente, e, como ele disse, de toda a equipe de saúde da pediatria. Aqui é importante lembrar-se da distância crítica que profissionais devem desenvolver para nem ficarem por demais distantes, nem se fragmentarem emocionalmente, pois lidar com a morte é muito difícil, em especial se é uma sociedade que a nega **sub-reciprocamente**, como a ocidental. A equipe corre o risco de cair na discussão existencialista sobre o sentido da vida e da morte e sobre como proceder nos processos sociativos que estabelecem com pacientes, como no caso de Mabel. São vivências de variados lutos que atingem esses/as profissionais. É possível inferir que Mabel recebeu a afetividade que necessitava e houve sim, o que fazer por ela. Levar a estátua do professor foi algo de muito simbolismo, de valoração daquela vida, mesmo que prestes a expirar. É dessa compreensão de morte e vida que os cuidados paliativos tratam. Mabel foi tratada como um ser humano até o fim de seus dias. Infelizmente, essa não é a prática no cotidiano do HNL, mas a exceção. Contudo, fiz questão de colocá-la nesse texto, pois, num retorno à discussão sobre cotidiano, vimos que esse pode ser modificado a partir de pontos de interrogação e questionamentos históricos.

Não, assim, a tendência é com o evoluir da doença, o paciente nem tem condições de... Ele tá altamente acamado, comprometido, então é... Às vezes ele se conforma com aquela situação e não demonstra muito, muito sentimento. Agora quando é criança, a gente percebe assim, que ele, ele não entende, eu acredito, a situação que tá vivendo. Não aceita e quer que se tente de toda forma aliviar aquele sofrimento. O adulto, ele é mais conformado, ele aceita melhor. Quando é criança, não. Ele quer, ele às vezes, ele próprio pede à UTI, pede à UTI, pede que se alivie aquele sofrimento. Então, é até que pela parte dos profissionais, a gente tenta até evitar muito entrar na enfermaria, o que se vê é isso, né? A enfermagem ainda vai mais, mas assim, a gente sente um desconforto muito grande por não poder proporcionar um alívio. E pela parte médica, a gente vê o quê? O médico, ele tenta fugir, então ele esquece a visita, ele deixa por último, é sempre isso que se percebe. (Enfermeira Ana)

No relato da Enfermeira Ana, destaco a fuga de profissionais da medicina d@s pacientes FPT, o que já discuti exaustivamente no escopo dessa tese e o poder médico, pois quando ela diz que “a enfermagem ainda vai”, é

tão somente uma referência ao não poder deixar de ir. Se pudessem, talvez também não fossem. Na enfermaria vinte e seis, nunca me deparei com as duas categorias. Sei que iam, mas eram visitas tão esporádicas que não houve oportunidade, nos seis meses em que por lá permaneci, de encontrá-las, e eu ia de manhã e à tarde. Só que havia meus horários de almoço, e chegava por volta das nove horas da manhã. Outro ponto que merece destaque é @paciente ser conformato e não dá trabalho com perguntas inconvenientes ou demonstrar emoções que venham a perturbar o bom andamento das normas sociais vigentes na enfermaria. Era perceptível a preocupação de cuidador@s e de pacientes em se comportar bem, para não serem prejudicados nos seus atendimentos.

Fato que corrobora a pergunta que fiz ao grupo: se a faculdade lhes preparara para lidar com a morte. Todos foram unânimes em responder que não. Dr. João Mateus foi mais longe e disse: “*Não prepara nem pra lidar com a vida!*” Os grupos de apoio para tratar de pacientes oncológicos que muitos hospitais oferecem à sua equipe profissional, onde socializam angústias e formam-se laços de amizade e apoio mútuo, podem ser uma boa saída para todo esse peso que trabalhar com seres para a morte traz em si. Essa equipe para acompanhar seus/suas pacientes necessita de fortes aportes de companheir@s de trabalho que vivenciam as mesmas pressões.

Há pacientes que até já pressentem essa informação, que querem apenas a confirmação. Esses pacientes geralmente aceitam. Tem esse, tem esse padrão. Geralmente, os mais interessantes que eu já tive são os pacientes que já pressentem que estão fora de possibilidade terapêutica e conseguem lidar com isso relativamente bem, pelo menos aparentemente. Mas são muitos raros, esses. (Dr. João Thiago)

A entrevista com esse médico foi bastante sucinta, posto que ele fosse muito lacônico, mas há um ponto que merece destaque: o atentar se @enfermo está ciente de que está FPT, pois um suporte psicológico deve de imediato, ser acionado, como todos os recursos paliativos possíveis. @paciente com câncer avançado apresenta uma série de sintomas, alguns muito penosos e degradantes, entre os quais podem ser citados os seguintes:

anorexia, ansiedade, confusão mental, constipação, convulsões, depressão, diarreia, disfagia, dor, dispnéia, insônia, náusea e vômito, edema, escaras, tosse, falta de ar e outros, dependendo do estadiamento do câncer e das características físicas e psíquicas do enferm@. (Carvalho, 1998). Outra coisa interessante do relato foi o alívio demonstrado diante de pacientes que têm consciência do estado terminal. @ paciente que aceita a morte inevitável alivia o fardo d@ médic@.

Ele quer (...), porque ele sabe que na verdade, ele às vezes comentou que câncer é uma droga, mas quando tá com ele, ele vai querer ouvir só notícia boa, entendeu? Que, ah, tem, quando a gente fala, "Doutor, vai fazer assim, eu vou ficar bom, né?", "Vai, né?" Entendeu? Eu não vou dizer "Não, não vai ficar bom". E eles, eles, a maioria nega, eles têm algum mecanismo bem forte, assim, de, ele não quer saber, mas sabe né? mMs sabe que tá no final, que tá difícil, e que às vezes tá sentindo dor, né? E eu acho assim, que a gente realmente tem que usar medicações que a gente tem, e eu acho legal quando a fisiologia, o próprio organismo dá conta de, de, de, disso aí, sem a medicação. Como? Através do paciente ficando inconsciente, né? Talvez seja uma forma melhor, né?, de se aceitar, né?, tipo um envelhecimento. Você não acha? Você não entendeu, né? (Dr. João Mateus)

Outra situação revela a angústia d@ médic@ diante da dificuldade que @ paciente tem de aceitar a própria morte. @ médic@ luta contra a morte, mas, ao mesmo tempo, tem dificuldade em lidar com pacientes que lutam contra a morte. @s médic@s, apesar de uma relação mais próxima com a morte, através da sua vivência profissional cotidiana, não conseguem se familiarizar com ela. Diversas vezes, após uma tentativa frustrada de reanimar um/a paciente e frente à inevitabilidade da morte, é observável, por trás de uma apresentação fria e técnica, um misto de sentimentos de impotência, culpa fracasso, medo e, principalmente, a dificuldade e o despreparo para lidar com a situação, com as pessoas e com os sentimentos envolvidos. A fisiologia dá conta da dor, evita que esse médico tenha que ir até onde se encontra @ enferm@. Ele evita um enfrentamento desgastante. Logo ele que disse que o curso de medicina não preparou nem para a vida! O processo de socialização não concebe a morte e não prepara os indivíduos para sua vivência. Com isso, vai sendo progressivamente incorporada uma imagem negativa, cheia de ansiedade e de questões não respondidas, compreendidas ou aceitas.

O médico continua seu relato:

Então, se a estatística tá mostrando que aquele câncer ele tem seis meses e noventa, eu digo a estatística. Se ele perguntar, eu digo. Mas eu também dou uma reforçada: "Ó, nem todo caso é assim". "Doutor, mas tem jeito? O senhor acha que eu vou ficar bom?". Aí vem aquele suspiro, né? Você acha, tem um paciente que tá com melanoma e tal, eu operei a axila dele só que como se fosse uma biópsia, né, que tava no fígado, já tava no baço, já tava no rim, né? E é bem jovem, tem uma filhinha, que adora ele, tem a mãe. É parecido com aquela outra situação, né?(...) Mas, eu acho que talvez de tanto eu conviver, ao longo de todos esses anos de residência, a gente já se torna um pouco mais, talvez mais frio, né? Talvez seja isso, né? Já se adapta melhor a essa situação. Na época, pra mim foi um desastre. Hoje já é uma coisa mais... (Dr. João Mateus)

Morrer hoje em dia é algo estúpido e trivial, não é mais a conclusão de uma vida, é um fracasso. A medicina, mais do que qualquer outra ciência, coloca diretamente a problemática da morte diante d@ profissional. Dr. João Mateus diz "Aí vem aquele suspiro", (ou o que digo agora?!). @ médic@ responde a esse desafio muitas vezes com ansiedade, medo e até como ameaça à sua própria vida. Uma formação médica apropriada sobre o assunto seria de grande auxílio, mas a maioria dos programas de capacitação médica investe na área tecnológica da medicina e, se aborda esta realidade, o faz de forma muito superficial, inadequadamente. Como resultado, o tratamento d@s pacientes moribund@s é desnecessariamente doloroso para todos @s envolvid@s. É necessária maior humanização dos atendimentos frente à vida d@s outr@s. Teve mais de um/a médic@ que me perguntou o que significava a palavra Tanatologia e enfermeir@s também. Apresento mais um relato:

Olhe, eu vivenciei. Eu já vivenciei quando eu entrei aqui, como estagiária da UTI, uma semana após eu descobri que minha mãe estava com mioblastoma, que é um tipo de tumor cerebral que, assim, é feito cirurgia, e embora você faça cirurgia, faça radioterapia, ele ressuscita com muita facilidade, e assim, o prognóstico de vida é muito pequeno. É tanto que hoje ela não está mais com a gente. Ela tá com Deus, certo? E aí por isso que assim. Eu arrodeei muito pra responder a pergunta anterior, porque, é como eu disse a você, embora eu ache que

o paciente ele deve se manter esclarecido durante toda a fase de tratamento, eu acho que você tem que tratar isso com muito cuidado, porque não existe só o paciente, existe os familiares também, e cada paciente reage de uma forma. Então, o que eu vou dizer? E eu sei que esse esclarecimento vai matar o meu paciente, então não tem pra que eu dizer diretamente, entendeu?(...) Então assim, a minha mãe ela foi pra mim, assim, uma escola pra, assim, entender, assim, melhor a morte e saber até onde vai nosso potencial, e até onde a gente pode viver assim. Não, eu lido com vida, eu me formei pra, vamos dizer assim, salvar vidas, cuidar de vidas, mas Deus só permite que eu venha até aqui. A partir daqui, não prevalece minha vontade, entendeu? O que não significa dizer que a gente vá cruzar os braços. Não, a gente tem que dar ao paciente, até os últimos dias da vida dele, é condições básicas, assim, um suporte, pra que ele viva da melhor forma possível. (Enfermeira Ruth)

Na compreensão da Enfermeira Ruth, ela foi graduada para salvar vidas, cuidar delas, o que nada tem de errado, muito pelo contrário. Só é importante atentar para o fato de que, nem sempre, isso será passível de ser realizado, em especial, salvar vidas, pois cuidar sempre o será, e conflitos interiores e exteriores podem vir a se expressar, acarretando angústias e desgastes nas relações interpessoais. A realidade social apresenta-se como possuidora de muitos níveis de significação. A descoberta de cada nível modifica a percepção do todo. Na vida cotidiana do Laureano, pode vir a ocorrer, e é provável que ocorra, uma mudança de nível perceptivo, não só da Enfermeira Ruth, como de outr@s profissionais quanto à compreensão do como lidar com @s moribund@s, fazendo estigmas caírem por terra com a adoção de práticas de saúde mais humanizadas e a formação de um trabalho em equipe que proporcione apoio mútuo nos enfrentamentos sociais e psicológicos de lidar com seres-para-a-morte.

Acho que eu esclareci, né?, sobre a questão aqui, que é o nosso dia-a-dia. É lidar com a morte, né, por ser um hospital de tratamento de câncer, não é uma coisa muito fácil de conviver, não é. São pacientes que a gente aprende a lidar, a conviver, a conhecer, a chamar pelo nome, quando é com o passar dos meses ou dos anos, eles foram embora, né? Então, tudo isso, tantos e tantas aqui que já passou por a gente e hoje já não estão mais aqui na, na, no convívio, então isso mexe com a gente. O fato de que a gente, enfim, tem que

separar um pouquinho o trabalho da nossa vida lá fora e aprender a viver, infelizmente, com o fator morte, que não é uma coisa fácil, não é? E, ter força pra dedicar. Aí eu procuro sempre, eu procuro sempre, assim, fazer o possível, pra gente dar o melhor atendimento, né? Porque a gente tem dia de trabalho muito difícil, pesado mesmo, e aí tem de tratar com a gente, ou ente da nossa família, não é? (Enfermeira Maria).

Na fala acima fica muito evidente toda a dificuldade em trabalhar num local em que a morte é tão rotineira. O nível de estresse é significativo, revela-me o Diretor Clínico, com muitos casos de depressão. A Instituição Social – Hospital Napoleão Laureano - traz em si um peso semântico muito ligado à dor, sofrimento e morte. No sentido usual, o termo designa uma organização que abranja pessoas, como por exemplo, uma universidade, uma prisão ou, no ponto que aqui interessa, um hospital. Se eu pedir ao/à leitor/a que me indique uma instituição, ele/ela provavelmente recorrerá a um desses exemplos, e não estaria errado. Acontece, porém, que a acepção comum do termo parte duma visão unilateral. Em termos mais precisos, estabelece ligação por demais estreita entre o termo e as instituições sociais reconhecidas e reguladas por lei. Talvez isso constitua um exemplo da influência que os advogados exercem em nossa maneira de pensar. Seja como for, no contexto deste trabalho, torna-se importante demonstrar que, sob a perspectiva sociológica, o significado do termo não é exatamente este. É por isso que desejo ocupar um momento, e apresentar a linguagem como uma instituição.

Digo mesmo que muito provavelmente a linguagem é a instituição fundamental da sociedade, além de ser a primeira instituição inserida na biografia do indivíduo. É uma instituição fundamental porque qualquer outra instituição, sejam quais forem suas características e finalidades, funda-se nos padrões de controle subjacente da linguagem. Sejam quais forem as outras características da sociologia da saúde, as mesmas dependem dum arcabouço linguístico de classificações, conceitos e imperativos dirigidos à conduta individual. Em outras palavras, dependem dum universo de significados construídos através da linguagem e que, só por meio dela, podem permanecer atuantes. Estão presentes nas práticas cotidianas do referido hospital. É por meio da linguagem que os papéis sociais desempenhados pelos diversos seres se estabilizam num determinado cenário que, no caso em questão, é o HNL.

(BERGER/ LUCKMAN, 2008). As histórias se repetem. Passo, agora, a três relatos bastante fortes, que o psicólogo partilha comigo. Uso a seguinte metodologia expositiva: apresento as histórias e faço breves comentários de cada uma e um comentário geral sobre todas, com seu núcleo em comum, de modo a não tornar o texto cansativo e repetitivo.

Aconteceu um caso logo que eu cheguei ao hospital. Eu estava estudando, né? Eu também cheguei ao hospital com medo, né? Porque culturalmente o câncer é terrível e de repente eu vim fazer uma especialização, justamente no hospital, e eu cheguei aqui com meus medos em relação à doença, morte, como lidar com tudo isso, né? Eu também ficava embaraçado e hoje eu digo pra você que não estou preparado pra morrer. Eu quero envelhecer, mas morrer tem sido mais dentro da minha experiência, não só aqui dentro, mas na minha própria vida, uma possibilidade. Quando eu digo possibilidades, possibilidades de vida. Essa experiência de estar aqui dentro só me favoreceu a vida. Eu até digo pra você, com toda sinceridade, sou extremamente sincero, que se eu não estivesse aqui, talvez eu tivesse morrido, talvez sim, mas eu fico bem no hospital mais do que no meu consultório. Eu atendi uma jovem de 26 anos com câncer no colo do útero, inclusive um câncer inoperável, de tão grande que era o tumor, e ela teve a indicação de fazer uma quimioterapia. Fez as sessões e o tumor tornou-se bem mais agressivo, com pouco tempo ela foi a óbito. Eu lembro que a família praticamente abandonou. Só quem vinha visitar era o pai dessa moça, os pacientes e uma amiga, ninguém mais, e eu, que estava todos os dias na enfermaria. Nos últimos dias de vida dela, ela foi relatando o temor muito grande de morrer, que não queria morrer e quando ela segurava as minhas mãos, segurava com tanta força, né?, que às vezes machucava, e eu a compreendia, a presença e a sua disponibilidade de compartilhar nesse momento. Quando passava essa ansiedade dela, ela agradecia e dizia que não queria morrer sozinha, que quando ela fosse morrer, eu estivesse presente, mas eu não estive presente na hora que ela morreu. (Dr. João Pedro, Psicólogo).

O primeiro ponto a destacar é a franqueza do psicólogo ao revelar seu medo em vir fazer uma especialização no HNL. Todo o estigma que pesa sobre o câncer fica muito evidente em sua fala. Na sequência, o abandono de pacientes no HNL é uma constante, a família, as amigas se afastam pelo temor do *contágio* do câncer. O profissional, se depara com uma jovem abandonada pela família, à exceção do pai, alguns e algumas amig@s e @s pacientes, não recebe visitas. Não há referências, no relato de Dr. João Pedro,

a profissionais médic@s e/ou enfermeir@s que estivessem a apoiar essa moça. Outro ponto é a questão de uma paciente jovem, FPT, com um tratamento de quimioterapia, aparentemente fútil, pois só fez o tumor se tornar mais agressivo, sem aceitar a morte, o que é mais que natural. Afinal, ela almejava viver... amar... Quem sabe, realizar sonhos que eu não sei quais eram, mas ela o sabia muito bem, e não me é possível esquecer o poema *Canteiros* de Cecília Meireles (1983):

*Quando penso em você fecho os olhos de saudade
Tenho tido muita coisa, menos a felicidade
Correm os meus dedos longos em versos tristes que invento
Nem aquilo a que me entrego já me traz contentamento
Pode ser até manhã, cedo claro feito dia
mas nada do que me dizem me faz sentir alegria
Eu só queria ter no mato um gosto de framboesa
Para correr entre os canteiros e esconder minha tristeza
Que eu ainda sou bem moço para tanta tristeza
E deixemos de coisa, cuidemos da vida,
Pois se não chega a morte ou coisa parecida
E nos arrasta moço, sem ter visto a vida. (Grifo meu)*

Outro ponto que merece destaque, nesse relato, é a menção às visitas de pacientes. Mais uma vez é possível detectar o processo sociativo que se estabelece dentro do HNL entre enferm@s. É como se o enfrentamento daquele inimigo comum formasse um amálgama em que as diferenças se diluem e as sociações se estabelecem. A paciente em questão era visitada por el@s. Situação que remete a Simmel (1898, *apud*, Evaristo de Moraes Filho, 1983), quando relata que:

A sociação só começa a existir quando a coexistência isolada dos indivíduos adota formas determinadas de cooperação e colaboração, que caem sob o conceito geral de interação. A sociação é, assim, a forma, realizada de diversas maneiras, na qual os indivíduos constituem uma unidade dentro da qual se realizam seus interesses – tangíveis ou ideais, momentâneos ou duradouros, conscientes ou inconscientes, impulsionados casualmente ou induzidos teleologicamente – que os indivíduos constituem tais unidades (SIMMEL (1898 *apud*, EVARISTO DE MORAES FILHO, 1983, p.60).

Ou seja, aquela paciente pertencia a um processo sociativo com @s demais enferm@s que, na ausência e abandono da família, iam-lhe visitar a apoiar-lhe. Verifiquei isso de modo muito contundente na enfermaria vinte e seis e nos corredores do hospital.

Mas o Dr. João Pedro tem mais a relatar e são histórias que merecem ser apresentadas para reflexão sobre os processos de vida e de morte, como também para questionar onde começa a vida e onde começa a morte.

Outra paciente que, também, fazendo quimioterapia, essa já foi menos angustiante pra eu lidar com isso. Na realidade, ela me acalmava com a possibilidade da morte dela. Ela dizia que ia morrer sim, mas que a morte não assustava mais, né? E que, onde ela estivesse, ia rezar por mim, e que ela, ao partir, jamais ia esquecer as filhas que tinha e, eu, do filho que ela não teve.

Outra vez, com uma criança, né? Eu falei agora de uma pessoa já idosa, e essa criança também foi a óbito. Ela teve um câncer no úmero, né? No braço, próximo à clavícula, toda essa região do braço, e o médico pediu que eu acompanhasse essa criança. Interessante que, na época, ela podia ter sido acompanhada pelo psicólogo infantil, mas ele disse: “Não, eu quero você, eu quero que você acompanhe”. E eu fui à coleta, buscar os recursos que ela tinha, né? Terapêuticos, né? A cor, os pincéis, as figuras, que são recursos terapêuticos, e fui trabalhar com essa criança, me apresentei; na impossibilidade de ela colocar o lápis na mão direita dela, né? Porque o braço e a mão estavam enfaixados, então, fui eu que coloquei o lápis na mãozinha esquerda dela e ela aprendeu a fazer o nome dela e três dias da cirurgia eu falei que ela não tinha condições de enfrentamento da cirurgia, mas que eu não sabia da repercussão que ela ia se encontrar no pós-operatório, sem o braço. Aí foi quando eu falei pra ela que a cirurgia que a aguardava ia implicar isso, na perda do braço, né? Aí foi quando eu tava com todos esses recursos, né? A árvore de Natal, isso foi no mês de dezembro que ela pintou os nomes, né? O nome da família, que ela escreveu. Eu disse que a cirurgia ia implicar isso, a perda do braço, né? E ela: “Mas tio, eu vou ficar sem braço? Eu não vou mais escrever na escola?” Aí eu fui mostrando pra ela que, depois da cirurgia, ela só teria a mão esquerda pra escrever. E aí foi interessante porque a gente compartilhou junto, toda uma equipe, né? Ela foi bem sucedida na cirurgia. Teve a dificuldade do pós-operatório, teve indicação de quimioterapia e fez as sessões, passou por todo aquele desconforto, mas com um ano ela teve uma metástase pulmonar e vinha pro médico, né? Vinha mostrar a tomografia e o médico revelou que ela tinha que fazer mais quatro sessões de quimioterapia. Eu estava, nessa hora, no meu consultório, aqui no hospital, com duas colegas estagiárias, quando, de repente, ela entrou no consultório, me

deu um beijo e um abraço e sentou. E eu continuei com as duas colegas, aí foi quando ela verbalizou, lá no canto onde ela estava sentada, e disse assim: “Tio, eu quero morrer”. Aí foi quando eu fechei o prontuário, direcionei meu olhar pra ela e ela disse assim: “Olha, tio Jackson morreu, Aninha morreu, Zezinho tá lá em cima e eu tenho quatro caroços no pulmão”. Pronto, só foi isso, né?

A criança tinha uma compreensão completa de seu quadro...

