

**“TRABALHAR COM A MORTE É NÃO PARAR DE PENSAR NELA”**: ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE AS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO COM OS PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS.



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

WEVERSON BEZERRA SILVA

**“TRABALHAR COM A MORTE É NÃO PARAR DE PENSAR NELA”**: ESTUDO  
ANTROPOLÓGICO SOBRE AS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO  
HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO COM OS PACIENTES COM CÂNCER EM  
CUIDADOS PALIATIVOS



João Pessoa/Rio Tinto  
2021

WEVERSON BEZERRA SILVA

“TRABALHAR COM A MORTE É NÃO PARAR DE PENSAR NELA”: ESTUDO  
ANTROPOLÓGICO SOBRE AS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO  
HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO COM OS PACIENTES COM CÂNCER EM  
CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação submetida ao curso de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes e Centro de Ciências Aplicadas e Educação da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Mestre em Antropologia.

**Linha de Pesquisa:** Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mônica Lourdes Franch Gutiérrez

## FICHA CATALOGRÁFICA

### Catálogo na publicação Seção de Catalogação e Classificação

S586t Silva, Weverson Bezerra.

Trabalhar com a morte é não parar de pensar nela :  
estudo antropológico sobre as práticas dos  
profissionais de saúde do hospital Napoleão Laureano  
com os pacientes com câncer em cuidados paliativos /  
Weverson Bezerra Silva. - João Pessoa, 2021.

206 f. : il.

Orientação: Mônica Lourdes Franch Gutiérrez.  
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

1. Antropologia - morte. 2. Profissionais - saúde. 3.  
Cuidados paliativos. 4. Antropologia - saúde. 5.  
Pacientes - câncer. I. Gutiérrez, Mônica Lourdes  
Franch. II. Título.

UFPB/BC

CDU 572:616-036.88(043)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
Centro de Ciências Aplicadas e Educação (CCA/E)  
Centro de Ciências Humanas Letras E Artes (CCHLA)  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia



**WEVERSON BEZERRA SILVA**

**“TRABALHAR COM A MORTE É NÃO PARAR DE PENSAR NELA”:** Estudo Antropológico sobre as práticas dos profissionais de saúde do Hospital Napoleão Laureano com os pacientes com câncer em cuidados paliativos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba.

Resultado: **Aprovado**

Em: 12 de março de 2021.

**Banca examinadora**

---

Prof. Dra. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez  
(Orientadora)  
PPGA/UFPB

---

Prof. Dra. Ednalva Maciel Neves  
(Examinadora Interna)  
PPGA/UFPB

---

Prof. Dra. Rachel Aisengart Menezes  
(Examinadora Externa)  
IESC/UFRJ

*Dedico esse trabalho para meus pais avós  
Maria das Neves e Manoel Juvenal (In  
memoriam), por nunca me abandonarem e  
serem uma fonte interminável de amor.*

## AGRADECIMENTOS

*Se alguém já te deu a mão  
E não pediu mais nada em troca  
Pense bem, pois é um dia especial.*  
(HUMBERTO GESSINGER, 2009)

À minha casa, “a grande família” que me apoia e que me faz seguir nessa vida cheia de troços. Obrigado minha mãe-avó Eva “pelos gritos de amor”, minhas tias Cléia, Léa e Socorro, meus tios Leto, Nilson e Ailton, minhas primas Laleska Kelle, Ana Beatriz, Sarah Eva, Ágatha Luiza, Cinthia Hellen e Luclecia Mayra. Compartilhar uma casa com vocês e minha maior fraternidade – nunca me sinto sozinho, vocês são a renovação das minhas forças. AMO VOCÊS!

A meus familiares, minha mãe biológica “mãe Silva”, meus irmãos, Ana Catarina, José Bezerra, Stefhany Bezerra, e em especial Ana Carolina, por me auxiliar no campo e ser minha fonte de inspiração na temática dos cuidados paliativos com pacientes oncológicos. Agradeço também, a minha prima Karla Mateus e Marileusa Mateus pelo incentivo aos meus estudos. Estendo esses agradecimentos aos que estão em outro plano Painhovô, meu pai biológico; “Preta”, e minha bisavó Odacir (*In memoriam*). Minha memória chega até vocês, sinto!

A banca examinadora, Mónica Franch, minha orientadora, obrigado por compartilhar esse trabalho comigo, pelo cuidado, pela orientação e principalmente por acreditar e construir esse laço lindo cheio de afeto e profissionalismo; a Ednalva Neves pela cumplicidade construída, pelas trocas e acreditar nesse projeto; Sônia Maluf pelas as contribuições e atenção com esse trabalho; e Rachel Aisengart Menezes, pelo aceite do convite, uma fonte de inspiração – uma honra compartilhar esse momento com você. É uma honra tê-las como banca nesse rito de passagem, GRATIDÃO!