E o direito de viver é também um direito de morrer. O que dizer diante de uma criança de dez anos, que falava do seu desejo de morte. Eu saí de onde eu estava e fui em direção a ela, me abaixei e lhe disse assim: “Você tá me dizendo que, diante de tudo que você passou, você tá desistindo, é isso?” E ela não respondeu, me deu um abraço e saiu. Deu um abraço, um beijo e saiu. No outro dia eu encontrei com o médico quimioterapeuta, que me chamou e disse assim: “João Pedro, como você conseguiu convencer fulana a fazer quimioterapia de novo?” Eu disse que não sabia. Rapaz, fulana tá com metástase pulmonar e quando eu disse que ela tinha que fazer, ela saiu aos berros do consultório, gritando. Então, assim, a gente também, quando eu disse assim: “Depois de tudo que você passou, você tá dizendo que tá desistindo?” É porque também a gente não pode viver sem esperança. (Dr. João Pedro, psicólogo).

No segundo relato, a paciente estava resignada e por isso era muito menos difícil lidar com ela, ao contrário da jovem que lhe segurava as mãos e exprimia todo seu medo da morte e não só dela, mas de morrer só. Com a senhora que orava pelas filhas e pelo psicólogo era bem mais fácil de lidar. Não exigia enfrentamentos interiores.

Agora o terceiro relato traz pontos extremamente tocantes, pois, *provavelmente, por não ter sido ainda socializada* com a veemente negação da morte presente em nossa sociedade, no geral e no HNL, em particular, a criança com metástase pulmonar apresenta uma lucidez de seu caso impressionante. Ela identifica a inutilidade do novo processo quimioterápico a que iria se submeter, o tremendo desconforto porque passaria e no que resultaria: sua morte, afinal. Uma compreensão que seus e suas colegas tinham morrido e que ela estava *“com quatro caroços no pulmão”*, então por que fazer quimioterapia? O ambiente da pediatria lhe era familiar, ela conhecia aquelas crianças, seu sofrimento e estava bem cônica do que lhe aguardava em novas sessões de quimioterapia. A lucidez dessa menina é impactante, até porque põe por terra a teoria que alguns e algumas profissionais apresentaram,

de que pobres não entendem o que lhes acomete: só ficam, na pediatria do HNL, crianças do Sistema Único de Saúde – SUS; as de classe média, média alta, vão para outros estados ou para apartamentos, no hospital. Essa criança era das classes menos favorecidas, com toda certeza, mas sua vivacidade, seu enxergar, até onde @s adult@s não viam ou não desejavam ver, é comovente e de uma praticidade impressionante.

Apresento, agora, dois relatos da Enfermeira Rachel, responsável por todo setor da quimioterapia do HNL. Ela fez Residência em Oncologia no INCA - Instituto Nacional do Câncer - no Rio de Janeiro:

Eu tive uma péssima experiência e fiquei até um pouco traumatizada. Foi quando eu trabalhava lá nesse CSTO, que eu disse a você, né? Que é o Suporte Terapêutico. Tinha uma menina com quase 19 anos, com câncer de colo de útero e que tinha um filho de cinco anos, e que não via esse filho porque o marido, quando soube que ela tava com câncer de colo de útero, abandonou e tirou o filho dela também. Então, era uma jovem que tava com a gente, que sofria muito, muito, muito, e eu recebi essa jovem, primeiro porque era daqui da minha cidade, tava lá no Rio, mas era daqui de João Pessoa, entendeu? Era daqui, foi pro Rio de Janeiro tentar carreira artística. Ela fazia até, na época, a propaganda da garota Sorriso, não sei se você se lembra de uma pasta, a Colgate. Pronto, essa menina era linda e maravilhosa e chegou pra mim com a foto. Já sem cabelo, sem nada. Então ela se apegou muito a mim e ela dizia que queria muito que eu dissesse a ela se ela tinha condições de vida, quanto tempo, por que ela tava naquele hospital, por que ela tinha saído justamente da outra unidade pra minha, por que ela tava ali, se o tratamento dali era diferente. E eu, sinceramente, não tive coragem de dizer por que eu via uma jovem cheia de esperança de vida, e teve um tempo, Rosângela, que eu cheguei e disse assim (a Deus) : “Olha, eu só peço a você que quando essa menina tiver morrendo não me chame”. Mas, por ironia do destino, ela morreu na minha frente. Minha colega passou o plantão e disse: “Olha, fulana acabou passando mal e acho que fulana vai morrer”. Eu cheguei e disse: “Então, quando a campainha dela tocar eu não atendo, né?” Mas só que, justamente na hora do almoço, quando todos os técnicos tinham saído e eu fiquei sozinha, foi justamente na hora que a campainha dela tocou. Quando eu cheguei lá ela tava sussurrando, só segurando em minhas mãos. Eu saí chorando, eu passei um bom tempo afastada, tive que fazer um tratamento psicológico porque eu não tava aceitando o porquê. Que Deus é esse que fez isso com uma criatura que morreu com aquela idade, que morreu sem tá com a guarda

do filho, entendeu? Comecei a entrar em choque! Olhe, foi triste... (Enfermeira Rachel)

Para esclarecer, o CSTO é baseado nos modelos de *hospices* londrinos e difundido pelo mundo, idealizados pela médica, enfermeira e assistente social, Cecily Saunders, que, ao lado de Elizabeth Kübler-Ross, pensaram a morte de outra forma, com mais humanidade, dignidade e sem negação. No site do INCA encontra-se que:

O Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) surgiu a partir do Serviço Terapêutico Oncológico (STO) – em atividade desde 1987, tendo sido inaugurado em 1998, quando passou a funcionar como unidade assistencial do INCA, em um prédio de seis andares com 56 leitos, especialmente construído para abrigar os seus serviços. Sua finalidade é oferecer cuidados paliativos aos pacientes fora de possibilidades para tratamento antitumoral, previamente tratado no INCA. Porém, seu principal objetivo é o de prestar atendimento domiciliar aos pacientes e formar e treinar profissionais de saúde na especialidade de cuidados paliativos. Uma equipe multidisciplinar formada por 164 profissionais dá atenção permanente aos pacientes e seus familiares, por meio de visitas ao domicílio, atendimentos em nível ambulatorial, tanto de rotina quanto de emergência, e por meio de consultas telefônicas, 24 horas por dia – isto tendo sempre em vista a melhor qualidade de vida do paciente e a segurança dos familiares.¹⁴

Achei por bem colocar esse informativo contido no site do INCA, para deixar claro em que consiste o CSTO e que pacientes são para lá encaminhados: @s FPT. A paciente foi abandonada pelo marido, que ainda negou-lhe a possibilidade de, sequer, ver o filho, mui provavelmente devido ao estigma que o câncer apresenta. Erving Goffman (1988), ao tratar do que ele denomina identidade pessoal e identidade social, revela que a primeira constitui-se no que a pessoa traz em sua singularidade e historicidade, “e desempenha um papel estruturado, rotineiro e padronizado na organização social justamente devido sua unicidade” (Ibidem, p. 67); enquanto a segunda é dividida em duas: a real e a virtual. A real é aquela que concerne aos atributos

¹⁴ Informação contida no site WWW.INCA.GOV.BR/RELATÓRIOS/REL_2003/CSTO.pdf, acessado em 10 de setembro de 2009 às 09h37min.

verdadeiros que a pessoa prova possuir; a virtual refere-se àquela baseada em pressuposições, exigências e caráter que é imputado às pessoas “por um retrospecto em potencial” (Ibidem,p.12). A jovem moribunda não só recebeu o estigma do esposo, como não mais viu seu filho. Transferida para o hospital para pacientes FPT, aparentemente não foi informada de sua condição física, uma vez que ficava a perguntar “[...] por que o tratamento daqui é diferente?”.

A Enfermeira Rachel, desnuda-se diante de mim e conta de todo seu pânico com relação àquela morte, de como desejou fugir do momento e, por azar ou ironia do destino, viu-se às voltas com a jovem agonizante. Ela inicia o relato dizendo que teve sérios problemas emocionais devido a essa experiência, o que demonstra a importância crucial de ser quebrado o silêncio sobre a morte dentro não só do HNL, mas de todos os hospitais existentes, para que a palavra flua, e haja partilha, sociação, entrega de medos e angústias. Observei, nas falas, nos dias em que fiquei no hospital, uma vontade da ordem do não dito, de que esse tema fosse debatido. Muitas pessoas me sugeriram isso: @s profissionais. Que eu fosse até lá falar, debater sobre Tanatologia e os desgastes emocionais e sociais a que são submetid@s no processo de produção do trabalho em saúde. Esse último pedido, mais da parte de outras profissões, que não a medicina. Nós continuamos a entrevista, que foi na mesa de trabalho dela, num grande salão onde estão as várias cadeiras para @s pacientes receberem a quimioterapia, a qual constitui-se numa infusão intravenosa. As cadeiras lembram as utilizadas nos consultórios odontológicos. A entrevistada olha @s pacientes e me diz:

Eu trabalho 44 horas (por semana). Eu passo a maior parte do tempo aqui, aí o estresse fica lá em cima. Então você olha cada olho desse e você vê um ato de esperança e muitas vezes você não vê. O que você tem aqui no seu prontuário é um paliativo. Eu tô passando isso acho, com um paciente que tem nosso aqui. Não tá aqui hoje, mas eu tento me apegar com ele. Já fui pro médico e perguntei e ele disse: “Olha, aí só Deus”. Então isso pra mim já vai sendo um choque, porque eu tô vendo, vejo o homem aqui de tarde, sentando, fazendo quimioterapia. Eu olhando pra ele, ele com esperança de vida, e eu sabendo que..., é duro, é duro, é triste, a gente chora, tem dia que a gente chora muito aqui. Tá vendo aquela jovem ali? (Enfermeira Rachel)

Qual o diagnóstico dela?

Ela tem câncer de colo.

Ela é uma paciente FPT?

Provavelmente, tá fazendo as coisas, mas diante da cirurgia, eu acho que a cirurgia não teve tanto sucesso que era pra ter, entendeu? Aí você fica né? Se apegar a você, você faz tudo, é difícil.

Qual o sentido de um paciente FTP tomar uma quimioterapia, que é um medicamento tão agressivo, que causa muitas reações?

Às vezes o próprio paciente, a família também cobra muito, porque na cabecinha da família, enquanto tiver tomando algum remédio, tem alguma coisa. É difícil você chegar pra uma família e dizer assim: “Não vai mais tomar, que vai morrer”; é difícil. É como você estar diante de uma UTI e a pessoa dizer assim: “Vai morrer o que eu farei?” Como aqui é vida, enquanto há vida aqui, os médicos vão fazendo de tudo, vão fazendo medicamento e vale a pena, você dá até umas condições de vida boa.

O CSTO é um hospital nos moldes dos *hospices* londrinos, hospitais que dão todo apoio de cuidados paliativos quando @ enferm@ não tem possibilidades de morrer em sua própria casa, seja porque a família não quer, porque não tem família ou porque suas condições físicas requerem hospitalização. Nesses hospitais não há aparelhagem de ressuscitação para paradas cardíaco-respiratórias, nem UTIs. É relevante observar, mais uma vez, a aplicação de *tratamentos fúteis* para agradar a família e/ou pacientes. Quimioterapia não é considerada tratamento paliativo e sim, tratamento agressivo e debilitante. Mais uma vez observo a veemente negação da morte, mesmo que seja a custo de um possível final de vida com o mínimo de dignidade para @s pacientes. Continuo com a Enfermeira Rachel, porque ela me pede para fazer um relato que a marcou profundamente, ainda quando estava na residência no INCA. Lá, também são realizadas visitas domiciliares, e é sobre um paciente dessa modalidade que ela conta a história:

(...) Olhe, eu tenho um relato muito interessante, que é de um paciente. Ele tinha uns quarenta e poucos anos, era separado quando a mulher descobriu que ele tinha um câncer de língua e teve que fazer a retirada de parte da língua, então ficou traumatizada e o abandonou. Uma das visitas minhas era justamente a esse paciente e quando eu cheguei lá, na geladeira só tinha foto da mulher dele e da filha. Aí eu disse: “Que coisa bonita!

Quem são nessas fotos?” Ele disse: “Era a minha esperança de viver (...)”. Ele dizia que era a esperança de vida que ele tinha, que ela tinha ido embora e que a vida dele tinha acabado. “Não, vamos pensar de outra maneira”, porque na verdade primeiro é a psicóloga, né? Então, eu ia pra lá e passei 15 dias. Toda vez que eu ia pra lá, tinha uma mesinha posta, com cafezinho pra mim, tudo ele mostrava, ele dizia: “Olhe, a gente teve isso, teve aquilo”. Eu disse: “Você viu a sua filha?” “Não, vi não.” E fui tentando trabalhar porque eu sabia que a família não voltava porque já tinha outra, ele não sabia, mas o pai dele me disse. Chegou a um ponto que ele disse: “Olhe, a senhora não sabe da maior?” “Que foi?” “Eu tinha mulher, minha filha, hoje eu vivo a minha vida, quero viver, quero viver e vou viver muitos anos pra mostrar que eu vivo.” “Muito bem, como é que você tá fazendo isso?” “Cuidando da minha situação.” Aí o pai dele me chamou e disse: “Olhe, ele tá se apegando muito a você, ele tá se apegando, muito, muito, muito a você e as palavras que você tá dizendo tá deixando ele muito emocionando, né?” Mas era um paciente grave, quando eu voltei lá com 20 dias, esse paciente tinha falecido e a mãe dele não quis me avisar porque ela ligava e a base que a gente vivia era central, né? Ligava pra base pra gente cancelar aquela visita, mas ela não me avisou. Quando cheguei lá, cheguei animada pra brincar com ele, né? Ela disse: “Ele faleceu, já faz quatro dias”. “E porque você não quis me avisar?” “Porque eu tenho uma coisa muito importante pra lhe mostrar”, era um caderninho que ele tinha que escrevia tudinho que a gente conversava. Ele escrevia tudo que a gente conversava que eu tinha aberto os olhos dele, que eu tinha mostrado que a família dele era importante, mas que não era tudo na vida, entendeu? Ele relatava tudo aquilo e que ele deixava aquelas que tornariam importantes pra ele e pra mim. Eram três pezinhos de rosa que ele tinha... E nisso tinha um cartãozinho de Natal, que lá no Rio é um negócio desse tamanho, você já viu? (...) Ele o tempo todo se questionava, “Eu vou morrer?” “Que isso?, morrer todos nós vamos, ninguém vai virar semente.” E isso, nos poucos dias de vida que ele teve, ele se desligou da morte, começou a viver. A mãe dele disse que, dois dias antes, ele tinha saído de casa, tava se ajeitando, a auto-estima dele tinha voltado. E isso me deixou muito... Ainda me escrevia com a família dele, mandava e-mail, mas depois cheguei aqui, meu plano de vida já foi outro, mas isso marcou muito. (Enfermeira Rachel)

O relato da Enfermeira Rachel ilustra muito bem a idéia dos cuidados paliativos, do conhecer e socializar-se com pacientes, estar junto, se envolver, sem perder de vista aquela distância necessária para não desmoronar emocionalmente a cada óbito. Esse paciente teve qualidade de vida e morte. Acreditou em si mesmo e fez as pazes com o término da existência; o papel de profissionais de saúde é esse mesmo. Ser um/a facilitador para @ enferm@. Formar alianças terapêuticas de cunho psicossocial, com o intuito de oferecer qualidade de morte, pois, como há a qualidade de vida, há, também, a de morte. Morre mal quem morre chei@ de amargura, ódio, revolta, negação.

Tive oportunidade de ver uma paciente da ala da radioterapia, câncer de pulmão com variadas metástases. Uma pessoa profundamente amargurada, angustiada, não permitia a aproximação de quase ninguém; algo muito triste e doloroso de se ver. Claro que ninguém que está morrendo irá manifestar satisfação, não é disso que falo, mas de um acerto de contas consigo mesm@ e, se possível, com as demais pessoas. Contudo, se a pessoa estiver revoltada por morrer, deve, também, ter espaço para exprimir esse rancor, como fez seu Vasco. Introduzo agora a fala de um médico:

Os que entendem da doença, os que pesquisam, têm um nível social, um nível cultural mais alto geralmente faz isso, sentam e perguntam mesmo. O que é a doença, o que é que vai acontecer, o que é que eu tenho, como vão ser tratadas, quais as possibilidades, quais são as opções. (Dr. João Marcos)

Esse médico me forneceu oito minutos de entrevista e porque foi em seu consultório. Então, para não deixar de registrar suas experiências, apresento, aqui, o relato que ele me fez sobre pacientes FPT, no qual volta, mais uma vez, a questão sócio-cultural bastante impregnada nos recortes de classe social de pacientes. Como a maioria, considera que pessoas das classes populares não estão aptas a entenderem sua doença.

Não, você tem o que fazer ainda, você tem os cuidados básicos. Ele vai respirar, é um sangramento que ele teve, entendeu? É passar uma sonda pra ele poder se alimentar é dar uma medicação pra dor, então você tem alguma coisa a ser feita. Simplesmente você ter fora de possibilidade terapêutica não é jogar ele no meio da rua, você sempre tem

alguma coisa a ser feito, até pra uma morte digna tem alguma coisa a ser feita (...). Teve, teve, teve alguns, teve, graças a Deus pelo menos esses se comportaram muito bem, ficaram um pouco nervosos na hora, lógico, né? Mas eram umas pessoas um pouquinho mais diferenciadas e souberam lidar com situação. (Dr. João Lucas)

Para este médico, ainda há o que fazer por um/a paciente FPT, no sentido de cuidados paliativos, mas a noção que pobres não sabem lidar com uma situação de morte e que da classe média em diante se sai melhor quando o assunto é morte é bastante evidente. Pobres são trabalhos@s até para morrer de câncer, essa parece ser a mensagem contida em muitos dos discursos aqui apresentados.

Já participei de pacientes que descobriu aqui, através dos outros colegas, e queria tentar suicídio (...). Foi super chato porque não deixa de ser traumatizante. Se ele tá sentindo aquela dor porque esconderam que ele é um paciente com câncer e que vai ter que aguentar aquele suporte todo pra o seu diagnóstico, imagina assim, ele ser pego assim, de supetão, na frente de todo mundo, e escutar a fala do outro, que está ali presente, com aquele sofrimento. Então ele tem que tá preparado, até mesmo pra suportar todo esse trauma, essa dor. (Enfermeira Izabel)

Mais uma vez, surge a informação de que o diagnóstico de câncer é dada por outr@s pacientes, nos processos sociativos que ocorrem nas dependências do HNL, enquanto esperam por sua vez na radioterapia ou na quimioterapia. El@s aliviam suas angústias na partilha com outras pessoas na mesma situação. Sabe-se que isto é um forte motor de agregação social: quando nos vemos n@ outr@, a sensação de solidão diminui. É só imaginar alguém com um diagnóstico de câncer. Por isto acho uma tremenda maldade enganar essas pessoas, é só uma questão de tempo para chegarem ao seu real diagnóstico.

3.4 Leva-me para junto de pastos verdejantes

Há uma rotina estabelecida para lidar com esses casos?

O objetivo dessa pergunta é identificar como @ entrevistad@ lida com a morte e se há limitação profissional e pessoal em evitá-la e se há socialização da situação de saúde d@s pacientes, entre as diversas profissões que se ocupam do cuidado d@ mesm@. As respostas foram controversas, mas, na maioria, obtive que não. Não há um protocolo em que as informações sobre @s doentes sejam compartilhadas, como também, não há reuniões de equipe para discussão de casos clínicos. Nesse ponto, as respostas foram unânicas. Ei-las:

Justamente, depende muito da situação do paciente e do médico que tá acompanhando. Por exemplo, aqui na hematologia, são então os médicos. Eles, eles sabem quando é fora de terapêutica, então orientam, "Não vai pra UTI, não adianta". Se o paciente apresentar qualquer tipo de parada, não faz mais reanimação, porque vai só prolongar o sofrimento. Na pediatria, do mesmo jeito. A maioria dos pacientes daqui que são fora de possibilidade terapêutica, mas se for paciente da cirurgia, é que a gente encaminha pra UTI, tá? Mas, no geral, eles acabam indo a óbito ao lado da família, na enfermaria mesmo. Não tem, tudo depende muito do caso, né? Cada caso é um caso. Mas, no geral, aqui é assim, cada um vai a óbito mesmo... (Enfermeira Mírian).

Não. Pacientes, pacientes que a gente nota que ele psicologicamente não tá preparado, mesmo a gente não dizendo, mas ele vai aceitando, ele sabe que tá num hospital de câncer, ele sabe. Tem familiar também que não aceita, né? Fica. Esse tipo de paciente eu sempre encaminho pra o departamento de psicologia pra conversar lá com a família, conversar com o paciente, mas não dizer ao paciente que ele tá com câncer. Conversar, bater aquele papo. Agora a família, sim. A família dizer, e dizer que tem condições de tratar, né, o paciente quando têm condições de receber, eu digo: "Olhe, você tá com uma doença, tá com um tumor no pulmão, você vai fazer quimioterapia, vai fazer radioterapia", né?, ou "Você vai operar, a possibilidade de cura é muito grande", né? Isso a gente sempre fala. (Dr. João Paulo)

Estabelecido, não. O que a gente vê ainda no nosso serviço é que não tem vaga disponível, né? Então se dá só um paliativo na urgência, esse paciente vem diariamente, é feito um paliativo. E vai fazendo isso, o paciente se desloca diariamente, pra o hospital, nessa tentativa de receber um alívio daquele sintoma. Mas uma coisa que o trabalho que eu

acredito que a nível laboratorial onde o médico, onde a equipe de saúde pudesse programar um tratamento... Sistematizar, pra evitar essas idas e vindas dos pacientes ao hospital, não tem. (Enfermeira Ana)

No sentido assim, de, é, não permitir que esse paciente sinta dor por hipótese nenhuma. (Dr. João Thiago)

Não, não tem, infelizmente não tem. E hoje, eu sou cirurgião, na verdade eu faço ambulatório e faço cirurgia nas sextas-feiras. Aí que me surgiu esse plantão aqui, que esse plantão a gente dá na residência (...) mas é mais pra entrosar com os pacientes, conhecer os colegas, o corpo de enfermagem, psicologia, etc., porque, principalmente eu que faço cabeça e pescoço, né? Porque eu fiz cirurgia geral, cirurgia oncológica, depois, depois fiz cirurgia de cabeça e pescoço, né? Rodei em muita cirurgia, e cirurgia hepática, de transplante hepático, na Beneficência Portuguesa também. Aí vim embora, né? Vim ver se tinha alguma coisa pra trabalhar aqui. Aí vim embora porque eu sou daqui, né? E lá, a gente tinha rotina, aqui já era bem, era credenciado, não sei se dá pra chamar esse termo. (Dr. João Mateus)

A gente tenta, assim, seguir uma conduta, certo? Porque assim, envolve uma equipe multiprofissional. Temos a gente da enfermagem, que a gente tá diretamente ligada ao sofrimento do paciente, a gente tem uma espécie de ligação entre o dia-a-dia do paciente e o médico. E assim, a rotina aqui que é vista é o seguinte: você tá com uma patologia, então, inicialmente, são feitas as tentativas, né?, de várias formas de tratamento. Alguns obtêm êxito, outros não, como são os do FPT, e aí a gente tenta assim, trabalhar de uma forma muito profissional. A gente na assistência, o serviço de Nutrição também, no aporte nutricional, e o serviço de Psicologia. Mas assim, aquela rotina de que tem uma espécie de protocolo, esse serviço sistematicamente, não. (Enfermeira Ruth)

Sim, tem uma rotina sim. Eu fujo dessas rotinas, desses padrões estabelecidos. Eu sei do meu papel e sei como são as pessoas que chegam aqui. Então, a postura maior é feita assim, é tanto, assim, que eu não marco retorno, eu não marco consulta, eu estou aqui para estar com você. Outro dia eu estava numa mesa redonda aqui, com uma pessoa e, no momento das perguntas, uma que chegou à mesa foi assim: "Como é que você suporta o Laureano?" Mas eu não escutei assim. Eu não suporto o Laureano, né? Eu disse que não estava no Laureano pra suportar, me mantive com meus medos, com os receios, mas sei por que estou lá, estou pra encontrar, pra abraçar, pra receber amigos. (Dr. João Pedro, Psicólogo)

Existe uma equipe multidisciplinar. Entre enfermeiras e psicólogos. Eles são chamados para dar um apoio à família e ao paciente. Alguns entram em depressão, então aí a gente chama a Psicologia. (Dra. Sara Hematologista)

Não, fala sim, porque até o paciente que tá internado você tem que saber se ele tem possibilidade terapêutica ou souber se você deve reanimar ou não, se esse paciente tem uma parada e tem uma indicação de reanimação, depende muito do que tá escrito no prontuário desse paciente. Então, um paciente grave com possibilidade terapêutica ele tem indicação de entubar e ir pra UTI, o paciente grave sem possibilidade terapêutica, às vezes, não tem sentido você fazer isso. (Dr. João Marcos)

Existe, existe. Bom, se você for analisar talvez friamente o caso até você usar o bom senso, você sabe o que fazer ou pra onde encaminhar aquele indivíduo. Infelizmente não são todos os médicos, que você vai ver até na sua pesquisa, que acabam tendo esse mesmo conceito, né? Que eu tenho amigos de profissão que às vezes quando tem um famoso paciente FPT eles pegam e ligam pra mim. Doutor João, toma conta desse pra mim porque talvez ele (o/a colega) não tenha estrutura psicológica. Vamos dizer que eu tenha ou ele não aguenta ver o sofrimento daquele indivíduo que, quer queira ou não, com o passar dos anos, com o convívio, você acaba se apegando ao paciente. (Dr. João Lucas)

Tem, quando o médico determina que é um FPT, ele geralmente encaminha, prescreve no prontuário dele, diz que ele é um paciente FPT e que deve ser encaminhado para um hospital de apoio porque, muitas vezes, a família não tem condições até da medicação em casa, né? Que é um paciente que precisa de medicação para dor, pra o vômito, possível vômito, a diarreia e uma hidratação às vezes melhor. Então, a rotina é encaminhar no prontuário pra o hospital de apoio, aí o serviço de enfermagem me comunica e eu entro em contato com o serviço social e elas vai aí contatar os hospitais que tenham uma vaga de apoio. (Enfermeira Maria)

Não, se ele já tá em fase... terminal, não, vai dar, pelo que eu vejo aqui, só aquela parte paliativa. Muitas vezes fica até num outro hospital de apoio. (Enfermeira Izabel)

Como é possível observar, nesse primeiro bloco de respostas, não há um consenso se há ou não uma equipe multidisciplinar no cotidiano de trabalho do referido hospital. A Dra. Sara compreende equipe multidisciplinar como composta por profissionais da psicologia e da enfermagem; Dr. João Paulo

menção que encaminha para o serviço de psicologia e a maioria nega que haja, e poucos acreditam que exista, essa equipe e que esta funcione. Pois bem, nos seis meses em que permaneci em campo, não vi nenhuma equipe multidisciplinar, muito menos na enfermaria vinte e seis. As informações eram comunicadas repletas de ruídos, e havia uma certa norma não dita que era da ordem do “sempre fizemos assim e funcionou”.

Muitas vezes permaneci no balcão do posto de enfermagem, fingindo estar anotando informes em meu diário de campo, para tão somente observar as relações interpessoais. Mas acredito que não conseguia me fazer passar tão despercebida quanto eu queria, pois, um silêncio pairava no ambiente e, quando eu vinha por uma entrada mais discreta, sem ser pelo elevador, podia ouvir as risadas e brincadeiras no local.

3.5 E Habitarei na Casa do Senhor por Longos Dias

Você considera que um/a paciente FPT sabe que terá uma morte iminente, mesmo que ninguém lhe diga nada sobre o assunto?

Sabe! Eu acho que ele sente à medida que o tempo passa. Ele percebe, nele mesmo, principalmente, perda de peso, o nível de consciência que vai diminuindo. Então eu acredito que ele sabe, que muitas vezes a gente até percebe, quando você vai passar a visita, que o paciente já tá bem grave. Ele olha pra você e faz "Tá chegando minha hora", e a gente escuta muito isso aqui. Eles falam assim "A luz da velinha tá se apagando", então eles sentem.

Na verdade a gente, assim, não tem muito que dizer. Eu costumo muito dar força. Eu costumo dizer: "Olhe, entregue a Jesus, que só Ele que sabe o momento certo das coisas acontecerem". Então a gente não pode tá sempre esperando a morte chegar, ou a melhora aparecer. Só quem sabe da vida da gente é Deus. Então, eu costumo muito falar da espiritualidade, porque eu acho que, no momento, é a única coisa coerente que dá pra um profissional fazer. Eu nunca peguei paciente que perguntasse assim "Eu vou morrer?", por exemplo, assim, "Eu não tenho mais chance?". Nunca, nunca peguei nenhum paciente assim, não. Então, assim, eu não sei explicar se acontece isso aqui. Mas eu nunca tive nenhum paciente que tenha me perguntado da real situação que ele se encontra. (Enfermeira Mirian)

Mas quando eles dizem "A velinha tá se apagando", será que eles não estão dando uma dica pra conversar?

*É, até, até pode ser, agora assim, eu particularmente não sei muito lidar com a morte. Na verdade a gente, assim, não tem muito que dizer. Eu costumo muito dar força, eu costumo dizer "Olhe, entregue a Jesus, que só Ele que sabe o momento certo das coisas acontecerem". Então a gente não pode tá sempre esperando a morte chegar, ou a melhora aparecer. Só quem sabe da vida da gente é Deus. Então, eu costumo muito falar da espiritualidade, porque eu acho que, no momento, é a única coisa coerente que dá pra um profissional fazer. (Enfermeira Mirian). **FALA REPETIDA – LINGUISTICAMENTE É IMPOSSÍVEL SE REPETIR A MESMA FALA.***

Você não saberia o que conversar?

Pra mim, é difícil, eu não sei, eu não sei abordar, até quando o paciente vai a óbito, por exemplo, muitas vezes, eu trabalho em UTI também, e o pessoal diz: "Não, a enfermeira conversa com a família", que às vezes cada um fica querendo se isentar da responsabilidade. E eu não sei chegar e dizer: "Olhe", eu acabo chegando e dizendo, "Olhe, fulano foi a óbito". Assim, é uma maneira seca, eu acho, de enfrentar as coisas que eu acho que, se fosse comigo, eu não queria que ficassem dizendo "Olhe, sua mãe, por exemplo, tá pior". Eu, no dia que, quando minha mãe chegar nesse estágio, que ligarem e "Olhe, sua mãe tá pior", eu já vou saber que ela morreu. Eu acho que eu não consigo ficar enrolando a família, então eu já chego logo e digo. (Enfermeira Mirian)

Sabe? Hoje mesmo eu fui passar visita, e tinha um paciente que eu perguntei: "O senhor tá melhor?" Aí ele disse: "Nada, tô com muita dor. Eu tô com muita dor. Agora tão dizendo que isso é câncer de pele, mas num é não. Isso é o câncer dentro, eu sei que é. Eu só quero um remédio mais forte pra aliviar minha dor, né?" Então ele, no fundo, no fundo, mesmo a família tentando proteger, ele sabe. (Enfermeira Ana)

Eu nunca peguei paciente que perguntasse assim: "Eu vou morrer?". Por exemplo, assim: "Eu não tenho mais chance?". Nunca, nunca peguei nenhum paciente assim, não. Então, assim, eu não sei explicar se acontece isso aqui. Mas eu nunca tive nenhum paciente que tenha me perguntado da real situação que ele se encontra. (Enfermeira Ruth)

Com certeza, tem demais. Tem paciente aqui que ele faz aquela avaliação, o que é isso, o que é aquilo, quer saber o que é câncer, quer saber os cuidados, quer saber até mesmo se tem cura. Ele fala até da parte da anatomia, mas passando essa parte... (Enfermeira Isabel)

SabE. Ele sabe, ele sabe. O paciente de câncer, ele sabe que tá terminal. Ele sabe, ele sabe pela própria condição física dele, ele vai definhando. O câncer, o câncer, por a célula cancelar aquele metabolismo muito alto, ele vai consumindo a pessoa vai acabando, vai emagrecendo, vai ficando magro, vai ficando sem coragem. Até pra abrir os olhos, falar e levantar o braço, ele perde essas condições. Então ele sente que a conchinha tá mole, não tá lúcida. (Dr. João Paulo)

Há pacientes que desejam saber a verdade e conversar sobre ela? De lhe botar no canto da parede? Doutor João Paulo, eu quero saber a verdade.

Tem, tem, tem. “Doutor, me diga o que eu tenho, eu quero saber a verdade”. Esse paciente é o mais complicado. É o que desmorona mais fácil, né? É o paciente que eu acho que desmorona mais fácil. “Eu quero saber o que é que eu tenho. Se eu tou com câncer, me diga que eu tô com câncer”.

Aí você diz?

Eu não digo. Claro que ele cai. A gente nota pela ansiedade dele que ele não tem condições de receber uma notícia dessas. Outros dizem: “Se eu souber que tô com câncer, eu me mato”. A gente pega muito isso aí. Você vai dizer que um paciente tá com câncer? Não, né?” (Dr. João Paulo)

Nos textos acima transcritos, é passível de observação que @s pacientes FPT sabem que vão morrer, à exceção do depoimento da Enfermeira Ruth, que alega nunca ter sido abordada por um/a enferm@ que lhe falasse de sua morte iminente. Por outro lado, sua fala traz um elemento precioso a uma configuração do cotidiano hospitalar: @s outr@s entrevistad@s foram unânimes em afirmar que @s pacientes FPT sabem que vão morrer, e contam frases que corroboram o que afiançam. Essa profissional não sabe que isso acontece no HNL, ou seja, as informações ficam represadas e não são socializadas, confirmando a hipótese de não existir uma equipe multiprofissional na rotina hospitalar. Evito expor todas as respostas porque se tornariam repetitivas, mas a fala de Dr. João Paulo é muito elucidativa de mitos e tabus sobre o câncer, quando ele diz que @ paciente que pergunta diretamente “é o mais complicado”, para ele, o médico, que se depara com seus medos e com a necessidade de mentir, muito mais para se proteger, que para proteger @ paciente. Susan Sontag (2002), ao tratar do câncer como uma metáfora, revela que:

Esse mundo de mentiras aos doentes de câncer e por eles repetidas é uma medida de como tem sido penoso, em sociedades industriais avançadas, chegar a um acordo com a morte (...). Mente-se aos pacientes cancerosos não só porque a doença é (ou é tida como) uma sentença de morte, mas porque é considerada obscena, no sentido original da palavra: de mau presságio, abominável, repugnante aos sentidos. (SUSAN SONTAG, 2002, p 12-13)

Na linguagem utilizada pel@s profissionais do HNL, não apenas @s que me deram entrevistas, mas nas conversas informais que mantive e nas que pude ouvir quando ficava encostada no balcão do posto de enfermagem, é muito contundente a questão dessa “proteção” dada a pacientes. A dificuldade, de que fala Sontag, aliada a fatores como a lacuna curricular nos cursos da área de saúde, num sentidorestrito, e a negação da morte na ocidentalidade, num sentido lato, provoca o que a Enfermeira Rachel definiu, com propriedade, de “nível de estresse lá em cima”. Segundo Maria Julia Kovács (2003):

Os cursos de formação na área de saúde só recentemente têm aberto espaço para discussão do tema da morte, e dos cuidados do fim da vida. Em muitos casos, durante os estágios e os primeiros anos de prática hospitalar, os jovens profissionais são ‘ensinados’ a controlarem seus sentimentos, e a não se envolverem com seus pacientes (...). Como consequência, tem-se observado maior índice de abuso de álcool e drogas entre médicos e enfermeiros, absenteísmo, abandono do trabalho e adoecimento. Propõe-se como forma de prevenção e cuidado aos cuidadores a criação de espaços dentro do contexto hospitalar onde se possa, pela discussão de casos e de vivências planejadas, lidar com temas difíceis como: a morte; perdas; problemas de relação entre a equipe; manejo das famílias; expressão de conteúdos; elaboração de experiências vividas. (MARIA JULIA KOVÁCS, 2003, p. 32)

O que Kovács afirma sobre o “distanciamento” recomendado a estudantes pude encontrar nos atendimentos dados para @s pacientes da enfermaria vinte e seis. É preciso deixar claro que, até onde conheço de saber técnico, esse era sempre primado e valorado dentro do contexto hospitalar. Refiro-me, aqui, à questão do estar-com-o-ser-para-a-morte. Logo que os procedimentos de enfermagem eram realizados, @ profissional retirava-se, ou mesmo quando, concomitantemente realizava esse ou aquele procedimento, havia um clima de polidez e falso otimismo, com veemente negativa da real situação d@s doentes, mas nunca um chegar perto, genuíno, humano, numa disposição de doação em cuidar, por menor que fosse. A norma social vigente era (e deve continuar sendo) a de exercer uma excelente técnica e adotar o

uso de “máscaras sorridentes” de profissionais alheios ao fato de que ali há desespero, dor e medo n@s moribund@s e sua família. Menos nessa, porque sabe a verdade e porque não é quem está para morrer naquelas condições, muito embora esteja a sofrer a dor da perda e do luto antecipado do ser amado. O fato de profissionais insistirem em afirmar que pobres não sabem o que lhes aflige é totalmente inverossímil, a fala da Enfermeira Ana embasa o que afirmo:

Sabe? Hoje mesmo eu fui passar visita e tinha um paciente que eu perguntei: “O senhor tá melhor?”. Aí ele disse: “Nada, tô com muita dor, eu tô com muita dor. Agora tão dizendo que isso é câncer de pele, mas num é não... Isso é o câncer dentro, eu sei que é. Eu só quero um remédio mais forte pra aliviar minha dor, né?” Então ele, no fundo, no fundo, mesmo a família tentando proteger, ele sabe. (Enfermeira Ana)

Ele sabe o que é enfermagem 26, Enfermeira Ana?

Não!

Mas você percebe que esses pacientes sabem que vão morrer, que estão sem possibilidade terapêutica. Você acha, às vezes, que há pacientes que desejam saber a verdade e conversar sobre ela? Já aconteceu contigo, de um paciente pegar assim na tua mão e dizer: “Doutora/Enfermeira, eu sei que eu não tenho jeito?”

(...) de parar no corredor... Só que nós somos orientados assim, a não dar muitos esclarecimentos quanto ao diagnóstico, que é mais a parte médica, né? Então, a gente fica muito limitada, mas no que se pode a gente, assim, o nosso dia-a-dia é o quê? É resultado de exame, principalmente os pacientes hematológicos, “E aí, minha defesa tá boa?”. Eles tentam muito se aliviar com isso: se a defesa tá boa, se vai precisar de plaqueta. Então, no que a gente pode, a gente tenta diminuir essa ansiedade. Agora, a questão da cirurgia, que retiram tudo, que eles querem muito saber, e “Digam a verdade!”, e “Eu vou ficar boa?”, aí a gente dá uma aliviada, assim, não fala, não quer se aprofundar muito, porque é mais a questão médica. (Enfermeira Ana)

E como você se sente a respeito disso? Porque essa é uma situação complicada, não é?

É, é sim. A gente fica numa situação muito difícil. É tenta passar o quê? Aliviar o paciente mais humanamente, na questão de conversar, de querer deixar ele falar, de tentar passar esperança, pra ele. Agora, na questão, assim, de diagnóstico, de dizer que é complicado, que tem metástase,

nessas coisas a gente não entra muito, mas: “Tenha esperança, faça seu tratamento direitinho, vai dar certo”. É mais esse conforto que a gente tenta passar.

E assim, eu acho que é uma falha de toda a equipe de saúde. Nenhum de nós, né?, nenhum, nós não somos preparados pra enfrentar a morte, pra lidar com a morte, e só com o sucesso, né? Então na Enfermagem, na Nutrição, na Medicina, só que o médico, pra o paciente, ele falando, **ele é o Deus**, né? Só que o médico chega, vai embora, faz o procedimento, vai embora, prescreve e vai embora, e a enfermagem é quem fica lá o tempo todo acompanhando o sofrimento do paciente, as angústias, as dúvidas. Muitas vezes o médico dá alta e o paciente não pergunta nada, vai perguntar pra gente: “Qual é o dia é que eu volto?”, “Quando é que eu tiro os pontos?”, “Mas aí, ele nem disse se tirou tudo”, então ficam aí dúvidas só pra gente. Quando o médico chega, ele fica em transe, aí só depois é que vai, vai vir às dúvidas. Então eu acho que é uma falha de todos os cursos, essa falta de preparo pra lidar com a morte. Então é isso que dificulta muito o trabalho. Tem um médico que ele foge. Por exemplo, um paciente com dor, então ele não vai fazer aquela prescrição pra aliviar aquela dor. Que o paciente tem direito, né?, de não sentir dor. Existem medicações pra isso, mas o médico, como ele vem, passa, e o paciente não tá com dor no momento, vai, prescreve um analgésico fraco, e o paciente passa horas e horas de dor forte. A gente precisa chamar a plantonista, a plantonista faz o paliativo, pra aliviar aquela dor. Então a Enfermagem é quem vai sentindo na pele, sentindo na pele as necessidades. Então há uma necessidade muito grande de se reformular isso, de estudar a morte, e que o paciente fora de possibilidade terapêutica ele precisa de tratamento também, pra que ele tenha uma terminalidade digna, né? Pra que ele possa não sentir dor, ter aliviada as suas queixas, assim as mínimas queixas a gente tem como fazer isso. O paciente sente muita dor, então, conseqüentemente, ele vai usar morfina. A morfina provoca constipação, então pra que deixar o paciente constipado? Se evita na dieta, se evita prescrevendo algum laxante. Então acho que falta isso: essa consciência dos profissionais pra aliviar a dor do paciente. Ainda tem muito aquela mentalidade de “Ah! num tem o que fazer, então num vamos fazer nada”. Eu acho isso muito desumano. Tem que proporcionar uma terminalidade digna. (Enfermeira Ana)

Você acha que ainda há o que fazer?

Há o que fazer! E muito. (Enfermeira Ana)

Na fala da Enfermeira, encontro elementos preciosos que corroboram a teoria dos cuidados paliativos e da necessidade de mudança do *modus operandi* na lida com pacientes FPT e de como a equipe multidisciplinar (!) se relaciona entre si. Com o empoderamento da classe médica, as profissões de

saúde encontram-se a ela submetidas e, como é passível de encontrar no relato acima, se vêem pressionadas pel@s pacientes e/ou sua família, em busca de informações mais precisas sobre o avanço da doença, esse ou aquele procedimento, sintomas novos que surgem e o mais relevante de tudo: o prognóstico. Mas só ao/à médic@ compete fornecer ou não diagnósticos e, conseqüentemente, prognósticos. Bem, acredito eu que ficou evidente a ausência de uma equipe multidisciplinar no HNL. Não é passado para @s médic@s que pacientes estão mais ansios@s em relação à progressão da doença, e se isso é uma regra que não pode ser mudada, entra aí a questão da historicidade do cotidiano e de sua forte resiliência a mudanças. Só através de discussões de casos clínicos, tomadas de decisões coletivas podem ser adotadas de modo mais acertado. Peter L. Berger e Thomas Luckmann (2007) falam de acervo social que diz respeito à interação mútua que as pessoas pertencentes a um mesmo grupo social compartilham, em relação a um determinado conhecimento, geralmente da ordem do senso comum. Esse compartilhar determina a localização de cada pessoa nessa sociedade e seu transitar dentro dela da maneira que é esperada. Em outras palavras, no acervo social do HNL sobre como lidar com pacientes com câncer em geral e com @s que estão FPT, há uma regra social estabelecida, que não adveio de nenhum tratado científico (talvez das falas nos currículos universitários), que estabelece uma ^{hierarquização} de poder determinado de papéis sociais e profissionais que não são, de maneira alguma, questionados, muito embora coloque determinadas categorias profissionais, como a Enfermagem, em situações delicadas e estressantes. @ médic@ passa a visita e vai; é o seu papel, ninguém está cobrando que seja modificado, pois há outr@s pacientes a esperar-lhe a visita. Mas, o que aqui questiono é el@ não solicitar a opinião e o parecer de quem está ao lado d@ enferm@ durante o resto do plantão: @ enfermeir@, @ psicólogo, @ fisioterapeuta e não vou me alongar com a fila de profissões que cuidam dessa mesma pessoa: cartesianamente! Cada um/a observando seu saber, sua visão, enquanto esquecem que estão diante de um todo! Prossigo com outra questão apresentada para @s entrevistad@s:

Há pacientes que desejam saber a verdade e conversar sobre ela?

É como eu disse. Alguns pressentem, outros, talvez pelo baixo nível social, sempre acham que vão melhorar (...). Até o último momento, geralmente, nas classes mais baixas, talvez por falta de educação intelectual, que se adquire com os estudos, geralmente alimenta uma esperança até o último momento. Até o último mesmo. Já os mais esclarecidos, não. Tendem a perceber a situação mais precocemente e até aceitam mais, digamos assim, não diria bem, mas conformam-se.