Ao programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPB, merecendo destaque os/as professores/as Márcia Longhi, Estevão Palitot e Patricia Goldfarb pelas trocas e cuidado nesse processo de formação. O financiamento da CAPES para elaboração dessa dissertação, como também o empenho do presidente Lula com as políticas públicas de expansão do acesso ao ensino superior público e de qualidade.

Ao companheirismo de Arlan Carlos, meu afago, meu parceiro das aflições, das emoções, das alegrias, que não mediu esforços para me fazer bem. Aquele que acredita e sonha comigo. Sem você esse projeto não teria a mesma paz.

Aos meus amigos “*da graduação para vida*”, Raphaella Ferreira, Heytor Marques e Bruna Pimentel, por sempre acreditar em meu crescimento, pela força e os momentos incríveis compartilhados. Vocês são um exemplo de irmandade. Agradeço esses quase oito anos juntos, somos uma família.

As minhas amigas Durvalina Silva e Rafaela Porcari que antes de ser real foi um sonho nosso, que lutamos juntos, vivenciamos cada etapa do processo seletivo, torcemos um pelo outro e comemoramos. Se tornaram minha ponte segura, uma conexão finita, que não largo mais. Obrigado pelo mestrado ser incrível e fiel ao lado de vocês. Quando se tornou real, estendo esses agradecimentos a minha turma do mestrado, uma “antropologia do afeto”, os discentes da sala 509, cada um foi essencial, aos 14+, Arthur Freire, Rosiane Trabuco, Lais Cabral, Stephanie Sacco, Mateus Mota, Yago Xaxá, Milena Matias, Ana Daniella, Clordana Helen, Caio Baima e Fabrício Brugnago. Vivemos o mestrado extramuros, inúmeros momentos, risos e comemorações. Termine esse ciclo em paz, com o coração leve e cheio de saudades.

Às minhas amigas “dos cafés, de contar moeda, dos sons na biblioteca, das risadas nos corredores e dos abraços”. “*Pode se chegar*” Iracema Almeida que está comigo com maior positividade, faz me sentir da família, me acolhe e sonha comigo, obrigado por toda força. Ana Patrícia significa a doçura, o amor, o afeto – saudades de dividir o dia contigo – segura na minha mão e vamos para parada (?). Janaína Correia, uma irmã mais velha, admiração, respeito acompanhado de um olhar sério e forte. Uliana Gomes, por se uma fonte de inspiração e minha parceira acadêmica, uma amiga auxiliando nesse processo de formação. Bia Ramos e Leonara Alves são as geminianas que não sei quantas são, porém sempre um estava lá, na caminhada finita nos corredores da vida. Vocês são incríveis.

Aos melhores amigos, os potteanos que entraram na plataforma 9 ¾ e vivenciam esse mundo imagético comigo. Alana Santos, não sei o que seria da minha vida sem você, obrigado por todo amor, afeto e companheirismo – nenhuma palavra consegue significar meus sentimentos por você. Lizandra Paula, obrigado por bater de frente comigo, me mostrar o mundo em outro ângulo, por compartilhar a vida ao meu lado. Adriano Alves, meu melhor amigo, um exemplo de profissional, amigo e nas indecisões da vida sempre está presente. Michel Pessoa e Ana Carolina, “meus falsianos”, quando vai ser nosso encontro (?) obrigado

pela parceria, chamadas de vídeos, conversas banais e o socorro em meus momentos de ansiedade. “Afinal, aquilo que amamos sempre será parte de nós” (HARRY POTTER).

Aos meus amigos que sempre estão comigo. “*O bom da vida é dividir o dia e degustar a dor e a alegria*” (TIAGO IORC, 2020), na alegria e tristeza vocês sempre estão comigo. Alexandra Oliveira, me permite te amar para sempre (?) Obrigado por fazer parte da minha história e permanecer comigo, você me faz bem em todo tempo. Carla Izabel, você foi um destino lindo, bate na minha cara quando quero desanimar e levanta minha cabeça com suas palavras de apoio, obrigado por sonhar comigo. Werton Gabriel, que me acompanha fortemente nessa trajetória. Vinícius Menezes, que no “jogo da vida”, chegou na prorrogação fazendo toda diferença, esse encontro nas craatacas do ônibus - nunca pensei que ia me fazer tão bem, Obrigado por todos os momentos que você disse que ia dar certo, amigo. Philip Braga e Rose Cruz, obrigado pelo companheirismo, as jogatinas e as sextas a noites, foi meu fôlego para continuar. Estendo esses agradecimentos também para Taíze Santana, Diow Gomes, Janne Nunes, Abner Douglas, Laila Domingos, Jessica Martins, Felipe Anacleto, Luana Oliveira, Esdras Bezerra, Emilly Rodrigues e Gigi de Castro por fazerem parte desse processo.