*Não, várias vezes, já. Primeiro a gente informa ao paciente da verdade, né? Já que ele pede a verdade, a gente vê que ele pode aguentar. Se aguentar, a gente informa. E diz que realmente não há tratamento curativo, o tratamento agora seria paliativo, para melhorar a qualidade de vida. E, o que a gente sente é pesado, né? Não se pode fazer **nada além** daquilo que Jesus fez, né? Então, sente-se muito pesado.* (Dr. João Thiago)

Mais uma vez, encontro o discurso que pobres não sabem que estão à morte. Encontro pontos relevantes no discurso do entrevistado, como expressar o desejo de falar a verdade, sentir que há possibilidade para isso. Outro ponto é estar atento que há sim o que ser feito com um/a paciente FPT, os cuidados paliativos, os quais devem ser pertencentes à rotina de qualquer hospital, em especial um destinado a pacientes oncológicos. No entanto, para testificar o que apresento como poder médico, encastelado e solidificado, o Dr. João Thiago afirma que “Não se pode fazer nada **além** do que Jesus fez”, conduzindo ao silogismo que poderá ser feito **tudo** que Jesus fez. Sim, é força de expressão, pode ser dito, até concordo, mas há que se pensar em tal expressão. Há quem diga que o médico é ateu e por isto usou essa retórica. Também é um excelente argumento, mas permita-me utilizar outro, no qual ele pode realmente crer que faz tudo que Jesus fez, afinal, ele cura enferm@s! @s salva das garras da morte e dela sai vencedor. Evidentemente, deve ser muito pesado não conseguir fazer mais do que o realizado por Jesus. François Laplantine (2004) revela que:

A crença em um progresso infinito que levará o ser humano à saúde absoluta, através da eliminação gradual de todas as

doenças da cidade, por fim totalmente medicalizada, fundamenta-se em uma esperança messiânica que promete, ao mesmo tempo, mais e menos que as grandes religiões. Mais, porque a medicina contemporânea é tão religiosa quanto as religiões que se apresentam como tais: ela não mais se contenta com anunciar a salvação após a morte, mas afirma que esta pode ser realizada em vida. Menos, porque só as religiões são suscetíveis de responder à questão da morte e, correlativamente, dar um sentido absoluto à vida – de alguma forma, aí reside sua superioridade sobre as ciências biológicas e até mesmo sobre as ciências humanas que, na verdade, nada têm a nos ensinar sobre a morte – enquanto a medicina só pode responder razoavelmente quanto à vida, e o sentido que ela lhe atribui consiste (...). Em reintroduzir uma aparência de eternidade no efêmero. (FRANÇOIS LAPLANTINE, 2004, p.241)

O autor citado acima revela que há uma sacralização da medicina, seja essa a tradicional ou as alternativas, como a homeopatia ou acupuntura que não fogem ao padrão atualmente adotado pelo discurso médico. Afinal, saúde ainda é compreendida, para a grande maioria de profissionais da área, como *um completo bem-estar físico, mental e social*, “[...] Ou seja, de juventude, beleza, força, serenidade, felicidade e paz, em suma, de promessas de salvação comuns a todas as religiões”, FRANÇOIS LAPLANTINE (2004, p.243). Lembro de Seu Jacó e da obstinação de seu médico em persistir em procedimentos terapêuticos *a qualquer custo*, e ele, o paciente, pedindo a psicóloga para ir morrer em casa. Presenciei cenas como essa durante os seis meses em que lá estive: pacientes querendo ir para casa, na maioria sem expressar que era para morrer, na adoção do papel que lhe competia, e a equipe de saúde e a família negando-lhe esse direito. Numa negação tão ferrenha da morte que chegavam momentos em que eu era tentada a fazer um discurso e conclamar o reconhecimento da mesma. Mas vinha à memória que meu papel era o de observar e relatar, não trazer soluções. E também, eu seria *convidada* a me retirar do hospital no mesmo instante.

O discurso de Dr. João Mateus, (o mais aberto dos médicos que entrevistei) também vai ao encontro dessa lógica da obstinação terapêutica, prima-irmã da morte, posto que seja uma morte em vida, muito sofrida e dolorosa, como presenciei na Vinte e Seis. Apresento sua fala e outras que vão em consonância a ela:

Não, não, tem de todo tipo. Mas a maioria deles eu acho que sabe. A grande maioria. Principalmente com o nível sócio-cultural mais alto, né? Porque ele sente, ele sabe, ele pode não querer saber daquilo ali, não querer ter. Mas ele não quer nem ouvir. Tem uns que não querem ouvir, não querem nem ouvir a palavra câncer, né?, a maioria nem quer, né? (...). Não quer, ele quer, porque ele sabe que na verdade ele às vezes tivesse comentado que câncer é uma droga, mas quando tá com ele, ele vai querer ouvir só notícia boa, entendeu?

Tem um paciente que tá com melanoma e tal, eu operei a axila dele só que como se fosse uma biópsia, né?, que tava no fígado, já tava no baço, já tava no rim, né? E bem jovem, que tem uma filhinha, que adora ele, que a mãe. É parecido com aquela outra situação, né? E esse paciente me perguntou, semana passada, "E aí, vou ficar bom, né, doutor?", "Faço químio ou não faço?", porque ele não queria fazer não, né?, porque tá bem, né?

Tenho. Passado a quimioterapia, né? Tem que fazer, não tem possibilidade terapêutica ainda, né?, não foram. Fora de possibilidade é quando todas as outras já foram tentadas ou que já são contra-indicadas. Ele (o paciente citado) tem ainda. "Então você tem que fazer!". Enquanto tiver, pra mim é assim, enquanto tiver, tem que fazer, né? É aí o que é que acontece. Ele fica me perguntando: "E aí, doutor, eu faço a químio?" Eu digo que faça. Aí ele, "Mas eu não vou piorar não? E tal...". Aí eu digo "Pode ser que sim. Mas comece a fazer. Tente, você vai ter uma oportunidade, eu acho que você tem que usar essa oportunidade". "Mas eu vou ficar bom?". Ele quer ouvir: "Sim", né? Aí: **"Vai!"** Tem casos como o seu que dão certo, né? Não dá pra gente prever". Eu digo, né? "Mas dá, vai dar certo". Continue fazendo, continue tentando". Porque ele tem que tentar, né? Por que é que eu vou dizer que não, né? **Como é que eu vou dizer que não?** "Não, não tem não". Aí, se não tem, ele não vai fazer nada. Aí ele tem que acreditar, né? Se não acreditasse, ele não tava aqui, né?(Dr. João Mateus)

Olhe, eu não, assim, eu fico até assim, meio embaraçada pra responder isso pra você, porque assim, todos os pacientes que a gente perdeu, nenhum, não teve um, assim, que disse assim: "Não, mas me diga, eu tô perto de morrer e não sei o quê...", Até por que isso é uma coisa que realmente, assim, é difícil, embora você saiba que a situação do paciente, ela é limitada, ele tá indo, mas a gente não sabe quando... Alguns dizem e nem era, entendeu, a hora. Vamos ver, diziam porque simplesmente teve uma reação alérgica a alguma coisa do tipo. Mas assim, eu acho também porque quando a gente começa a perceber esse desconforto, entra logo o serviço de Psicologia, e aí ela sim é que vai diretamente com ele com relação a esse, a esse sentimento. (Enfermeira Ruth).

E aí, de certa forma, funciona como um amortecedor.

É, exatamente, exatamente.

Bom, mas digamos que aconteça isso, ou, um caso, assim, como você se sentiria a respeito? Já aconteceu isso com você?

Olhe, sinceramente, eu simplesmente seguraria na mão dele e dizia que eu tava ali com ele até enquanto ele tivesse aqui, sob os meus cuidados, porque nessas horas a gente não tem palavras, né? A gente tem mais atitudes. (Enfermeira Ruth)

Antes de prosseguir com as respostas, destaco, das palavras da Enfermeira Ruth, o *desconforto* que @ paciente causa em morrer e como o *serviço de psicologia* é chamado para o que, Valdemar Augusto Angerami Camon (2003) considera como posição do *staff* oficial hospitalar que, ao não poder oferecer cura a esse/a paciente, relega-@ para a psicologia, que melhor domina expressões gestuais, limitação de verbalizações e tem (ou, em tese, deve ter) abertura para escuta e cuidado com moribund@s. Apresento mais umas falas, para posterior análise:

Há pacientes, e eu posso até dizer que são pacientes jovens. Se eu considerar a criança, o jovem e o adulto, eu acho que os pacientes mais jovens encaram esse estar doente como um desafio. Eu acho que a pessoa mais adulta fala mais do ponto de vista até cultural, né? Mas o temor da morte, da possibilidade, eu acho que ela é mais dada na fase adulta. A criança tem a concepção de morte a partir dos 8, 9, 10 anos, mas o jovem encara isso como certo desafio, e isso é encantador porque, diante da perda que a gente tem, encarar isso como um desafio, né? Temos que ir nos fortalecendo naturalmente. Esse negócio que tem que preparar pra morrer, tem que preparar pra viver é muito sutil, né? Isso é o que eu penso, eu estou no processo. Quando eu digo que eu me sinto bem no hospital é porque eu também me sinto muito beneficiado, né? Acolhido, aceito. Ontem eu fui lá na UTI e, na volta, no setor de quimioterapia, uma paciente disse: “Olhe, eu tenho uma novidade pra contar sobre a minha vida, de uma forma aberta”. Eu disse: “Quando a senhora quiser, é só me chamar”. Essa aceitação, esse reconhecimento me fez bem, e eles nem sabem que às vezes me fazem muito bem.

Me sinto mais à vontade com esses. A gente trabalha com a vida. Eu me sinto muito melhor quando a pessoa quer falar porque isso favorece a possibilidade de vida, né? Eu acho que mesmo aquele que evita esse contato

inicial, não favorece essa situação, né? Essa relação. Mas eu me sinto muito bem quando eles chegam e falam do câncer porque cria uma expectativa, um compromisso. Eu, nesse processo terapêutico, vivo na busca desse fortalecimento. “Ah, no meu pós-operatório quero que você esteja comigo lá em cima” e eu digo: “Eu vou estar com você no seu pós-operatório”. (Dr. João Pedro, psicólogo)

Muitos temem que chegou a hora. Eles sabem, eles vêm piorando, piorando, e quando eles vão para a UTI, muitos já sabem que não vão voltar. (Dra. Sara, Hematologista)

Olha, nesses quase 20 anos eu acho que tem, eu acho que, no fundo no fundo, a pessoa sabe o que tá acontecendo. (...) Porque ele vai pra você e você não faz grandes procedimentos, não faz grandes coisas. Ele mesmo vê que não existe melhora nenhuma, vamos dizer assim, então ele sabe que ele tá morrendo, né? E, às vezes, ele quer só um carinho mesmo, a satisfação de olhar pra você e ver que você tá dando uma força pra ele. “Não, tenha calma que é assim mesmo, vamos esperar mais um pouco e vamos tomar esse remédio”. Às vezes você muda só o nome da droga, mas é o mesmo tipo de droga que ele tá tomando, só mudou o nome comercial, por exemplo, e ele aceita aquilo e se apega nisso. Mas você vê na expressão dele que ele realmente sabe o que tá acontecendo. E, às vezes, desculpe, e às vezes ele se torna extremamente agressivo ao tratamento, e essa agressividade não aparece pra você porque pra família, eles põem que ele tá morrendo e pra você não, né? Então, pra família, ele agride. Geralmente você agride e magoa quem você gosta, né? Como ele tem uma afinidade pequena comigo, então ele tem um comportamento dito normal, pra família não, pra família ele é agressivo. (Dr. João Lucas)

Há, a grande maioria, a grande maioria quer saber(...) Sabem, nossos pacientes, por mais que a gente pense que não, eles têm a noção. (Enfermeira Rachel)

Há, há inúmeros, né? E hoje em dia, com mais facilidade de conhecimento, eles ficam à vontade para perguntarem, né? De se informarem sobre o seu problema. (Enfermeira Maria)

Percebe, percebe, até que a família diz: “Doutor, não fala nada, não conta nada pro paciente. E eu falo que ignorante é quem não sente. Porque ele sabe o que tá acontecendo com ele. Ele sente a dor, ele sente o caroço dentro da barriga, ele sente o vômito. Sente que não tá melhorando. Os que entendem da doença, os que pesquisam, têm um nível social, um nível cultural mais alto geralmente faz isso, sentam e perguntam mesmo. O que é a doença, o que é que vai acontecer, o que é que eu tenho como vão ser tratados, quais as possibilidades, quais são as opções. (Dr. João Marcos)

Sempre ligado com a questão da escolaridade?

Com certeza. É muito difícil um paciente mais humilde saber o que tá acontecendo porque, às vezes, ele não sabe o que significa um câncer, não sabe o que é isso. Ele sabe que é um caroço que tem que tirar. (Dr. João Marcos)

Há pacientes que desejam saber a verdade sobre eles?

Já, já, e é aquilo que eu disse no início, às vezes ele quer exatamente uma palavrinha de negação pra ele se apegar e continuar vivendo. (Dr. João Lucas)

Sim, e chego a dizer e de maneira bem clara, explico pra ele estatisticamente o que é que vai acontecer com ele, quais são os passos a serem seguidos, o que pode acontecer em cada passo. Eu dou explicação assim, bem ampla e bem clara do que pode acontecer, como até um paciente que acabou de sair daqui agora, ele tem medo de cirurgia, por exemplo, né? E eu expliquei pra ele, medo de morrer existe em qualquer situação, o senhor tem medo de cirurgia é porque pode morrer, mas o senhor pode morrer atravessando a rua... (Dr. João Marcos)

Tem, tem, tem e a gente tenta olhar um pouquinho pra família pra ver se a família dá algum sinal ou alguma coisa pra você ver até onde você pode. Mas aquele paciente que finge que tem uma certa capacidade de enfrentar o problema, às vezes, eu chego a dizer(...). A gente se sente frustrado, até porque você não tem o que fazer. Você tá ali, você fez não tanto um juramento, mas você fez uma faculdade e na faculdade 99,9% das vezes tá falando que você tá estudando pra poder curar alguém. (Dr. João Paulo)

Tem, tem, tem e a gente tenta olhar um pouquinho pra família pra ver se a família dá algum sinal ou alguma coisa pra você ver até onde você pode, mas àquele paciente que finge que tem uma certa capacidade de enfrentar o problema às vezes eu chego a dizer... (Enfermeira Ruth). **FALA REPETIDA PARA PESSOAS DIFERENTES**

Com certeza, tem demais. Tem paciente aqui que ele faz aquela avaliação, o que é isso, o que é aquilo, quer saber o que é câncer, quer saber os cuidados, quer saber até mesmo se tem cura. Ele fala até da parte da anatomia, mas passando essa parte... (Enfermeira Isabel)

Tem, e eu, na verdade, fico angustiada. Eu me sinto angustiada de saber da realidade e não poder dizer, e não dever dizer, que sempre essa orientação, eu como eu digo, a gente deixa pra o médico dar, né? A orientação sobre o final de seu tratamento, seu diagnóstico, de como tá doente, o que tá controlado, o que não tá. Então sempre a gente deixa que o médico assistente do paciente é quem vai afirmar, e eu procuro mais confortar, certo? Confortá-lo, dar um apoio mais psicológico e deixo essa parte pra o médico dar. (Enfermeira Maria)

Nas respostas apresentadas, fica evidente que @s pacientes estão cientes de sua enfermidade, da gravidade dela e que expressam o desejo de comunicar-se com a equipe sobre seus medos e angústias. Nos relatos é possível encontrar uma relação difícil e conflituosa, pois compete aos/as profissionais da medicina fornecer diagnósticos e deixar @ doente a par de suas reais condições de vida, se esta/e assim o solicitar. Por outro lado, a enfermagem relata que essas informações não são proporcionadas e que se cria uma situação, até certo ponto, difícil, pois em páginas anteriores é possível encontrar que é negado ao/à paciente o diagnóstico de câncer, salvo raras exceção. No entanto, nesses depoimentos, há a constatação de que esse diagnóstico é do conhecimento d@s enferm@s e, não só isto, mas que o grupo verbaliza o desejo de falar sobre seu estado de saúde, fato que lhe é negado. Adiciona-se a este quadro, o fato de acionar o serviço de psicologia como um *amortecedor*, quando na verdade, toda a equipe deveria empenhar-se em

proporcionar uma terminalidade digna aos/às pacientes FPT, como é possível encontrar nas palavras do psicólogo:

*Bom, eu acho que o papel maior de uma equipe multiprofissional, eu acho que a gente pode criar **uma condição que pode ser mais construtiva para o paciente** e pra gente mesmo, nessa relação, porque a relação terapêutica não começa e não termina em condutas terapêuticas, mas eu acho que estar diante dele ou dela isso já é terapêutico. Um olhar direcionado, uma aceitação incondicional dele é terapêutica. Eu vejo que nós, enquanto profissionais da saúde, nós precisamos entender que aqui nós somos facilitadores. **Eu prefiro pensar assim, que não existe psicólogo, não existe médicos ou enfermeiros, mas nós somos facilitadores dessas dificuldades do outro.** Se eu me coloco dessa forma, eu viso essa relação psicológica, que é muito grande. (Dr. João Pedro)*

O convite do psicólogo é bastante explícito, que haja um espírito de equipe, de igualdade entre profissões e não hierarquizações, pois será a pessoa doente quem se beneficiará com essa nova forma de trabalho, em que as informações possam ser fornecidas de acordo com o momento e o tempo de cada paciente, independente de quem a partilhe, desde que capacitad@ para isto. Observe mais essa fala de Dr. João Pedro:

*Somos todos terminais, né? É tanto assim que eu até costumo falar: ser ou não ser terminal? Nós somos, né? Mortais, né? Mas eu acho que eles vão percebendo. O que é mais construtivo nessa relação, tanto dele, que o processo está evoluindo, da doença, pra nós que estamos no processo, também, de perda desse paciente, nós estamos presentes. **Eu sempre digo que, mesmo diante de um paciente fora de possibilidade terapêutica, eu tenho sempre recurso a oferecer,** porque a compreensão dessa plenitude que tá se aproximando, desse tempo, desse círculo que vai fechar, é também, pra lidar com isso. Eu peço também que eu me compreenda, né? Que eu também me perceba nessas perdas e como eu também tenho elaborado essas perdas. Então, estar com eles nesse momento é possível pra mim, não é uma condição assustadora, que pode me assustar, não, mas que pode me favorecer e favorecer a ele também, né? Porque o interessante é que ele sinta que, mesmo nesse momento, que ele não vai estar só, que é muito sofrimento.*

Que esse/a paciente não se sinta só, que as demais profissões não se apavorem diante de um ser-aí-para-a-morte, mas que haja relações interativas, de compreensão e de enfrentamento da própria terminalidade. Leon Tolstói quando escreve *A Morte de Ivan Ilitch* em 1886, apresenta um trecho atualíssimo, em que Ivan Ilitch conjectura sobre sua doença e seu grave estado de saúde:

(...) O exemplo de um silogismo que aprendera na lógica de Kiezewetter, 'Caio é um homem, os homens são mortais, logo Caio é mortal', parecera-lhe a vida toda muito lógico e natural se aplicado a Caio, mas certamente não aplicado a ele próprio. Que Caio, ser abstrato, fosse mortal estava absolutamente correto, mas ele não era Caio, nem um ser abstrato. Não: havia sido a vida toda um ser único, especial. Fora o pequeno Vanya, com mamãe e papai e Mita e Volodya, com brinquedos e um tutor e uma babá; e mais tarde com Kátia e todas as alegrias e prazeres da infância, da adolescência e da juventude. O que sabia Caio do cheiro da bola de couro de que Vanya tanto gostava? Por acaso era Caio quem beijava a mão de sua mãe e escutava o suave barulho da seda de suas saias? Foi por acaso Caio quem se envolveu em protestos quando estudante de Direito? Foi Caio quem se apaixonou? Quem presidiu sessões como ele? (...) E Caio era mortal e era mais do que justo que morresse, mas ele, o pequeno Vanya, Ivan Ilitch, com todos os seus pensamentos e emoções, é completamente diferente. Não pode ser verdade, isto é terrível demais. (Tolstói, 2008, p.63-4).

A equipe de saúde do HNL vê-se constantemente na situação de Ivan Ilitch, ao deparar-se com o mesmo silogismo, não que estejam doentes, mas que a morte se lhes afigura muito mais ferrenha, posto que tão próxima; todo o tempo lhes lembrado de sua terminalidade, de suas escolhas e vidas a serem usufruídas. Neste momento sócio-histórico que opto pelo termo de pós-modernidade, como já expus nessa tese, a angústia da morte é muito mais presente uma vez que, em uma sociedade voltada para o consumo de bens inúteis e o acúmulo de capital, o fim da existência é um anacronismo, e fatalmente o pensamento do ser humano será similar ao de Ivan Ilitch, outras pessoas morrem, mas eu?! Tenho ainda muito a consumir. E, embora essa

vida seja um pouco sem sentido, não impõe o desejo de findá-la. Pelo contrário, com a inversão de fins e meios do dinheiro, este passa a ser um objetivo contínuo e inacabado da vida, o que motiva, crescentemente, a ação dos seres humanos – “para viver ativamente”. “Disto vêm a inquietude, a febre, a falta de pausas da vida moderna, vida propulsionada pelo motor desenfreado do dinheiro que torna a máquina da vida um *perpetuum mobile*” (WALZBORT, 2000, p.35). O que conduz, a Ivan Ilitch e seu processo de morrer, pois, o modo como Ivan Ilitch se aproxima da morte é o resultado da própria existência sem vida que ele levou a vida inteira. Num processo de fuga de si mesmo, de autonegação mais ou menos voluntária, Ivan é obrigado a olhar-se no espelho da dor e do desespero. A morte, abismo negro para o qual todos caminhamos com maior ou menor consciência, abre-se diante do personagem, que começa a perceber, diante do inexorável, a futilidade de sua existência, a falsidade de suas conquistas. Acredito ser um bom exemplo da sociedade que nos afigura; Tolstoi foi profético na escrita desse livro. Em um retorno às dificuldades do grupo entrevistado com relação aos/às pacientes FPT, recorro mais uma vez às palavras do Dr. João Pedro, psicólogo do HNL, há 21 anos.

Mas o que eu tenho ouvido é que as outras profissões têm dificuldade em estar nesse momento.

Tem doutora, porque eu acho que é difícil lidar porque qual é a missão do médico, por exemplo? Como é que a gente vê o médico? Aquele que preserva a vida, o dono da vida. O médico, no exercício, ele tem esse poder, né? Não, o paciente é meu, né? É seu, é todo seu, então, eu acho também que conscientemente ele é cobrado, né?, pra manter a vida do outro. E eu acredito até, diante dessas nossas informalidades aqui dentro, nossos contatos pelos corredores, as discussões, que às vezes acontece muito isso. Eu acho também que essa questão de ser considerado um Deus, um semideus, né?, isso deve criar uma certa angústia ou uma certa frustração quando o paciente dele vai a óbito. Eu não sei bem assim, mas eu tenho escutado que isso é possível, é quase que uma decepção. (Dr. João Pedro)

Zaidhaft (1990), em seu livro *Morte e Formação Médica*, afiança que:

A crença de que, mediante o progresso da técnica, se poderia dominar o mundo natural acena ao ser humano com a possibilidade de alcançar um estado de saúde, bem-estar e felicidade totais, cujo mentor seria o médico. Este, até o século XIX, socialmente desvalorizado, torna-se o 'educador da humanidade e redentor das calamidades'. (SÉRGIO ZAIDHAFT, 1990, p. 99).

Creio eu, que essa visão que é imputada ao/a profissional de medicina pelo imaginário popular e que, também, é assimilada nos cursos de graduação, dificulta, sobremaneira, os processos sociativos entre médicos/as e pacientes FPT. Teve um médico que relatou ter sido capacitado para *curar* 99,9% das vezes, o que deve levar a um nível de estresse altíssimo diante de um/a paciente FPT. Daí a fala de uma enfermeira que apontou a *fuga* da categoria em *cuidar* desses/as pacientes, devido, justamente, a essa formação médica perversa, que impõem tarefas sobre-humanas à classe médica: o não reconhecer a existência da morte é uma delas.

3.6 Guia-me pelas veredas da Justiça por amor de Seu Nome

Você conversa sobre a morte desses/as pacientes com a equipe?

Aqui, procuro averiguar até que ponto são socializadas as informações sobre as/os pacientes FPT, mesmo que de modo informal: corredores, refeitórios, postos de enfermagem. Percepção e interação do/a entrevistad@d@ outr@; sejam pacientes ou colegas de trabalho. Diz respeito à socialização de informações e à interação entre membros de uma equipe (se tem equipe integrada).

Tem uma equipe doutora, mas não tem o hábito. Inclusive ontem, na UTI, nós estávamos falando sobre vida e morte, eutanásia, uma série de coisas filosóficas, espirituais, né? Médicas, psicológicas, né? Eu acho que deveria existir sim. (Dr. João Pedro, Psicólogo)

A fala do psicólogo é contraditória nitidamente, pois ele inicia com a confirmação que há uma equipe multiprofissional que discute, inclusive, a morte iminente de pacientes FPT, sob uma ótica filosófica, psicológica, médica. Em seguida, relata-me que deveriam existir essas discussões. Não o quis acarear por sentir-me constrangida diante de um anacronismo tão evidente. E porque nunca vi reuniões sobre questões da morte de pacientes e de como lidar com elas estarem presentes no cotidiano do HNL. A próxima informante já expõe essa necessidade e, após eu desligar o gravador (MP3), revelou-me como se sentiu bem em falar sobre o assunto, pois era uma necessidade grande dentro do hospital: o falar sobre a morte.

É a gente conversa informalmente, nunca sentou. Por exemplo, eu acho que era importante, pelo menos uma vez no mês, até por que nossos pacientes não são tão rotativos. Quem tá aqui, passa muito tempo ou então volta com muita frequência. Então, eu acho que deveria sentar, todo mundo, uma vez por mês, "Quem é que tá internado esse mês?", "Vamos conversar!", "Qual é o real prognóstico desse paciente?" Porque, na verdade, você acaba se preparando pro que virá. Porque muitas vezes você vê um paciente que tá lá, tá corado, tá tudo bem, mas que é um paciente que não tem prognóstico, que é uma doença que é remissiva, que realmente não tem prognóstico bom, que não responde ao tratamento, à quimioterapia, nem à rádio, e você acaba criando expectativas diante daquele paciente, porque você vê o estado dele, que naquele momento tá bom, e daqui a um mês, quando chega, morreu. Então, você é, aquele choque. Você diz: "Menina, eu saí daqui e aquele paciente ficou bem demais..." (Enfermeira Mírian)

Não, com psicólogos, com psicólogos. (Dr. João Paulo)

Esse médico, um senhor muito simpático, mostrou-se muito favorável a dialogar com a psicologia, mas tão somente com ela, e quando @s pacientes “complicavam”, ou seja, não se submetiam aos tratamentos de modo “cordato”.

Nós temos um programa de apoio psicológico, dentro do hospital. Então todos os profissionais não se dispõem [sic] a participar dessa terapia, né? **Então são só seis.** Eu faço parte desse grupo e a gente conversa muito sobre isso durante essa terapia, mas assim, profissionais, a equipe médica, de sentar, de rotina e conversar, não, é só no corredor. “Doutor, e aí? Qual é o quadro real do paciente tal?” Ele vai, explica, e também não entra diretamente no assunto. Então é uma coisa muito vaga ainda. Quanto à morte... Porque assim, cada profissional, acho que enxerga de uma maneira diferente. O médico vê a morte diferente, principalmente, do nutricionista, do assistente social, que não tá tão ligado ao paciente como o médico e o enfermeiro, que tá ali todo dia, que tem um contato bem maior. (Enfermeira Ana)

Não! Às vezes. Na maioria das vezes o pessoal já sabe quem é, vem conversar conosco, né? A maioria sabe, mais ou menos, aqueles pacientes que só de entrar em contato... Psicólogos e assistentes sociais, enfermeiros, né?, sempre estão em contato em relação quais aqueles pacientes que têm possibilidades, que tão moribundos, né? (Dr. João Thiago)

Certo. Eu converso sim e é isso que eu tô te dizendo. Sim, você perguntou, hoje nós estamos sem equipe, né? Estamos sem equipe.(...). É, tem, mas é tudo separado. É aquela coisa, não existe uma equipe formada, todo mundo integrado, fazendo reunião... Não tem ainda isso aqui. Então, a gente não conversa, não tá conversando. Agora, um ou outro, como eu tô mais no hospital agora, principalmente no plantão, a gente tá mais entrosado. Esses contatos de imediato, que a gente atende na urgência, a gente sempre fica comentando, né? Sempre fica comentando. É porque eu gosto também de conversar com as psicólogas, o pessoal da enfermagem, principalmente a pediatria, eles se ligam muito aos pacientes, né? E comenta sim, principalmente que você vai ver isso muito com o pessoal da enfermagem, tanto na enfermagem quanto na psicologia. Por quê? Porque eles estão todos diariamente, praticamente no hospital, né? Então eles sabem quando morrem, quando não morrem, o que aconteceu, o que ele tá sofrendo, e o médico não. O médico vem aqui, passa o dia e vai embora. O paciente às vezes nem sabe, sabe nem o que aconteceu. Agora, se o paciente faz acompanhamento não, aí tudo bem, né? Aí realmente a gente fica sabendo, mas aí a psicóloga não tá sabendo, alguém sempre não tá sabendo. (Dr. João Mateus)

É, conversa, conversa, inclusive a gente da equipe de enfermeiros, a gente tem até um apoio psicológico,

porque assim, é muito gratificante trabalhar aqui, é porque lidar com pessoas extremamente especiais. Mas assim, é muito pesado também, porque você vê o paciente que você gosta que você convive, que te chama pelo nome, você vê do sucesso à decadência, então assim, a gente conversa muito sobre isso entre a equipe. (Enfermeira Ruth)

Mas, você falou de uma equipe multiprofissional, essa equipe também conversa?

Não, geralmente a gente comenta. A gente comenta, às vezes, a gente senta ali, nutricionista, enfermeira, psicóloga do setor, por exemplo, e conversa médico também, "Mas rapaz, aconteceu isso, não sei o quê. Lamento..." (Enfermeira Ruth)

Mas não é uma coisa sistematizada, não é?

Não, de jeito nenhum.

As falas anteriores se coadunam num mesmo ponto: a ausência de diálogo entre as diversas profissões; no discurso da Enfermeira Ana é possível verificar a sensibilidade da mesma para a necessidade que o hospital apresenta de modificar suas práticas em relação a como lidar com a morte, da necessidade da formação de uma equipe multiprofissional e, sobretudo, da socialização das informações, que segundo ela, são obtidas nos corredores do hospital. A Enfermeira Rachel reafirma o que a Enfermeira Ana relata, mesmo quando diz haver um diálogo multidisciplinar, como é possível ver:

Converso. Às vezes quando o paciente entra, eu vou lá dentro e converso, digo: "Olha, fulaninho, tá desse jeito, é um FPT. Qual é a situação dele, como é que a gente faz?" Muitas vezes eu digo: "Não se apeguem gente, para que vocês não sofram o que eu sofri no passado". Eu sei que sofre, a gente já sofre por se apegar e quando um paciente desse, da gente morre, entendeu? É uma família, eles se apegam com a gente, eles ligam pra gente, talvez eles tenham mais confiança na gente do que na própria família, entendeu? Ligam pra gente, às vezes a gente tá em casa. Olhe, não se esquecem do aniversário nosso, então eles se apegam, muito. (Enfermeira Rachel)

A profissional refere-se ao grupo de técnico@s em enfermagem sob sua chefia. Mas não era disso que eu estava falando, contudo, deixei-a livre para poder expressar o que compreendia de uma equipe multidisciplinar e de partilhar informações sobre pacientes FPT, com um suporte mais didático, científico, que é o ideal para momentos assim; onde a patologia do paciente seja compreendida, suas metástases, se houver (e geralmente as tem) serem discutidas, o quadro clínico que evoluirá e como cada profissão pode e deve contribuir para proporcionar uma terminalidade o menos dolorosa possível. Se houver condições de @ paciente ir para casa, que lhe seja dado alta hospitalar, todos os procedimentos contidos na literatura pertinente aos cuidados paliativos. Nada do que vi ocorrer no HNL!

Por outro lado, há todo um partilhar da caminhada da Enfermeira Rachel com sua equipe, sua preocupação para que não sofram com apegos às pacientes FPT e a cumplicidade que vi presente no setor da quimioterapia. À exceção da pediatria, foi o local em que vi mais espírito de equipe. Provavelmente devido ao intenso estresse causado pela morte evidente de pacientes, pois por lá passa quem faz quimioterapia e, como no hospital se faz uso desse recurso terapêutico em PFT, como consta em seu relato, a equipe lê o prontuário e sabe que ali está um moribundo, a receber tratamentos fúteis, por obstinação terapêutica da família, da equipe e, às vezes, d@ própria pessoa.

Não, fala sim, porque até o paciente que tá internado você tem que saber se ele tem possibilidade terapêutica ou saber se você deve reanimar ou não. Se esse paciente tem uma parada e tem uma indicação de reanimação, depende muito do que tá escrito no prontuário desse paciente. Então, um paciente grave com possibilidade terapêutica, ele tem indicação de entubar e ir pra UTI. O paciente grave sem possibilidade terapêutica, às vezes, não tem sentido você fazer isso. (Dr. João Marcos)

A comunicação que o médico trata aqui é de cunho prescritivo, em que sua posição de poder não é questionada, tão somente obedecida. Não que não lhe seja da sua competência e responsabilidade, mas porque não é disso que a

pergunta trata. O Dr. João Marcos se refere às informações que deixa por escrito, no prontuário d@ paciente, altamente importantes, em especial no que se refere a ressuscitar um paciente FPT, após uma parada cárdio- respiratória. Contudo, fica evidente, mais uma vez, que o hospital apresenta uma vida cotidiana com um acervo social limitado e pouco inovador no que se refere à formação de equipes de trabalho multidisciplinar, e não há incentivo à criatividade e ao trabalho em equipe. A fala de outro médico, abaixo transcrita, revela o estilo vertical de poder vigente no hospital.

Converso, converso, porque nós somos obrigados a conversar exatamente por orientação terapêutica, né? Terapêutica em relação aos cuidados que os outros colegas de profissão têm que ter com o paciente, né? A gente sai acionando todo mundo, do jeito que você disse, acionando a parte de psicologia, chama a família pra ter uma ponte psicológica com a família, dá todo o aparato necessário pra que, inclusive, até as próprias pessoas do hospital também se prepare pra aquela situação, né? (Dr. João Lucas)

Às vezes, inclusive tem até um funcionário que cai uns dois ou três parafusos. A gente sente que ele levou um baque. Eu encaminho logo pro serviço de psicologia, mando logo pro serviço de psicologia pra tentar reerguer. No meu hospital, hoje a gente tem alguns funcionários que estão afastados por depressão, por consequências na área que ele trabalha. É difícil você lidar com a morte 24 horas por dia. (Dr. João Lucas)

Conversamos porque é até uma equipe multidisciplinar, né? Temos a equipe... É a equipe... Ele é um paciente, é, ele passa pelo médico, ele passa pela enfermeira, ele passa pela psicologia, ele passa pela fisioterapeuta, então por todos nós aqui ele passa. (Enfermeira Maria)

A questão não é se @ paciente passa, isso eu vi acontecer, até quando fui voluntária da RFCC. A questão é se, depois que @ enferm@ passa por tod@s, há algum tipo de reunião, de partilha das informações contidas e colhidas sobre essa pessoa. Quais providências são adotadas após esse ser humano ter sido examinado por tant@s profissionais? Termino por cair aqui na discussão de trabalho em saúde, sob a perspectiva do pensamento marxista, quando o mesmo afirma aquele como um processo reiterado e coletivo: um objeto transformado implica o consumo de meios de produção que, juntamente

com o objeto (não retornado à natureza), carrega trabalho passado. Como trabalho social, que consome e produz bens e serviços e reproduz o modo de produção dominante e valores decorrentes; e como serviço, em que a autonomia, relativizada pela sua realidade de trabalho social, manifesta-se em atributos adquiridos pelo trabalho médico (independência técnica e auto-regulação), via monopólio da aplicação da ciência às necessidades individuais percebidas como relativas à saúde.

Esses produtos cristalizam-se na relação médic@-paciente, o que realça as incertezas que as cercam e as necessidades a ela transferidas. No trabalho médico, a autonomia se apresenta como limitada pelo processo de produção; é, porém, ampla o bastante para garantir o monopólio técnico e profissional, em especial quando contraposto a outras profissões na área da saúde, e o bastante para proporcionar o convencimento social, como estratégia corporativa, de que se constitui em necessidade intrínseca (natural) deste trabalho. Os projetos democratizantes no plano institucional serão essenciais para mudanças paradigmáticas nesse modelo até aqui apresentado. No âmbito deste conflito, deve emergir a negociação de interesses divergentes, estando tal negociação subordinada a uma ética, envolvendo a relação entre tod@s os atores e atrizes sociais envolvid@s na produção de trabalho, na qual se articulam prática técnica, ação política e ação moral.

3.7 Nada temerei: O teu bastão e o teu cajado me consolam

Nesse bloco, as perguntas estão justapostas porque todas conduzem ao foco principal dessa tese: o cotidiano vivenciado com pacientes à morte, que traz como pano de fundo o ambiente social da pós-modernidade e seus valores repletos de ambiguidades.

Qual o teu conceito de morte?

Morte pra mim é, como eu já falei que eu não acredito que seja o fim, eu vejo a morte como um processo natural da vida, que eu só, o que é que eu acho ruim da morte? É o sofrimento. Na verdade, o que eu acho ruim da morte é o sofrimento.
(Enfermeira Mirian).

A morte é o final de tudo. Acabou. Fim. (Dr. João Paulo)

É um conceito difícil de definir, mas é, eu acredito que é uma passagem de uma vida consciente que se tem aqui pra questões religiosas, né?, pra vida eterna. (Enfermeira Ana)

Morte, pra mim, é uma transição, na verdade, pra outro estágio, pra outra vida. Uma passagem. (Dr. João Tiago)

Eu tenho mais medo de envelhecer do que de morrer. A morte é o quê? Morte é o fim da vida, a morte é a morte, eu não sei muito falar da morte não. É o fim. A morte é o momento, não é melhor falar da vida não? A morte é uma coisa muito seca, muito sem graça, muito, acabou-se, não tem o que se falar da morte, a morte é o final da vida, é o final da vida, é o ponto, ponto final, acabou-se. (Dr. João Mateus)

É uma etapa da vida. É a única certeza que a gente tem, né? Todos nós um dia vamos chegar lá. É uma etapa da vida. É uma pena, e eu acho assim, que quem acaba sofrendo mais nessa história não é nem quem vai. É quem fica. O que tem depois daqui, assim, a gente não sabe né? Eu sou católica, então eu acredito que tem uma coisa maravilhosa pra quem merece. Mas, independente disso, eu encaro a morte como uma etapa da vida. (Enfermeira Ruth)

Possibilidade. Morte é quando fecha um ciclo, e as coisas na sua vida não devem ficar inacabadas. Interessante que, ao longo da vida, a gente conclui e não conclui, né?

Mas o que importa pra vida é isso, que nós não estamos terminados. Então, assim, meu conceito de morte é possibilidade, tudo é possível. A morte surge quando conclui um ciclo, quando termina, quando a gente conclui. Eu acho que, ao longo da vida, a gente vai concluindo essa situação. Eu confesso que já tive muito medo de morrer, muito. Hoje, morrer, pra mim, é uma possibilidade e, ao mesmo tempo, eu acho que é muito pré-maturo. (Dr. João Pedro)

Morte, na verdade, a morte é a falta da vida. Quando você vê um cadáver, na verdade deixa de ser aquela pessoa que não tem mais. É a ausência da vida, na verdade, falta uma cor, falta vida, é difícil de dizer. (Dra Sara)

Olhe, eu não sei nem te dizer. Pra mim assim, na minha parte da religião, é uma passagem. (Enfermeira Rachel)

Eu nunca parei pra pensar. A morte é quando se acaba mesmo, quando fecha o olhinho, pára de existir. Eu acho que é. Pra mim morreu, acabou, sinceramente. Eu vou pensar melhor sobre isso. A impressão que dá é essa, você morreu, acabou. (Dr. João Marcos).

O fim de uma fase. (Dr. João Lucas)

Medo de exatamente o que meu pai me dizia antes dele.. ele bem, muito bem, ainda lúcido, sempre foi, ele dizia muito: “Minha filha, a gente não sabe o que a gente vai encontrar lá em cima, na outra vida, então o medo é esse. O medo de que não sabe com o que vai se deparar”. Então, até brincando comigo ele dizia: “Medo a gente não sabe por que, quem vai

não volta mais”. Então eram as palavras dele. Quem morre não volta pra contar nada como é que tá lá em cima; então o medo disso, o medo de suicídio, né? De não saber o que é que a gente vai deparar. né? (Enfermeira Maria)

O conceito de morte pra mim é dar uma morte àquela que pessoa que tá indo realmente tranqüila. Dar aquele suporte, naquele momento, porque hoje em dia tá muito difícil aceitar a morte e vivenciar ela. Então você está ali presente, pegando na mão daquele paciente, confortando ele e ele vai morrer sabendo que está sendo confortável aquele momento. Então é o momento dele, e você tem que dar suporte naquele momento. (Enfermeira Izabel)

Mas o que é a morte pra você?

A morte pra mim?

Sim, o que é que representa a morte pra você? Você sabe que vai morrer um dia.

É eu acho que é o fim do sofrimento pelo que eu vejo aqui, pra mim.

Pra você, a sua morte?

Difícil falar de morte, mas a morte é, pra mim, é uma perda.

A Enfermeira Izabel foge três vezes de responder o que para ela é a morte. Só quando insisto muito, ela consegue dar uma resposta, mesmo assim, rápida, sucinta. Há respostas de morte como: passagem; término de um ciclo que se inicia ao nascer; fim de tudo; cessação de vida biológica; perda; desconhecido/incógnita. Há representações positivas e outras não. Tal fato se reflete na vivência cotidiana do corpo de profissionais. Num retorno ao conceito de cotidiano de Agnes Heller, e nele pautado, é possível identificar a inserção desses sujeitos de pesquisa na sociedade hospitalar, de ela os absorver, assimilá-los e participar de seus valores veiculados e socializados nos corredores do HNL, presentes no cotidiano da comunidade hospitalar. As atividades do dia a dia de cada pessoa estão relacionadas com as atividades cotidianas de sua família, amigos, colegas de trabalho, constituindo uma trama de relações sociais vinculadas às diferentes atividades do dia. Nessa trama, o indivíduo pode apropriar-se a seu modo da realidade e colocar a marca de sua personalidade, mantendo sua particularidade e construindo uma vida inserida na sociedade.

Para Heller (2008), é, na vida cotidiana, que se produzem as relações sociais entre as pessoas; é na cotidianidade que o ser humano se insere na sociedade e reproduz as atividades e cultura existentes. A cópia, a mimese, é a primeira forma de se relacionar e aprender dos humanos. É por meio dessa reprodução do indivíduo que acontece a reprodução social. Estar inserido na sociedade é organizar uma vida cotidiana capaz de conduzir a uma continuidade, em interação com @s outr@s a sua volta e com o modo de produção da sociedade. Por outro lado, também é no cotidiano que a sociedade se transforma através de uma mudança que se inicia com pequenas alterações na vida de cada indivíduo, até alcançar o âmbito da coletividade. Se observadas de perto, as representações de morte apresentadas são comuns na ocidentalidade, não passando de reproduções socializadas, que são adotadas segundo o sistema de crenças de cada pessoa entrevistada.

Você acredita em Deus?

Eu não sei, eu acho que não. (Dr. João Mateus)

Eu acredito em Deus. (Foi a resposta dos demais)

As respostas vieram sempre acompanhadas de chistes, piadas, que é uma forma de defesa do ego. Estar diariamente com a morte não é tarefa fácil para esse grupo de profissionais nem para muita gente. Esses mecanismos defensivos, presentes no dia-a-dia, são necessários para extravasamento das tensões diárias que a rotina hospitalar traz para suas e seus funcionári@s.

Elizabeth Kübler-Ross (1975, p.66), em uma narrativa sobre um período em que passou trabalhando junto aos/às índi@s do Alasca, afirma que “Mas creio que confundimos nossas prioridades; a vida de alguém está terminando: certamente, há coisas importantes que essa pessoa desejaria dizer e fazer antes de morrer”. Para ela, com sua formação médica ocidental, o importante era aliviar as dores d@s pacientes e proporcionar-lhes todo conforto. Ela afiança que uma das coisas mais importantes que aprendeu no Alasca foi perguntar à pessoa enferma: “O que você deseja?”. E este dizer e fazer tem a ver com o imaginário que este ser-para-a-morte elaborou dentro de si, a partir

de sua cultura, das interações sociais que vivenciou, ao longo de sua existência.

Nas respostas apresentadas, é possível detectar o chiste (a pilhéria) que, quem é da área da psicologia ou da psiquiatria, sabe ser um forte mecanismo de defesa do ego, em expressões como: “Pode doar meu corpo para a prefeitura; pode jogar em um saco (Dr. João Lucas), entre outras. Nada mais são que sinalizações de medo da morte, o que é bastante natural em profissionais que trabalham em um hospital na qual ela se faz presente diariamente. A idéia de passagem é muito forte em nosso universo religioso, seja católico romano, cristão reformado ou mesmo espírita. É preciso atentar, porém, que para @ paciente a morte é mais que real. É bom não esquecer que houve unanimidade em afirmar que pacientes FPT sabiam de suas reais condições de vida e morte e então, pergunto eu: como ficam essas pessoas? Elizabeth Kübler-Ross (1975) afirma que @ paciente vai procurar ajuda em quatro fontes: a fé religiosa; @ companheir@ (quando tem), senão, a família; em si mesm@; e n@ médic@, se este/a for franc@ e honest@ e tenha bom senso para ponderar sobre a capacidade de a pessoa enferma elaborar o que pode ser dito. Elizabeth Kübler-Ross, em todos os seus livros, sempre insiste para se dar esperanças ao/à paciente, não de cura, mas de qualidade de vida nos últimos dias; de pequenas conquistas, como o paciente da Enfermeira Rachel que, dois dias antes de morrer, saiu para cortar o cabelo. Viver até dizer adeus, como é o título de um dos livros de Kübler-Ross que defende, justamente, essa idéia. No cotidiano do HNL, é possível ver a distribuição de papéis tal qual a teoria que lhe dá o nome, elaborada por Willian James, Charles Cooley e Georg Herbert Mead, a qual postula que a sociedade traz falas e comportamentos de acordo com @ personagem. Em outras palavras, o papel traz, em si, tanto as ações como as emoções e atitudes a ele relacionadas (João Virgílio Tagliavini, s/d). A pessoa sente aquilo que faz. De modo que o Laureano apresenta uma série de normas não escritas que compete a cada profissão seguir, como por exemplo, chamar a psicologia quando @ paciente avança no sentido de verbalizar seu processo de morrer, e essa dar conta da demanda.