Quero fazer menção especial também ao GRUPESSC grupo de pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura e a ABEC Associação Brasileira de Estudos Cemiteriais, em proporcionar um espaço de diálogo e acolhedor. Estendo esses agradecimentos aos Orientand@s da “turma da Mônica”, pelas reuniões semanais, leituras guiadas e sugestões, em especial Leiris Sousa e Jéssica Lopes por todas as trocas nessa trajetória acadêmica, conselhos, conversas de afago no Whatsapp e também, destaque em especial o carinho e atenção de Elisangela Pessoa que me auxiliou nesse processo de entrada do mestrado me apoiando e Edilma Nascimento, uma inspiração nessa trajetória acadêmica. Gratidão.

Por último, um agradecimento especial ao Hospital Napoleão Laureano, pelo acolhimento e principalmente aos profissionais de saúde, que viabilizaram a realização desse trabalho e são os heróis na linha de frente nesse momento de pandemia. E também aos pacientes, por permitirem que eu os acompanhasse com os profissionais da saúde nesse processo do cuidado.

**“Ô, Ele me amou, Ô, Ele me ama, Ele me amou...”**

*“Nossas vitórias sobre a doença e a morte são  
sempre temporárias, mas a nossa necessidade de  
apoio, cuidados diante delas são sempre  
permanentes”*

*(DANIEL CALLAHAN, 1990).*

Já escutou essa música? Convido a ouvir

**Canto para minha morte (Raul Seixas)**

*Eu sei que determinada rua que eu já passei  
Não tornará a ouvir o som dos meus passos  
Tem uma revista que eu guardo há muitos anos  
E que nunca mais eu vou abrir.*

*Cada vez que eu me despeço de uma pessoa  
Pode ser que essa pessoa esteja me vendo pela última vez  
A morte surda, caminha ao meu lado  
E eu não sei em que esquina ela vai me beijar*

*Com que rosto ela virá?  
Será que ela vai deixar eu acabar o que eu tenho que fazer?  
Ou será que ela vai me pegar no meio do copo de uísque?  
Na música que eu deixei para compor amanhã?  
Será que ela vai esperar eu apagar o cigarro no cinzeiro?  
Virá antes de eu encontrar a mulher, a mulher que me foi destinada,  
E que está em algum lugar me esperando  
Embora eu ainda não a conheça?*

*Vou te encontrar vestida de cetim  
Pois em qualquer lugar esperas só por mim  
E no teu beijo provar o gosto estranho  
Que eu quero e não desejo, mas tenho que encontrar  
Vem, mas demore a chegar  
Eu te detesto e amo morte, morte, morte  
Que talvez seja o segredo desta vida  
Morte, morte, morte que talvez seja o segredo desta vida*

*Qual será a forma da minha morte?  
Uma das tantas coisas que eu não escolhi na vida  
Existem tantas  
Um acidente de carro  
O coração que se recusa abater no próximo minuto  
A anestesia mal aplicada  
A vida mal vivida, a ferida mal curada, a dor já envelhecida  
O câncer já espalhado e ainda escondido, ou até, quem sabe  
Um escorregão idiota, num dia de sol, a cabeça no meio-fio*

*Oh morte, tu que és tão forte  
Que matas o gato, o rato e o homem  
Vista-se com a tua mais bela roupa quando vieres me buscar  
Que meu corpo seja cremado e que minhas cinzas alimentem a erva  
E que a erva alimente outro homem como eu  
Porque eu continuarei neste homem  
Nos meus filhos, na palavra rude  
Que eu disse para alguém que não gostava  
E até no uísque que eu não terminei de beber aquela noite*

## RESUMO

Esse trabalho tem como objetivo compreender as experiências e práticas dos profissionais da saúde que trabalham na ala dos pacientes em cuidados paliativos do Hospital Napoleão Laureano (HNL), referência no tratamento de pessoas portadoras de câncer no Estado da Paraíba. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que se apoiou na observação participante na perspectiva da “etnografia hospitalar”. Diante disso, o trabalho traz uma descrição do campo e discute o modo como profissionais da saúde elaboram o significado da morte dos pacientes que são/estão considerados em “fora de possibilidades terapêuticas” (FPT) e de que modo entendem o trabalho do cuidado junto a eles. As experiências e práticas dos profissionais da saúde levam a pensar sobre aspectos técnicos, como também põem em evidência dimensões intersubjetivas no encontro dos profissionais com os pacientes, com seus familiares e no diálogo com as experiências pessoais de vida e morte. A literatura consultada situa as práticas analisadas no contexto dos diversos movimentos sociais que surgiram no mundo todo em prol da melhoria do moribundo e autonomia do espaço do morrer “uma boa morte”. As reivindicações criadas por esses movimentos contemplaram o indivíduo e seu direito social ao processo de morrer, apontadas para mudanças no modelo da morte contemporânea voltadas para as pessoas sob cuidados paliativos.