Você já pensou sobre sua morte? Falou com alguém sobre a sua morte?

Todo dia eu falo. Ontem eu viajei, né? Aí eu vim no ônibus, e só tinha três passagens e eu escolhi... Toda a viagem a gente brinca, eu acho, né? Porque a gente vê isso todo dia (a morte), eu vejo isso todo dia.

vê todo tipo de morte. E ontem eu tava até brincando com a mulher do guichê, né? Tinham três cadeiras, três poltronas só. Uma acho que era 16, a outra 26, mas atrás tinha a 2, que era na frente, né? E aí o que é que eu fiz? Tocou meu telefone, atendi tal, tal, tal, aí, ocupado, ocupado, ou seja, a 16 ocupou na hora e a 26 ocupou a seguir, então eu tinha que ir na 2 mesmo, é porque tinha que morrer. Olha, se eu morrer amanhã... Risos!! (Dr. João Mateus)

Rapaz, eu não pensava até o tempo em que minha mãe se foi tão repentinamente. Mas ela foi então eu digo assim, olhe, viver é muito bom, né? Muito rápido também. A gente tem uma passagem muito rápida pela terra, e assim, eu pretendo viver o máximo que Deus permitir que eu esteja aqui, agora viver bem, viver com qualidade. Eu não penso na morte, eu penso na incapacidade. (Enfermeira Ruth)

Penso, penso que um dia ela vai chegar, e eu não sei quando vai ser, me preocupo. (Dra. Sara)

Não, tenho medo, tenho medo, tenho medo diante de tudo que eu vejo aqui, entendeu? Vejo aqui aquela barreira. (Enfermeira Rachel)

Não, não pensei ainda não. Medo de morrer eu não tenho, só não queria morrer agora, né? Se puder deixar mais uns anos. (Dr. João Marcos)

Agora a minha morte... Tenho medo de morrer? Tenho, acho que tenho muita coisa pra fazer ainda. Agora nunca parei pra pensar assim, como é que deveria ser, como é que eu vou me comportar. É muito angustiante, eu sei disso porque, às vezes, quando você fica doente, você ser doente e ser médico ao mesmo tempo na realidade você se sente um pouco... frustrado não é a palavra certa, mas preocupado porque você sabe de todas as fases que você vai passar. Talvez por isso eu não pense. Eita, tô tendo uma dor aqui, acho que eu vou enfartar eita. Se eu tô enfartando, eu vou ter isso, vou fazer isso. Então você sabe, na sua cabeça, toda aquela sequência do que vai acontecer. Então, talvez o meu mecanismo de defesa seja exatamente isso, eu não penso pra exatamente não pensar naquela sequência. (Dr. João Lucas)

Que por eu morrer aqui eu vou reviver, então, isso vai ser uma reconstrução na minha vida. Eu vou estar ao lado de Deus. (Enfermeira Izabel)

O psicólogo, Dr. João Pedro e a Enfermeira Maria afirmaram não pensar sobre sua morte; @s demais responderam que sim e, basicamente, as mesmas respostas foram dadas, de modo que coloquei apenas algumas para clarificar. Há uma admissão generalizada do medo da morte, com exceção feita pelo médico João Marcos, que afirmou não temê-la. Um ponto a destacar é a fala da Enfermeira Ruth, que remete à questão da velhice, da incapacidade. Em nossa sociedade, a velhice é vizinha da morte e também marginalizada pela associação que traz com ela.

O medo da morte provoca, segundo Bauman (1998), o uso de duas estratégias básicas pelos seres humanos, como artifício de minorar o horror que origina. Uma primeira é da ordem do coletivo e caracteriza-se por ajuntamentos humanos em coletividades organizadas, como a Igreja, a Nação, o Exército, a Universidade, os quais Émile Durkheim (*apud* Bauman, 1998, p. 192) denomina “seres maiores do que eu mesmo”. Essas instituições sobrevivem e, de certo modo, possuem vida eterna, o que impulsiona seus membros a se doarem, posto que de alguma maneira, se imortalizam com essas instituições. Escrever uma tese não foge à regra de se sentir imortal no acervo bibliográfico da Universidade.

A outra estratégia tem cunho individual e se constitui, basicamente, em realizar algo inédito, uma coisa que ninguém fez antes. É uma maneira de se deixar gravar na memória das próximas gerações, através de seus feitos. “Obter a imortalidade segundo as regras dessa estratégia significava destacar-se da aglomeração e acima do comum” (Bauman, 1998, p.193). Essas duas formas envolvem jogos de poder, pois a força da imortalidade coletiva exige a supressão da individualidade e, por outro lado, a fórmula da imortalidade individual, particularizada, somente encontra sentido enquanto esta for privilégio de pouc@s, (*Ibidem*).

Um ponto comum, quando indaguei sobre o medo da morte, foi o riso. Mas, quando se fala em morte e se procura seu sentido, ocorre mui provavelmente outro questionamento: qual o sentido da vida? Não um sentido profissional, uma vocação, mas um sentido muito mais profundo, relacionado com a própria existência humana. Ou nas palavras de Simmel (*apud* Simone Maldonado, 1998, p 179), “[...] a morte aparece de novo como aquilo que dá forma à vida”; ou num linguajar hegeliano, vida e morte, como contrárias que

são, seriam tese e antítese. E esse cenário de questionar subliminarmente o porquê de se estar viv@ aciona mecanismos não só psíquicos, mas sociais também, para estabelecer relações com quem questiona de parceria e cumplicidade, tudo com o intuito de não se deparar diretamente com o que está sendo perguntado. Para isso, para superar o medo e os horrores da morte, há um refúgio, uma busca na sutileza social de incorporá-la aos acontecimentos próprios dos domínios da vida. Assim, vida e morte são acontecimentos da mesma natureza.

Quase tod@s @s entrevistad@s possuíam seguro de vida, com exceção do Dr. João Pedro, Psicólogo e da Enfermeira Izabel. @s médicos não haviam dito onde desejavam (e se desejavam) ser enterrad@s, com exceção de Dr. João Paulo que expressou o desejo de ser cremado e de Dra. Sara e de Dr. João Marcos, de serem enterrad@s. Tod@s afirmaram acreditar numa outra vida após essa, e que uma *boa morte*, se é que se pode assim falar, é aquela rápida, de preferência durante o sono e na velhice, bem longínqua.

Perguntei, então, ao grupo se tinham algo a acrescentar sobre o tema que trouxera e como havia sido participar daquela entrevista. Em sequência, as respostas:

3.7.3 Há algo mais que você queira dizer sobre esse assunto?

Eu acredito que, que as perguntas do fim foram todas muito bem direcionadas, que eu acho que eu respondi o que eu realmente sinto. Eu sinto uma angústia perante a morte, apesar de encarar ela como um processo natural. Eu sinto angústia de não poder ajudar mais ainda, assim, os pacientes e os familiares. Eu acho que tem ainda essa carência de atitude da universidade mesmo, que você não tem. Mas eu converso muito, inclusive com a psicóloga aqui do hospital, que eu digo pra ela: "Me ensina como é que eu falo da morte pra um paciente"; "Como é que eu converso com a família?". Porque eu tenho essa vontade. Eu acho muito ruim pra o profissional o paciente perguntar pra você "Como é que eu vou morrer?", "Por que é que eu vou morrer?", "Por que tá acontecendo isso comigo?", e você ficar sem resposta. Por que você fica sem resposta? Porque você não sabe lidar, na verdade, com a mor. (Enfermeira Mírian)

Não, eu queria dizer assim, que a gente que, o médico lida muito com a morte, né? E o oncologista mais ainda, né?

Então, esse, esse, esse dia-a-dia da gente aqui, com esses pacientes terminais, com essas crianças da pediatria que me choca muito, com crianças de dois, três, quatro anos, com dores horríveis na cabeça, na boca, no pulmão, no estômago. E a gente sabe que a criança vai se operar vai fazer químio, vai morrer. O caminho dela é um só, é morrer, o sofrimento é muito grande, dois, três, quatro anos, então o convívio com a morte muda muito o seu conceito de vida, né? Você passa a ter uma visão diferente da vida, né? Vê a vida de outra maneira, você fica mais sensível, né? Você passa a encarar as coisas com menos complexidade. Porque a vida é isso mesmo: tá aqui, a gente nasceu pra morrer. A gente começa a morrer no dia que nasce, né? A gente nasce pra morrer. (...) Você vê aqui na pediatria um bocado de criança se acabando, morrendo, tudo marcada pra morrer, daqui a dois meses, seis meses. Choca, choca, e choca muita gente. Tem um colega, tem um colega que trabalha comigo, que opera comigo, que ele não gosta da pediatria, ele não gosta de operar quando é criança, porque ele transfere aquilo pros filhos dele. Não. Ele chega em casa e vai olhar os filhos pra ver se tem gânglio, se tem tumor, aí bate radiografia pra ver se tem alguma coisa. Ele absorve muito das doenças, da pediatria. Ele não quer, ele não é da pediatria. Ele teve que sair, nós aconselhamos ele. (Dr. João Paulo)

Eu, é, é, além de ser enfermeira assistencial, eu acompanho alunos de Enfermagem, do nível superior. Então eles têm uma resistência muito grande de quando vêm no Laureano. Aí vêm muito assim, é, com muito medo, inseguros, eles não sabem com o que vão lidar, saem chorando sempre, e me questionam: “Por que é que você trabalha aqui?”, “Como é que você consegue?”, “Você já se acostumou?”. E eu digo não, a gente não se acostuma, a gente vê a realidade dos pacientes e percebe que pode ser feito algo por eles, né? Percebe que a gente tem que lutar enquanto profissionais da área, para a prevenção dessa doença, que é realmente de tratamento muito complexo. Então a gente tem que lutar pela prevenção. Instalada a patologia, a gente tem que orientar o paciente da melhor forma, quanto ao tratamento. Então é muito grande o nível, o número de profissionais que não sabem explicar o que é uma quimioterapia, uma radioterapia, né? As cirurgias, a hormonioterapia, então a gente tem que estudar pra explicar a esses pacientes, desmistificar, e quando o paciente chegar aqui, tem muitas mães que chegam pra fazer um mielograma achando que é um exame simples, e quando veem, desmaiam. Então, o que é o papel da gente, informar: “Olhe, seu filho vai passar por isso, isso e isso”. É desumano deixar que a mãe veja aquela cena, assim, tem aquele choque, então eu tento fazer isso. Como é que eu me sinto melhor? É informando o paciente: “Olhe, vai ser assim, assim e assim. Não tenha medo que agora, é esses vômitos eles são normais”. Né?, tento prevenir, é, é esses sustos que eles vão ter, explicando, esclarecendo incansavelmente, porque são muitas dúvidas e é uma mudança muito grande na vida de cada um, tanto do paciente quanto da família. Então, é dessa

forma que eu tento, vamos dizer assim, compensar essa lida diária tão dura, né?, de realidade, tão dura dos pacientes. Aí tem muita gente que diz mais assim: “Eu tô no Laureano, quando eu tô em casa, eu esqueço”. Eu continuo falando, falo do que eu vejo, pra meu esposo no caminho, quando ele vem me pegar. Em casa, meu filho tá chateado, revoltado, de, de, a realidade de criança, que quer, quer, quer sem parar, então eu paro e explico: “Olha, tem essa realidade aqui, também”. Então, é uma lição de vida trabalhar aqui. (Enfermeira Ana)

É que, me colocando no lugar do paciente fora de possibilidade terapêutica, a morte é um alívio. É. Então tá no dia-a-dia dele, como sofre né?, principalmente os pacientes portadores de tumor na região cabeça e pescoço. Esses particularmente, a morte, se eu estivesse no lugar deles, pra mim, a morte seria desejável. Não pode comer direito, tem dor direto. Eu se tivesse no lugar dele, eu preferia que a morte tomasse conta. (Dr. João Thiago)

Não. Esse assunto é infinito, né? Enquanto tiver perguntas, vão existir respostas.

Ah, sim, sim. Você conhece São Paulo. (Dr. João Mateus)

Conheço.

Você vê como que é, né? Em São Paulo tudo é muito. É muito carro, é muito trânsito, é muito frio... É muito calor, tudo é muito longe, né? É muita gente, você entra naquele metrô ali, você sai, tudo é muito caro, tudo é muito, muito prédio, né? Tudo é muito. Muita poluição. São Paulo é um muito, a definição de São Paulo. Então, tem muito paciente também. São Paulo tem muito paciente, tem muito dinheiro, tem muita pobreza também, né? E o que acontece? A gente vê mais ou menos esse retrato da medicina, né? O médico vai, atende um paciente, depois atende outro, atende outro, atende outro. Aí, daí a pouco, recebe um chamado da direção que o paciente foi a óbito, e tal, tal. O familiar quer esclarecimento, e isso vai virando, daí a pouco, uma rotina, entendeu? Vai virando uma rotina porque aí todo mundo acha que o médico tá querendo ganhar dinheiro. Então, recebe pressão de todos familiares, do paciente, do diretor do hospital, que não quer pagar, do conselho de medicina, que quer que você faça a coisa correta, né? Dos convênios, que não pagam...

E de si mesmo, é verdade também, entendeu? Então, o que vai acontecer? O que tá acontecendo? **E por que o médico tá se tornando mecânico, a ponto de nem ligar muito com a morte mais?** Por quê? Justamente por causa desses fatores, tudo tá ficando muito automático. Então, eu lembro que lá eu me preocupava muito com o que eu tava escrevendo. Eu não tava me preocupando com o paciente, eu tava chegando nesse estado, entendeu? Então, era mais do que eu escrevia e do que eu tava experienciando com o paciente. Por quê? Eu fui chamado recentemente em Recife. Eu dava plantão lá em Recife, e era um caos. Queriam até botar uma greve lá, dos médicos. Eu pedi demissão do Estado e vim embora. E o que é que aconteceu? Lá o médico não respeita horário, o pessoal

daqui é super mal educado, né? Então, é outro mundo aqui, né? Chega atrasado ao plantão, lá o pessoal era residente, dava plantão o residente de outro hospital. Aí eu ficava só, apenas na emergência, porque só chegava de 11 horas da manhã, era um caos, né? [Em Recife] Aconteceu uma parada, e essa parada eu tive um trauma ventricular causado por um tiro, né? Aí, o que aconteceu? A gente vai fazer o quê? Eu tentei levar pro bloco por que tinha que abrir o tórax e lá embaixo não tem nem sala de cirurgia, pelo menos é uma coisa mais organizada, mas tem né? Aí a gente levou correndo lá pro bloco. Chegou lá, esperamos, e os quatro elevadores todos quebrados, a gente volta pra sala. Depois, ele chama, e os familiares foram atrás saber o que é isso. Ah, porque os elevadores estavam quebrados. Aí, foi em cima da diretoria do hospital, a diretoria do hospital abriu um processo lá e me chamaram lá na secretaria pra esclarecer isso aí, né? A felicidade é que nessa hora os quatro plantonistas estavam, né? Participando. Chego lá, ele pergunta: “Doutor, mas não era pra o senhor ter escrito a temperatura do paciente?” Aí eu: “Como é que eu vou fazer isso?” Você tem que atender cada paciente, um de cada vez, tá entendendo? Você não escreveu aqui, você tem que escrever, você tem que, tá entendendo? Porque ele é burocrata, né? Aí ele quer dizer também que já teve a experiência, que não era assim, tem que fazer tudo correto, não é? Que a gente tem que atender todos os pacientes de uma vez só, parece que tem que ser assim: o paciente tá tendo uma parada, traz uma adrenalina aí, escreve aí. Depois que você termina essa confusão toda, você tá pouco se lixando pra... É, ou não é?

Aí queria que eu tivesse colocado a temperatura, o tensiômetro, a pressão de cada minuto, o que eu fiz não me lembro de nada. Você vai colocar lá na ficha os fatos mais importantes. A própria sociedade tá criando isso aí, tá deixando o médico automático, ou seja, o que me leva a pensar? Se eu tivesse chegado e dito assim: “O paciente chegou com um tiro no ventrículo” e não tivesse feito nada, “tiro no ventrículo, parada cardiorrespiratória, tentativa de reanimação, sem êxito”, tinha acontecido nada. Por quê? Porque ele ia entender que o paciente chegou em óbito. Eu não fiz nada, deixei ele morrer mesmo, aí não me complicou nada, tá entendendo? Aí o familiar não pode me culpar em nada, se ele me culpar, vai culpar quem atirou; tá entendendo como são as coisas?

Tá criando isso aí. O médico vai ficar em São Paulo, tá havendo muito isso. Tá pouco se lixando agora com o paciente e ele quer se proteger, né? Ele põe ali que o paciente tá assim, assim, assado, mesmo que ele não esteja, porque o que tá valendo é o que tá escrito, entendeu? Porque se você escrever a realidade, vai deixar margem, e por que você não fez isso? E por que você não fez isso? Porque você não fez transferência? É complicado isso aí. Então, é melhor você colocar uma coisa mais que se a polícia vier, não dá processo. Tá entendendo o que tá acontecendo? É muito isso. (Dr. João Mateus)

Depois continuarei com as impressões d@s entrevistad@s, mas considero que esses quatro relatos iniciais são muito significativos e repletos de informações valiosas à discussão aqui contemplada. A Enfermeira Mírian, traz, em seu discurso, dois elementos que destaco como merecedores de especial atenção (há muitos outros): sua angústia diante da morte, agora, no término da entrevista, plenamente admitida, e o reconhecimento que há pacientes que falam sobre sua própria morte e de como a profissional não encontra respostas para lhes dá. Ela recorre à psicologia que, aparentemente, tem a tarefa de ofertar resolutividade a uma questão que é comum a tod@s! O grupo de psicologia do HNL é em número reduzido, e mesmo que não o fosse, a tarefa de saber lidar com a morte é competência d@s profissionais de saúde. Se há falhas nos currículos das Universidades, que os respectivos conselhos de classe revejam a questão, a sociedade civil organizada e quem mais o assunto interessar, em especial, a equipe de profissionais que se deparam com as agruras de ter que responder perguntas para as quais, simplesmente, não há respostas. Que sejam ofertadas condições de enfrentamento para lidar com pacientes moribundos por quaisquer profissionais da saúde, posto que, na fala da Enfermeira, fica claro que pacientes FPT questionam a equipe sobre suas condições físicas e sobre sua morte iminente.

Dr. João Paulo, hideggerianamente falando, constata através dos anos e das muitas mortes que presenciou, em especial, na pediatria, que “já se está pronto para morrer, ao nascer”. Revela, ainda, o nível de estresse de trabalhar com crianças à morte, deformadas, com dor e sob intenso sofrimento e cita o caso de um colega que não se encontra mais em condições psicológicas de trabalhar no referido setor, aconselhado pel@s demais médic@s, a se retirar, pois ficava com suas próprias crianças, palpando-lhes o corpo em busca de gânglios enfartados; realizava radiografias nas mesmas. Enfim, um profissional com, ao que tudo indica, um nível de estresse bem elevado, devido às condições de enfrentamento de um trabalho muito desgastante: o lidar cotidianamente com a morte e a morte infantil.

A Enfermeira Ana questiona o sigilo sobre os exames, em especial aqueles a serem realizados em crianças, que não são explicados às mães

(difícil vir um pai). Lembra, também, do tratamento quimioterápico, de seu desconforto gástrico, das náuseas, vômitos que, muitas vezes, são informações omitidas d@s pacientes e reconhece que trabalhar ali tem um custo e um ganho, pois as atividades rotineiras são desgastantes e, ao mesmo tempo, ensinam-lhes algo sobre o valor da vida, fato corroborado na fala de Dr. João Paulo. Quando @s entrevistei, pude constatar a aparente veracidade de suas palavras, pelas expressões faciais que me apresentaram e lágrimas derramadas nos relatos dos casos que lhes solicitei contassem- me.

O relato de Dr. João Thiago, sempre lacônico, encerra o que muit@s talvez tenham querido me dizer e não fizeram, por considerarem quebra de ética ou qualquer outra coisa dessa ordem: para um/a paciente, como @s que ele vê, a morte é um alívio! E ele arremata, “se fosse eu, queria morrer”. E por que promover a distanásia, prática recorrente nas dependências do HNL, em especial e principalmente, na enfermaria vinte e seis? Aquela destinada a pacientes FPT? Por que não enviar, aqueles e aquelas que puderem, para suas casas, e deixar morrerem junto a quem amam, de acordo com os postulados dos Cuidados Paliativos? Se @ doente não tem família ou necessita de aparelhagem para sobreviver, e que, se retirada, caracterizaria uma eutanásia passiva (aquela em que ocorre a morte por retirada de aparelhos), deve permanecer internad@, mas, caso contrário, é só o somatório da agonia de morrer com a de morrer na solidão.

Embora longo, o relato de Dr. João Mateus é uma síntese, se assim posso dizer, dos vários motivos que mecanicizam a profissão médica. Não que isso seja justificativa para atitudes de falta de humanidade, solidariedade e compromisso profissional, mas, como tudo na vida, é preciso observar os dois lados, e as condições, muitas vezes, perversas que @s profissionais da medicina encontram para o exercício de seu ofício é um deles. Ele reconhece, sem eu lhe sugerir nada, que @ médic@ está ficando “mecânico” em relação à morte e que as condições de trabalho são determinantes nesse processo de desumanização da medicina. Seu relato sobre o plantão no hospital em Recife seria patético se não fosse trágico! Ele é chamado a atenção pela direção porque não preencheu toda papelada necessária ao atendimento que estava prestando a um paciente com uma bala no coração, o qual necessitava ser cirurgiado imediatamente, mas o bloco cirúrgico não era no andar térreo e os

quatro elevadores do hospital estavam quebrados. Após, o que parece uma repreensão e um processo administrativo, pela documentação não ter sido preenchida a contento, ele pede demissão. O cotidiano de trabalho do HNL é melhor, mas presenciei a falta de injeções de morfina por três dias consecutivos no hospital. Como garantir uma terminalidade digna, leia-se pelo menos sem dor, na falta de morfina? E quando questionad@s pela família, @s técnic@s em enfermagem pediam que as reclamações fossem dirigidas à chefia de enfermagem, que, durante o período, não veio informar o porquê da falta da morfina. E eu perguntei se havia vindo alguém em minha ausência e as cuidadoras (porque só havia mulheres, a exceção de um homem), me responderam que não. Continuo com a mesma pergunta:

Há algo mais que você queira dizer sobre esse assunto?

Não, assim, eu parabenizo você por estar estudando esse assunto, porque é um assunto profundo e muito subjetivo também, né? É uma coisa que você não quantifica. Porque uma coisa é você chegar e dizer assim "tantos por cento das pessoas apresentaram isso ou apresentaram aquilo", então é uma pesquisa, assim, qualitativa, e assim, é, vamos dizer inesperada também, que embora o tema seja morte, mas cada pessoa aborda isso e encara isso de uma forma diferente. (Enfermeira Izabel)

É triste a vida! (Dr. João Pedro, psicólogo)

Ótimo, foi muito boa essa pesquisa. Eu espero que os profissionais que você vai entrevistar também enriqueçam sua pesquisa porque isso é muito importante. Como eu te disse, a morte é uma coisa muito difícil, por isso que eu te fiz aquela pergunta, por que a morte, né? Porque a gente tem que retirar o mito disso. A gente sabe que infelizmente isso acontece. Se agora você perguntar, tá pensando nisso? Tô não, nem quero pensar nisso, não por mim, pelos meus pacientes, eu não quero não. Eu sempre digo assim: "A gente tem que dar a qualidade de vida mesmo que não tenha condições de vida boa, com dignidade. (Enfermeira Rachel)

Ah, bem legal, bem legal. Eu gostei. (Dr. João Marcos)

Olha, eu não tenho medo dela. Acho que você vai ter assim uma dificuldade muito grande em relação aos outros colegas porque eu convivo com eles e eu sei como eles participam, né? Eu tenho assim a consciência bem tranquila de que eu faço o que posso e tenho a consciência tranquila de que eu fiz

o que era pra ser feito. Ou talvez a minha tranquilidade e o meu não temor da morte talvez seja por isso, porque talvez um colega que tenha medo é porque talvez ele tenha deixado de fazer alguma coisa em algum instante, em algum momento. Eu não, eu tenho a consciência tranquila. Eu posso dormir porque eu sei que eu fiz o que podia ser feito, certo? Se eu não conseguir fazer, eu vou procurar um terceiro pra que possa fazer no meu lugar, porque aquilo eu não pude fazer, então eu tenho a consciência tranquila. (Dr. João Lucas)

Foi bom, porque é um estigma (...). Ter a visão do medo, do contágio, tem muitos que diz: “Olhe, eu não vou poder levar meu pai não porque eu tenho filho pequeno em casa aí meu pai não pode ficar lá comigo”. Tá entendendo? Chegam a dizer isso: “Eu tenho filho pequeno, meu filho é novinho, eu ainda tô dando de mamar e não posso levar meu pai pra ficar comigo dentro de casa”. O que é que tem? Tem a ver uma coisa com a outra, minha gente, não é? Chegar ao absurdo de dizer isso, meu Deus do céu. (Enfermeira Maria)

É difícil porque a morte em si ninguém aceita, né? E principalmente falar, dar o conceito de morte. O paciente devia morrer, eu acredito que seja na residência, próximo da sua família. (Enfermeira Ruth)

Dra. Sara não respondeu a essa questão nem à última porque estava de plantão e não pode disponibilizar seu tempo. Como relato, tive dificuldades em conseguir as entrevistas com @s profissionais da medicina, mesmo quando estavam de plantão. Os mais acessíveis foram Dr. João Lucas, que me deu cerca de mais de uma hora de entrevista, e Dr. João Mateus, que me forneceu mais de duas horas. Esse segundo grupo levanta questões como o porquê de meu interesse sobre um tema *tão mórbido*, Enfermeira Rachel; a questão de desmistificar o câncer, opinião da Enfermeira Maria; a multiplicidade de visões da morte trazida pela Enfermeira Izabel. O Dr. João Marcos, realmente, deve ter gostado, pelo sorriso largo que me deu e a amabilidade com que se prontificou a responder a minhas perguntas; Dr. João Pedro foi monossilábico, mas teve que sair para uma urgência, então não posso concluir que encerrou sua fala, e Dr. João Lucas estava preocupado em me garantir que não tinha medo da morte, quando eu não estava lhe perguntando isso. E, também, que fazia tudo por seus/suas pacientes, fato que pude ouvir d@s propri@s, pois encontrei pacientes seus/suas que o elogiaram muito.

Juremir Machado da Silva (2006, p. 79) coloca como muita propriedade que: “A Sociologia nasce de um híbrido, *socius* (latim) e *logos* (grego), na França de Augusto Conte. A grande lição da Sociologia reside justamente no fato de mostrar que o saber é sempre uma construção simbólica”. Esta tese nada mais é que isto: uma construção simbólica a partir das representações fornecidas pelos grupos pesquisados. No entanto, é preciso destacar a necessidade que a grande maioria verbalizou, a necessidade de falar sobre o assunto. Mesmo quando eu chegava e dizia qual era o tema das entrevistas e, aos poucos, enveredava pelo que mais me interessava, que consistia justamente na vivência de seu cotidiano com a morte, ia identificando as resistências e as aberturas ao assunto, que também são produtos das relações interpessoais presentes na rotina hospitalar. As organizações de saúde, como qualquer outro tipo de organização, necessitam de ferramentas que sejam capazes de instrumentalizar as tomadas de decisão não só relacionadas ao controle de custos, mas também, que se voltem ao emocional e às relações sociais que se processam nas suas dependências. Na produção em saúde, o trabalho representa um componente de maior complexidade, pois é um fator de produção que não existe por si mesmo, mas, sim, agregado aos agentes que o realizam, que são seres dotados de emoção e vontade, dentro de uma organização, assumindo papéis de verdadeiros arquitetos na construção da prática diária.

Frente a esse cenário, verifica-se que uma das grandes dificuldades inerentes ao setor saúde, no que se refere à morte e ao lidar com quem está vivenciando o processo de morrer de câncer, uma doença que, no seu estágio final, revela-se extremamente dolorosa, apoia-se em duas razões causais: a dificuldade advinda da formação na graduação e o cenário social em que o profissional se acha inserido; a cultura ocidental, da morte invertida denunciada por Ariés e ratificada pela medicina tecnocrática de nossos dias.

Apresento, então, ao grupo, uma última questão:

Como foi para você participar dessa pesquisa sobre a morte?

*Ah, foi ótima. **Eu adorei porque foi uma maneira de você desabafar, angústias, os medos que você sente**, porque o*

paciente, às vezes, acha que o profissional de saúde é onipotente, né? Ele acha que não, ele não tem medo de morrer, ele sabe lidar com a morte. Na verdade, você veste esse escudo que é pra se defender mesmo das coisas da vida. Mas, que, na verdade, nós somos tão frágeis quanto eles. E foi muito bom passar isso pra você, até por que é um desabafo mesmo. Minha mãe sempre comenta quando eu chego em casa dizendo que eu perdi um paciente, que quando eu chego triste. Ela diz: "Minha filha, você trabalha num hospital que a vida não existe", porque quando você trabalha numa maternidade você sabe que a morte ali não existe, porque só nasce. Mas você trabalha num hospital que só tem morte, porque a maioria dos pacientes quando chega aqui o prognóstico já é muito ruim. O problema maior do câncer é esse. Mas assim, pelo fato justamente de a gente não saber lidar com a morte é que a gente fica querendo, fica achando que os pacientes vão sair bem, que não vão morrer. Eu peço a Deus: "Meu Deus, faça com que, os que você se apegue mais, com que o paciente tal não morra no meu plantão". Você sabe que ele vai morrer, mas você não quer que seja com você. Eu, graças a Deus, graças a Deus, eu nunca perdi nenhum paciente no meu plantão. Quando eu chego, ou ele morreu, ou então quando eu saio, chego no outro dia, que eu olho não tá o nome dele, no nosso quadro, aí eu olho assim, "Cadê fulano?". Aí diz assim: "Foi a óbito". Assim, dá aquela dor, mas não foi comigo. Então o que os olhos não vêem o coração não sente. (Enfermeira Mírian).

Muito bom. Muito bom expressar, falar alguma coisa, né? E ajudar você nessa sua pesquisa. (Dr. João Paulo)

Muito boa, uma oportunidade rara que se tem de falar sobre isso, né? E eu tenho até pretensão de fazer meu mestrado também em cima disso. (Enfermeira Ana)

Foi extremamente interessante, foi boa, foi boa. Levou à reflexão da morte, né?, sobre os pacientes fora de possibilidade, né? Foi boa. (Dr. João Thiago)

Eu achei interessante também, achei legal, achei, achei interessante. Depois vou querer ler, viu?

Ah, teve um paciente! Um paciente inclusive que eu me apeguei muito a ele. Ele tinha um tumor de base de crânio, ficou um tempão sem querer operar no HU (Hospital Universitário), acabou vindo pra cá (HNL) operar, né? E tiraram o tumor, na primeira deu benigno. Aí veio a patologia e voltou de novo, reoperei, aí benigno novamente. Na terceira cirurgia foi que deu maligno, confirmou a malignidade e ele já estava cheio de seqüelas, esse paciente, e chegou a um ponto que ia fazer a quarta cirurgia nele e aí olhei pra os familiares e perguntei, né? Que eles perguntam, e aí doutor? E aí ver o

que a gente vai fazer o que é que a gente vai fazer, não é o que eu vou fazer porque eu consigo fazer, vou lá automaticamente e tiro, agora o que é que a gente vai fazer, o que vocês querem? Aí eu dou as escolhas, pra gente escolher juntamente com eles, porque tem risco de sequelas, de ficar paraplégico, tem risco de morrer, tem risco de ter um sangramento, de não sair mais da anestesia. Aí tem a possibilidade de se fazer quimioterapia, porque às vezes adianta e às vezes não adianta, (Dr. João Mateus).

Não, eu gostei, foi tranquila. Gostei. É bom contribuir com a ciência, né? Interessante, né?, nunca tinha feito, assim, uma pesquisa desse tipo, é... Ainda é um assunto que mexe muito, né?, com o nosso eu, com o nosso interior, não é uma coisa fácil. Realmente morte não é uma, um tema fácil de abordar, até pra vocês mesmo que pesquisam, não é? E tudo o que a gente faz se relaciona com o paciente e se relaciona também nossas perdas, que nós já tivemos né? É... É um tema que mexe, que mexe, é um tema muito profundo, que mexe muito com o nosso íntimo, né? (Enfermeira Izabel)

É. Eu vou brincar um pouquinho com ela (a morte) porque aí, talvez, eu pegando leve com ela, ela não me assusta. (Dr. João Lucas)

Sim, é sobre o preconceito de familiares. Lá na enfermaria (essa informante trabalha no ambulatório), que eu também passei por lá e só dez anos eu fiquei na central de enfermagem, como os familiares abandonam os pacientes, sabe? Abandonam de toda forma, de carinho, de atenção, de fazer visita, de tudo. Tem familiares que, se souber que um paciente, ainda hoje, souber que ele tem um câncer, ele abandona. Tem a mentalidade que é contagioso! Como eu acho até um pouco de ignorância pensar que um câncer contamina. É comum quando a gente faz visita na enfermaria, os familiares, tem uns que tá acompanhando e não chegam nem perto do seu pai, de sua mãe, de seu irmão, eu digo: “Minha gente, se fosse contagioso, então todo mundo que trabalhasse aqui, que lida com esses pacientes há anos, tava todo mundo já doente, contaminado há muito tempo, se fosse contagioso, né? Quem dá banho, quem troca um curativo, quem dá alimentação, quem muda a posição no leito, não é?” Então eu digo logo isso, então todos nós que trabalhamos aqui, a gente já tava tudo doente, não é? Mas são os primeiros a se afastarem, a abandonar são os familiares, infelizmente, é o que a gente vê muito aqui. (Enfermeira Maria)

E isso pode ocorrer também nos apartamentos, que é uma clientela diferenciada?

Ocorre, eu acho que ocorre, mas numa menor escala, até por conta do que eu digo, do esclarecimento, né? É um temor muito grande ainda com o câncer, né? Apesar de tantas novelas, que a gente já vê que teve casos de campanhas em televisão, de personagem de televisão fazendo, até pra esclarecer, não é? Que não é daquele jeito. (Enfermeira Maria).

O que eu completo é o seguinte: que a morte todo profissional em si tem que respeitar, é o momento final daquele paciente; que é o momento que aquele ser humano precisa mais de companhia. Então é dar o apoio, é dar o suporte para que aquela pessoa possa morrer tranquila, morrer sabendo que tem alguém ali, apoiando, que tem alguém ali que, no seu leito de morte, saber que está acompanhado por alguém. Então, que a pessoa pra morrer possa não se sentir tão só. (Enfermeira Ruth)

Dr. João Pedro, Dra. Sara, Dr. João Marcos e a Enfermeira Rachel não responderam a essa questão pelo fluxo de trabalho que @s impossibilitou de continuar, porém, suas contribuições foram valiosas e essa lacuna não prejudica o todo.

Inicialmente, destaco a unanimidade que @s entrevistad@s colocaram em poder falar sobre a morte. Alguns mais enfaticamente, como a Enfermeira Mírian que revela: “Foi uma maneira de desabafar angústias, os medos que você sente”, até alguém que não encara o tabu e brinca com o tema, à maneira de Dr. João Lucas, quando afirma que “pegando leve com ela, talvez ela não me assuste”; passando por posições intermediárias, como as de Dr. João Thiago o qual afirma “que participar da pesquisa, me fez refletir sobre a morte e os pacientes FPT”, além da cobrança de Dr. João Mateus em desejar ler essa tese, depois de concluída. O que cumprirei, obviamente, e sinto-me grata que pelo menos alguém do HNL tenha interesse em saber sobre o que tratei aqui e como o fiz. Dr. João Paulo e a Enfermeira Izabel chamam a atenção para o fato de estarem contribuindo para a construção do conhecimento científico, e posso dizer que, de um modo geral, há uma satisfação em poder verbalizar sobre a temática, mesmo sendo, a mesma, difícil e desafiante. A Enfermeira Ana declara que é uma oportunidade “rara”, o que não deixa de ser um anacronismo, se levarmos em consideração a alta mortalidade do HNL. São

profissionais que se deparam com a morte diuturnamente, mas não a socializam entre si, negando-lhe a presença, nas silenciosas enfermarias onde exercem seus ofícios de guardiões e guardiãs de uma morte, realmente, interdita, posta que silenciada.

É necessário partir do pressuposto de que a morte é própria da essência da vida humana, e é preciso vivê-la o mais humanamente possível, o que consiste em torná-la um ato de liberdade para @ agonizante e sua família. A vivência d@ moribund@ como sujeito de sua história, ainda dentro dos limites de sua vida restrita, exige consciência do processo que vivencia, a oportunidade e o apoio para exercer o livre arbítrio e a força que lhe resta, exercitando-a sobre seus atos, como vári@s d@s entrevistad@s colocaram em suas considerações sobre o tema da entrevista. Faz parte do ser humano poder preparar-se para a morte como um momento capital da existência humana.

Do ponto de vista social, a morte é uma ruptura irreversível do sujeito com os variados grupos dos quais participa e, conseqüentemente, com o cumprimento dos papéis por esse ser humano assumidos, devida à finitude de sua própria natureza biológica.

O problema do sujeito, do sentido da sua vida e da sua morte, presentes em muitas das falas aqui transcritas, se não explicitamente, subliminarmente, não pode ser separado do problema da história. A história mostra que não é exato que tod@s sejam iguais perante a morte. Não são mais iguais perante a morte do que o foram perante a vida. A morte d@ trabalhador/a raramente é um rompimento natural com a vida, mesmo que seja de câncer, pois o acesso aos tratamentos é diferenciado, como diferenciado é a condição de solidão em que @ doente se vê: pacientes do SUS têm suas visitas controladas, no HNL. Enquanto eu estava lá, as regras mudaram e o número de visitantes, antes ilimitado, se restringiu a duas pessoas pelo período de uma hora por turno; ou seja, das 9 às 10 da manhã, duas pessoas, e das 15 às 16, mais duas pessoas. Geralmente familiares faziam uma espécie de rodízio entre si, pois vinham de municípios outros, alguns distantes, e procuravam dar resolutividade ao problema, conquanto tivessem acesso ao seu/sua doente.

@ paciente com câncer em estágio terminal não perde suas características próprias, suas peculiaridades: personalidade, história social, experiência com a vida e com a morte, suas demandas pessoais diante da iminência da morte e sua agonia prolongada. Mas quando percebe estar com a doença num ponto irreversível (e tod@s @s depoentes afirmara que *elas/eles sabiam, por mais que fosse negado*) apresenta necessidades ao pessoal hospitalar que angustiam por todo arcabouço sócio-histórico que a contemporaneidade cercou e cerceou a morte e o morrer. Essa estrutura de veemente negação tem um ônus pago, em última instância, pel@s moribund@s e pela equipe de saúde. Num cotidiano alienante, onde as questões sobre a morte são ignoradas e evadidas da rotina hospital, a quem morre resta o destino de um término da existência em completa solidão.

Considerações Finais

Tu estás Comigo!

A escolha do tema morte está muito relacionada com minha história de vida, como clarifico na introdução, e essa pesquisa realiza uma análise de como é vivenciado o cotidiano do estar no Hospital Napoleão Laureano: seja com um câncer em estágio terminal; seja como familiar do(a) paciente ou como profissional mais próximo aos dois primeiros segmentos: enfermeir@s, médic@s, psicólogo. Utilizo como recurso de coleta de dados entrevistas semi-estruturadas, com profissionais e familiares, e sem estrutura, para pacientes, além de um diário de campo com relatos etnográficos de todo o processo. Contudo, no transcorrer dos contatos com os pacientes, verifiquei que não conseguia obter quase nada de verbalizações, o que me conduziu a fazer uso do teste psicológico projetivo, o HTP, que foi aplicado, mas interpretado sob uma ótica fenomenológica e mais sociológica que psicológica, dada a área em que se inscreve essa tese. A essência do trabalho é o cotidiano estabelecido entre essa tríade: pacientes FPT, cuidadores e profissionais de saúde e a relação dos mesmos com a **própria** morte. [ou só “com a morte” ?]

Dentro dos aspectos da condição humana, a morte apresenta um papel fundamental. O ser humano é o único animal que tem consciência de sua finitude. Os acontecimentos da (pós)-modernidade e a formação das sociedades contemporâneas promovem uma mudança na relação do homem com a morte, tornando-se mais problemática e carente de significado. No Ocidente, até o século XIX, a morte era algo da ordem do privado, do familiar e, sobretudo, reconhecia-se que a mesma fazia parte da existência humana. Duas características fundamentais da contemporaneidade são apontadas por Simmel, um clássico da teoria social, o qual apresenta pistas para se pensar a nova (in)compreensão da morte: os processos de racionalização e de individualização. A obra deste autor não necessariamente circunda o tema da morte, no entanto, seus diagnósticos da modernidade acabam por apontar para a falta de sentido da morte no ser humano moderno. Por fim, escritos poucos conhecidos de Simmel, do final de sua vida, demonstram sua tentativa de buscar o significado perdido. É o Simmel mais filosófico que sociológico. Contudo, no atual momento em que as discussões

sobre interdisciplinaridade, multidisciplinaridade se solidificam, discussões, dessa ordem, tornam-se, até certo ponto, estéreis. Elejo para trabalhar com quatro categorias, a saber: Pós-Modernidade; Cotidiano; Poder Médico e Morte.

A modernidade e a pós-modernidade refutaram a morte por não ser da ordem do produtivo, pois há que se lembrar que a sociedade florescente no século XIX é capitalista, fundamentada, sobretudo, nos valores burgueses da mais valia e que, concomitantemente, a medicina de então tem sua legitimação como ciência que separa o normal do patológico. A morte que era, até aquele momento, fato, se não desejado, natural da existência, é considerada uma desordem que invade a vida, obrigando a medicina a envidar esforços com o intuito de contê-la a qualquer preço. Os profissionais da medicina apoderam-se e empoderam-se da morte, trazendo para si a missão de torná-la anômala à vida. Estão em consonância com o florescente pensamento cientificista, e a morte que, dantes, em casa ocorria, legitima-se no hospital, local devidamente higienizado para acolhê-la. Nesse ponto, é preciso atentar que dois dispositivos são acionados para essa mudança territorial do morrer: primeiro, que a morte no hospital garante seu ocultamento da família, dos parentes, da sociedade, enfim; segundo, o moribundo, ser absolutamente dispensável numa sociedade voltada para o consumo, é retirado de um lócus social a que não mais pertence, nem é útil. Trata-se de um ser não mais conveniente à sociedade, não lhe resta outro lugar que não o hospital para expirar, geralmente, sozinho.

Outro ponto é que a sociedade cientificista, que lega à medicina o poder de decidir saberes e fazeres sobre corpos aos seus cuidados, coloca-a numa situação de luta corpórea com a morbidade que acomete o enfermo. No hospital, passa a ocorrer o aglutinamento de pacientes fato que contrasta com o tempo em que um médico da família se deslocava até a casa do doente para atendimento. Com essa mudança, a divisão do trabalho médico e também de enfermagem fica mais de acordo com o modo de produção dominante, e o hospital, realmente, irá seguir o modelo industrial, preconizado pelo capitalismo solidificado no século XIX.

Com o cientificismo, os curandeiros e seus asseclas, pertencentes à intimidade das classes populares, são, até certo ponto, banidos de seu status de detentores da arte de curar e cuidar, ocorrendo uma tentativa de

assimilação, pelas referidas classes, dos saberes da medicina alopática, a qual se imporá como única detentora do discurso oficializado sobre saúde e doença; normal e patológico. Foucaultianamente falando, saber, fazer, poder, mantêm entre si estreita ligação, e esses discursos hegemônicos legitimados pela burguesia de então ocorrerão através de uma série de transformações. O respeito pela Ciência e pela sábia medicina lhes imputa uma ordem de conhecimentos que dificultam sua tradução, reinterpretação e reformulações pelas classes populares. Surge, então, uma casta dentro da qual o médico constitui-se no principal agente de difusão e controle de corpos adoecidos e aquele único devidamente autorizado a se pronunciar sobre os agravos à saúde. A relação médico/paciente transforma-se numa relação de classe, em que, para o último, fica muito evidente a distância social que os separa.

No cotidiano do HNL, não ocorre de modo diferente. Pacientes são tolhidos na comunicação com seu médico assistente, e afirmo isto baseada nas inúmeras vezes em que fui questionada por dúvidas específicas do ou sobre o paciente e recomendava-lhes retirarem-nas com seu médico assistente. Em nova visita, recebia as mesmas indagações e lhes perguntava o porquê de não haverem esclarecido com o médico, como lhes aconselhara, e a resposta era: "Ele(a) estava muito(a) apressad(a)"; "Fiquei com vergonha"; "O Dr. não explica bem", dentre outras. Outro ponto que encontrei na empiria é o fato da não socialização de informações sobre os enfermos, queixa frequente da enfermagem. A verticalização do poder na área de saúde, com o profissional de medicina no topo, é a regra, não a exceção. Na literatura que subsidiou essa tese, essa foi uma constante por mim encontrada. E, nas falas dos médicos entrevistados é possível encontrar esse perfil, que está cristalizado e deve ser discutido na própria formação médica, na formulação dos currículos acadêmicos.

É algo muito importante de ser avaliado pelas instituições acadêmicas da área de saúde, pois a inexistência de uma equipe multidisciplinar nos hospitais, fato que ocorre também no HNL, e essa divisão taylorista do trabalho prejudicam o paciente, que tem seu corpo segmentado cartesianamente.

De uma forma quase generalizada, o núcleo central da cotidianidade do atendimento naquele nosocômio não é questionado. Apenas Dr. João

Mateus e a Enfermeira Ana mostraram vontade de ver mudanças ocorrerem na rotina hospitalar.

É na vida cotidiana de uma instituição e nas relações sociais ali produzidas entre os diversos atores sociais que se reproduzem as atividades e cultura existentes. Mas, também, é lá, que (sub)jaz a possibilidade de mudança. Se por um lado há a continuidade do fazer-assim-porque-sempre-foi-assim, há também o gérmen da transformação, da renovação, da vanguarda. Evidente que, num primeiro momento, o processo de aprender por modelagem é quase inevitável, pois é assim que o homem inicia seu processo de socialização e, por isso, reproduzimos a cultura em que nascemos através da interação social.

Dito de outro modo, na vida cotidiana, o indivíduo se insere numa determinada comunidade social, na qual participa do cotidiano e o assimila, no caso, a hospitalar. As atividades do dia-a-dia desses profissionais estão relacionadas às atividades cotidianas de amigos e parentes e constituem uma trama de relações sociais vinculadas às diferentes atividades sociais. Nessa trama, o indivíduo pode apropriar-se a seu modo da realidade e colocar a marca de sua personalidade, de maneira a manter sua particularidade e construir uma vida inserida na sociedade, modificando-a, se assim se fizer necessário.

A pesquisa foi realizada em um hospital especializado no tratamento do câncer, doença estigmatizada pela sociedade, posto ser, a despeito dos recursos tecnológicos, uma possível sentença de morte, um dos motivos que me levou à vítimas desse agravo. O hospital estabelece uma rotina para os **pacientes com horários pré-estabelecidos, que devem ser cumpridos, como, por exemplo, banhos** até as seis horas da manhã. Apesar de estar presente na enfermaria vinte e seis nos dois turnos, raramente via médic@s ou enferm@r@s por lá. Sei que se realizam visitas médicas e de enfermagem, pois @s familiares me diziam, mas suponho que eram consultas rápidas, dado nunca @s ter visto. Tal achado condiz com a literatura utilizada nessa tese e com a fala da enfermeira Ana, quando relata da dificuldade das duas categorias em lidar com moribund@s: medicina e enfermagem. A psicologia vai, mas é sua função, tentar *acalmar os ânimos exaltados*.

No HNL, a enfermaria, onde ficam @s moribund@s é a vinte e seis, também chamada *Isolamento*; última do longo corredor situado no primeiro andar do hospital e apresenta uma particularidade: além de, geograficamente, ser a última, ou seja, só vai até lá quem realmente assim o desejar, tem um outro diferencial. As demais enfermarias ficam com seus leitos voltados para a porta de modo que @s doentes podem ver quem passa, e são vist@s, o Isolamento não! Seus leitos estão voltados para a parede e @s enfermos só a ela podem ver, além de cuidadoras e familiares. Uso o termo cuidadora, porque percebi algo digno de ser registrado, numa perspectiva de gênero: quando os homens estão enfermos, suas esposas, filhas, irmãs, sobrinhas vão cuidar deles; quando as mulheres estão enfermas, o marido, se tiver, não vai, é uma irmã, cunhada, mãe, sogra, prima, enfim, outra mulher que cuida, o que deixa nítido como está enraizado nas estruturas sociais a divisão dos papéis de quem cuida. Só encontrei um cuidador!

Com @s pacientes, obtive, via HTP, um *retrato* de sua solidão, de seus medos, de sua tristeza... E o mais relevante: No silêncio d@s mesm@s, a inferência da compreensão da vizinhança da morte. Fato corroborado por tod@s os profissionais entrevistad@s, @s quais afirmaram que @s moribund@s sabem que estão à morte, mesmo que ninguém lhes diga nada sobre isso. Outro ponto que merece destaque foi o uso dos chamados tratamentos fúteis em pacientes FPT. Vi ocorrerem, sobremaneira, com @s enfermos do Isolamento. Esse uso era justificado pela pressão da família e a obstinação médica em não aceitar a morte de modo algum. Até me foi citado, por inúmeras vezes, um médico que é considerado um *herói* no HNL, por *nunca* desistir de tentar! Não consegui entrevistá-lo, o que é uma pena! Mas, tal fato, só deixa evidente como é comum ao cotidiano hospitalar que a morte é anômala à vida. Muit@s pacientes pediam para voltar para seus lares, mas isto não lhes era permitido. Não me refiro àqueles e àquelas que dependem de um equipamento para manutenção da vida, pois, nesse caso, teríamos eutanásia passiva; mas sim aos e às que podem sim, ir para seus lares e morrer lá, com sua família e amig@s. Não há boa morte, mas pode haver morte digna. E, com certeza, não é sozin@ num hospital repleto de rostos desconhecidos, seja no Isolamento ou na UTI.

Na esteira da pesquisa, entrevistei as cuidadoras em que pude detectar, de imediato, uma dificuldade ferrenha em pronunciar a palavra câncer e a obstinação de que @ moribund@ se restabelecerá, o que é natural, dado os laços afetivos e a cultura que estão imersas: a da negação da morte. Na enfermaria vinte e seis, ninguém falava a palavra morte. Havia praticamente uma etiqueta social em não pronunciá-la, muito embora, toda semana morresse alguém. Mas a remoção *do corpo* era rápida e eficiente; um biombo era posto, de modo a impedir a visão da morte e, após isto ocorrer, as cuidadoras retornavam às suas conversas, como se nada tivesse ocorrido!

Também detectei certo temor nelas em falarem mais abertamente comigo, durante as entrevistas. Era como se houvesse um medo de seu/sua doente não receber o melhor tratamento se dissessem qualquer coisa que *criticasse* o atendimento. Então, fiquei ensimesmada que se eu as tivesse ouvido fora do hospital, talvez houvesse tido mais elementos de análise, todavia, a regra das cuidadoras se coaduna com a da equipe hospitalar: a morte é algo que existe para @s outr@s, não para alguém de minha família. Mais uma vez clarifico: é praticamente impossível alguém estar *feliz* por ter um ser amad@ morrendo de câncer, uma doença muitas vezes mutiladora, invasiva, com tratamentos debilitantes e cruéis. A questão é não reconhecer que a morte está presente e não irá embora, porque com a vida faz par! Só encontrei uma cuidadora, Dona Nenê, evangélica, que cuidando do irmão, reconheceu que ele iria morrer e que estava preocupada (segundo seu sistema de crenças), não com sua morte, pois essa era inevitável, mas para onde iria sua alma.

Nos relatos obtidos com a equipe de saúde, é perceptível, também, destacar alguns pontos que merecem uma reflexão: a veemente negação da morte no cotidiano hospitalar; a utilização de tratamentos fúteis e o despreparo da equipe em lidar com a morte. Percebem-se também a ausência de socialização de informações, a definição bastante hierárquica d@ médico como *chefe* da equipe e a dificuldade em que a enfermagem se vê, quando é questionada por pacientes que desejam informações sobre seu diagnóstico, o qual só e tão somente só, compete ao/a profissional da medicina fornecer. Há um grupo de partilha das dificuldades que @s profissionais de saúde

enfrentam, mas apenas seis pessoas participam. O Diretor Clínico me revela que o nível de absenteísmo por depressão é significativo.

Outra questão que merece destaque são os processos sociativos que ocorrem nos corredores do hospital, nas salas de espera das diversas modalidades de terapia oncológica e/ou reabilitadora, de modo que muit@, ao chegarem, pela primeira vez, ao setor de quimioterapia perguntam:

@ paciente: É da vermelha?

Enfermeira: Por quê?

@ paciente: Porque a vermelha faz cair o cabelo.

Enfermeira: Onde @ senhor/a soube, pelo médic@?

@ Paciente: Não, na sala de espera.

Fato que conduz a um ponto crucial na tese: @ paciente deve receber o diagnóstico de que está com câncer? A grande maioria foi contra. No entanto, pelos processos de entrosamento entre @s enferm@s, elas/es tomam conhecimento, e da pior forma: por uma pessoa que não sabe da gravidade de seu estado. Então, já houve casos lá, e tenho registrado no meu diário de campo, de paciente querer se suicidar, porque foi uma outra pessoa que lhe disse o nome de sua doença e todo estigma que ela traz. Há uma infantilização d@ paciente, @ qual perde o domínio sobre seu corpo, sua vida, sua identidade. Come, toma banho e recebe visitas no horário conveniente para o hospital, decidem seu tratamento sem consultá-l@ e, se são moribund@s, negam até o fim, muito mais para si mesm@s, que para @s pacientes FPT que, por unanimidade, declaram que sabem muito bem que estão à morte. Essa pantomima toda gera um desgaste emocional e social significativo dentro das várias profissões de saúde que coexistem no HNL, empobrecendo-as, como empobrece @ paciente e sua família, que adentram num processo de relações sociais alienantes e desumanizadas.

Em relação ao/à paciente FPT, pude observar e identificar foi muita tristeza. Não tenho como dizer se falar sobre sua morte iminente ajudaria seu processo de morrer, talvez... Expus relatos de pessoas que verbalizaram o medo de morrer a sós. Há livros e livros que defendem essa idéia, mas não

ouso aqui fazê-lo. Soluções norte-americanas pertencem a uma cultura, bastante diversa da brasileira, muito embora haja acadêmic@s brasileir@s que aderem a idéia de falar sempre a verdade, até porque é um dos princípios da bioética. Uma questão em que muit@s se basearam para não dar o diagnóstico ao/à paciente foi a classe social; isto apareceu de modo muito nítido: a temática de que pobre não sabe do que está doente, ou não sabe que está à morte. No entanto, a fala de um médico coloca em xeque essa concepção: “Ele sabe que está com um caroço dentro da barriga”, talvez ou com toda certeza, não sabe o nome científico de sua neoplasia, mas sabe que está mal. E para arrematar, tem o relato do Dr. João Pedro, de uma menina de dez anos plenamente consciente de que, com quatro *caroços* resultantes de uma metástase no pulmão, não valeria muito a pena tomar nova quimioterapia. Uma criança atendida pelo SUS. Pobre.

Como coloco no início desse trabalho, não tenho respostas a oferecer, mas reflexões e a intenção de instigar a uma resposta a minha pergunta de pesquisa que é: qual é o cotidiano presente entre pacientes FPT, familiares e equipe de saúde do HNL em relação à morte e que relações existem entre essa tríade, na partilha desse processo de finitude da existência? Mediante o material colhido e analisado, posso dizer que é um cotidiano da ordem do cristalizado, fixo e verifiquei poucos questionamentos de mudança em relação à veemente negação da morte presente na tríade. As relações sociais baseiam-se em comportamentos estereotipados, nos quais impera o *pacto do silêncio*, de modo que a morte, se não pode ser banida definitivamente, pelo menos o é linguisticamente. As relações sociais presentes no hospital não propiciam situações intersubjetivas face a face que sejam facilitadoras de uma mudança paradigmática dessa realidade por demais perversa, como afirmo, anteriormente. O poder médico é dominante e inquestionável. Tive a sorte de encontrar alguns/as médic@s com uma visão mais holística da medicina e menos empoderada. Mantive conversas informais com vári@s profissionais de diversas atividades, mas, até onde pude enxergar, o cotidiano do HNL é, em relação à morte, muito tecnocrata e cientificista.

Ao estudar e observar o cotidiano d@s entrevistad@s, percebo a reprodução da lógica dominante, da morte interdita de que fala Áries. Porém, ao se utilizar uma lupa, numa visão sobre o micro, é possível perceber um

cotidiano que pulsa para construir uma vida neste mundo compartilhado, procurando a produção de alternativas, mas que é da ordem do pontual, ou seja, paenas algumas pessoas possuem esse olhar.

Portanto, transformar a vida cotidiana se associa a mudar as visões de mundo, que caminham juntas, entrelaçadas. Da mesma forma que é no cotidiano que se absorvem valores e uma visão de mundo, se a visão de mundo muda, o cotidiano se transforma; o inverso também pode acontecer, quando o cotidiano muda, a visão de mundo se transforma. E com ela a maneira de lidar com a morte e a vida.

Referências Bibliográficas

ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da Ciência e da Medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

ÁLVARO, José Luis; GARRIDO, Alicia. **Psicologia Social**. Perspectivas Psicológicas e Sociológicas. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

ALVES, Rubem. **Variações sobre a Vida e a Morte**. 2. ed. São Paulo: Paulinas, 1985.

ARIÈS, Philippe. **O Homem Diante da Morte**, vol. 1, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1889.

_____. **O Homem Diante da Morte**, vol. 2, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

AISENGART, Rachel Menezes. **Em Busca da Boa Morte** - Antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

Balint, Michel. **O Médico, seu Paciente e a Doença**. São Paulo: Atheneu, 2005.

BARBARIN, Georges. **O Livro da Boa Morte** - Não Temer o Momento da Morte. São Paulo: Paulus, 1997.

BARBOSA. Antonieta. **CÂNCER: Direito e Cidadania**. São Paulo: Arx, 2003.

BAUMAN, Zygmunt. **O Mal-Estar na Pós-Modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998

_____. **Modernidade e Ambivalência**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999

_____. **Identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005

_____. **Medo Líquido**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008

BERBER, Peter L. **Perspectivas Sociológicas: Uma Visão Humanística**. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1976.

_____. **A Construção Social da Realidade**, 27. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.

BOEMER, Magali R. **A Morte e o Morrer**. 3. ed. Ribeirão Preto: Holos Editora, 1998.

BOLTANSKI. Luc. **As Classes Sociais e o Corpo**. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

BRAUDILLARD, Jean. **A Troca Simbólica e a Morte**. São Paulo: Loyola, 1996.
 CANEVACCI, Massimo. **Dialética da Família**. 3. ed. São Paulo: Brasiliense, 1984.

CARVALHO, Maria Margarida M. J. **Resgatando o Viver**. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

CASTELLS, Manoel. **O Poder da Identidade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000

CHIATTONE, Júlio José. **A Morte - Uma Abordagem Sociocultural**. São Paulo: Moderna, 1996.

CONSORTE, Josildeth. **A Morte na Prática Médica**. In: MARTINS, José de Souza. *A Morte e os Mortos na Sociedade Brasileira*. São Paulo: Hucitec, 1983.

DASTUR, Françoise. **A Morte**. Ensaios sobre a Finitude. Rio de Janeiro: DIFEL, 2002.

DENZIN, Norman e LINCOLN, Jvonna. **O Planejamento da Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DUBOIS, Christian. **HEIDDEGER** - Introdução a uma Leitura. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

EAGLETON, Terry. **As Ilusões do Pós- Modernismo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006

ELIAS, Norbert. **O Processo Civilizador**. vol. 1, Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

_____. **O Processo Civilizador**. vol. 2. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

_____. **A Sociedade dos Indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 1994

_____. **A Solidão dos Moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001

ESSLINGER, Ingrid. **De Quem é a Vida Afinal?** São Paulo: Casado Psicólogo, 2004.

FORGHIERI, Yolanda Cintrao. **Psicologia Fenomenológica: Fundamentos, Métodos e Pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 2004.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

_____. **História da Sexualidade – A Vontade de Saber**. Rio de Janeiro: GRAAL, 1988.

_____. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

GIDDENS, Anthony. **As Conseqüências da Modernidade**. São Paulo: UNESP, 1991.

GUTIERREZ, Beatriz A. Ozello. **O Processo de Morrer no Cotidiano do Trabalho dos Profissionais de Saúde de Enfermagem de Unidades de Terapia Intensiva**. Tese de Doutorado. São Paulo: USP, 2003.

HALL, Stuart. **A Identidade Cultural na Pós-Modernidade**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

HARVEY, David. **Condição pós-moderna**: uma pesquisa sobre as origens da mudança cultural. São Paulo: Loyola, 2003.

HEIDEGGER, Martin. **Ser & Tempo** - Parte II. Petrópolis: Vozes, 1990.

HELLER, Agnes. **O Cotidiano e a História**. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

JAMESON, F. **Pós-Modernismo**: a lógica cultural do capitalismo tardio. São Paulo: Ática, 1991.

JOHNSON, Allan G. **Dicionário de Sociologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth. **Psicologia da morte**. São Paulo: Pioneira, USP, 1983.

KIERKEGAARD, Sören. **O conceito de angústia**. São Paulo: HEMUS, 1968.

KINCHELOE, Jve. **Pesquisa em Educação** - Conceituando a Bricolagem. Porto Alegre: Artmed, 2007.

KLAFKE, Terezinha Eduardes. **O Médico lidando com a morte**: Aspectos da Relação Médico - Paciente Terminal em Cancerologia. In: CASSORLA, Roosevelt M. S. **Da Morte**: Estudos Brasileiros. 2 ed. Campinas, SP: Papyrus, 1999.

KOURY, Mauro G. Pinheiro. **Sociologia da emoção**. O Brasil Urbano sob a ótica do luto. Petrópolis: Vozes, 2003.

KOVÁCKS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1992.

_____. **Educação para a Morte**: Temas e Reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, Fapesp, 2003.

_____ **Morrer com dignidade.** In: CARVALHO, Maria Margarida M. J.(Coord). Introdução à Psiconcologia. Campinas, SP: Pleno Livro, 2003.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **MORTE: Estágio Final da Evolução.** Rio de Janeiro: Record, 1975.

_____ **Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1979.

_____ **A morte: um amanhecer.** São Paulo: Pensamento, 1991.

_____ **A Roda da Vida.** Rio de Janeiro: GMT, 1998.

_____ **Sobre a Morte e o Morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____ **O Túnel e a Luz.** Campinas, SP: Verus, 2003.

_____ **Os Segredos da Vida.** Rio de Janeiro: Sextante, 2004.

_____ **Viver Até Dizer Adeus.** São Paulo: Pensamento, 2005.

KUMAR, Krishan. **Da Sociedade Pós-Industrial à Pós-Moderna,** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

LELOUP, Jean-Yves. **Além da Luz e da Sombra** - Sobre o viver, o morrer e o ser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

LELOUP, Jean-Yves; HENNEZEL, Marie. **A Arte de Morrer** - Tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. 8. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

LYON, David. **Pós-Moderniade.** São Paulo: Paulus, 1998

LYOTARD, Jean-Françoise. **O Pós-Moderno.** Rio de Janeiro: José Olympo 1986.

MACIEIRA, Rita de Cássia. **O Sentido da Vida Na Experiência de Morte.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MAFFESOLI, Michel. **Elogio da Razão Sensível.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

_____ **O Tempo das Tribos: o declínio do individualismo nas sociedades pós-modernas.** 4 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

MARANHÃO, José Luiz de Souza. **O Que é Morte.** 4. ed. 2 reimp. São Paulo: Brasiliense, 1998.

MARTINS, José de Souza. **Os Mortos e a Morte na Sociedade Brasileira.** São Paulo: HUCITEC, 1983.

MARTINS, Leonard. M. **A Ética Médica e o Paciente Terminal**. Aparecida, SP: Santuário, 1993.

MEIRELES, Cecília. **Obra poética**. Rio de Janeiro: Aguilar, 1984.

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais** - Investigações em Psicologia Social. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

MORAES FILHO, Evaristo de. **SIMMEL**. São Paulo: Ática, 1983.

MORIN, Edgar. **O Homem e a Morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1997

NUNES, Benedito. **Heidegger & Ser e tempo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

OCAMPO, Maria Luisa Siquier de. (org.). **O Processo Psicodiagnóstico e as técnicas projetivas**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

PEIRIANO, Mariza. **Rituais** - Ontem e Hoje. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

OPAS/OMS (**Organização Pan-Americana de Saúde e Organização Mundial de Saúde**) Acesso dia 23/02/2009, às 12h07min.

PERESTRELLO, Danillo. **A Medicina da Pessoa**. São Paulo: Atheneu, 2006.

PIMENTA, Cibele A. de Mattos; MOTA, Dálete D. C. de Farias; CRUZ, Diná de A. L. Monteiro. **Dor e Cuidados Paliativos** - Enfermagem, Medicina e Psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.

PITTA, Ana. **Hospital** - dor e morte como ofício. 5. ed. São Paulo: Annablume/Hucitec, 2003.

RÉE, Jonathan. **Heidegger**. São Paulo: editora UNESP, 2000

REIS, João José. **A Morte é uma festa**. 4 reimp. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

RINALDI, Doris. **A finitude humana: algumas reflexões sobre o tema da morte**. Revista Serviço Social e Sociedade, Ano XVI, n 51, São Paulo: Cortez, ago. de 1996.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

ROUANET, Sergio Paulo. **Mal-estar na modernidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

ROSNER, F. **Why Nutrition and Hidratation should not be withheld from patients**. Chest 104(6): 1892-6

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Um discurso sobre as ciências**. Rio de Janeiro: Cultrix, 2006.

SILVA, Juremir, Machado da. **As tecnologias do imaginário**. Porto Alegre: Sulina, 2006.

SIMMEL, Georg. **Questões fundamentais da Sociologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2006.

_____. **A metrópole e a vida mental**. In: Velho, O. G. O Fenômeno Urbano. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1973.

Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. **Consensus Statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments**. Crit Care Med 25 (5): 887-91

SONTAG, Susan. **A Doença como metáfora**. 3 ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

STEDEFORD, Averil. **Encarando a morte**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

STRATHERN, Paul. **Heidegger**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

THOMAS, Louis-Vincent. **Antropologia de La Muerte**. México: Fondo Del Cultura Del México, 1993.

TOLSTOI, Leon. **A Morte de Ivan Ilitch**. Porto Alegre: L & PM, 2008

TOURRAINE, Alan. **Crítica da Modernidade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

_____. **Poderemos viver juntos?**, Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. (Org). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VANDENBERGHE, Frédéric. **As sociologias de Simmel**. Bauru, SP: EDUSC; Belém: EDUPFA, 2005.

VATTIMO, Gianni. **O fim da Modernidade**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

WAIZBORT, L. **As aventuras de Georg Simmel**. São Paulo: Editora 34, 2000.

WEBER, Max. **Ciência e Política: Duas Vocações**. 13. ed. São Paulo: Cultrix, 2005.

ZIEGLER, Jean. **Os vivos e a morte**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1977.