**Palavras-Chave:** Antropologia da morte; profissionais da saúde; cuidados paliativos; antropologia da saúde.

## ABSTRACT

This work aims to understand the experiences and practices of health professionals who work in the palliative care patients ward at Hospital Napoleão Laureano (HNL), a reference in the treatment of people with cancer in the State of Paraíba. It is a qualitative research, based on participant observation from the perspective of “hospital ethnography”. In view of this, the work provides a description of the field and discusses how health professionals elaborate the meaning of the death of patients who are / are considered “out of therapeutic possibility” (FPT) and how they understand the work of care together to them. The experiences and practices of health professionals lead to thinking about technical aspects as well as highlighting intersubjective dimensions in the meeting of professionals with patients, with their families and in the dialogue with personal experiences of life and death. The consulted literature situates the practices analyzed in the context of the various social movements that have emerged around the world in favor of improving the dying and autonomy of the dying space “a good death”. The demands created by these movements contemplated the individual and his social right to the process of dying, pointing to changes in the process of contemporary death aimed at people under palliative care.

**Keywords:** Anthropology of death; health professionals; palliative care; anthropology of health.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

- ABA** – Associação Brasileira de Antropologia
- ANVISA** – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
- ABRASCO** – Associação Brasileira de Saúde Coletiva
- ANCP** – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
- CAAE** – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
- CAPES** – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CCS** – Centro de Ciências da Saúde
- CEP** – Comitê de Ética e Pesquisa
- CONEP** – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
- CMJP** – A Câmara Municipal de João Pessoa
- COVID** – Coronavírus – COVID-19 enfermidade causada pelo vírus Sars-CoV-2.
- CNCC** – Campanha Nacional de Combate ao Câncer
- DVST-CEREST** – A Divisão Técnica de Vigilância Sanitária do Trabalho-Centro de Referência em Saúde do Trabalhador
- EPI** – Equipamento de Proteção Individual
- FPT** – Fora de possibilidades terapêuticas
- HNL** – Hospital Napoleão Laureano
- HULW** – Hospital Universitário Lauro Wanderley
- MS** – Ministério da Saúde
- NEPBCP** – Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos
- OMS** – Organização Mundial da saúde
- ONGs** – As organizações não governamentais
- PB** – Paraíba
- PSF** – Programa de Saúde da Família
- SMS** – Secretaria Municipal de Saúde
- PPGA** – Programa de Pós-Graduação em Antropologia
- PNPCC** – Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer
- SENAI** – Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- TCLE** – Termo e Consentimento Livre e Esclarecido
- TCC** – Trabalho de Conclusão de Curso
- UFPB** – Universidade Federal da Paraíba
- UTI** – Unidade de Terapia Intensiva

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Mesa redonda.....	47
<b>Figura 2:</b> Manifestação.....	49
<b>Figura 3:</b> Publicação dos jornais locais.....	52
<b>Figura 4:</b> Equipe paliativa pesquisada.....	60
<b>Figura 5:</b> Representação do campo de pesquisa.....	63
<b>Figura 6:</b> Planta do campo.....	65
<b>Figura 7:</b> Representação de trabalhar em equipe no hospital.....	75
<b>Figura 8:</b> Representação de "um bom" ambiente hospitalar.....	94
<b>Figura 9:</b> Representação do profissional dos agentes sociais no processo da morte.....	100
<b>Figura 10:</b> Dificuldades de lidar com a morte.....	121
<b>Figura 11:</b> Representação da morte de criança.....	127
<b>Figura 12:</b> Manifestação "fiquem em casa".....	134
<b>Figura 13:</b> Planta das enfermarias.....	136
<b>Figura 14:</b> Representação dos pacientes da ala de cuidados paliativos.....	140
<b>Figura 15:</b> Representação da hora da morte.....	148
<b>Figura 16:</b> Cartilha de cuidado com o corpo após a morte.....	154
<b>Figura 17:</b> Fotos do luau.....	168
<b>Figura 18:</b> O casamento na capela.....	170
<b>Figura 19:</b> "os quadrinhos".....	174
<b>Figura 20:</b> Coral "Bela Voz".....	180

## LISTA DE TABELA

<b>Tabela 1:</b> Identificação dos interlocutores.....	58
--	----

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>20</b>
“ORE PARA SAIR O ESPÍRITO DE MORTE”: EXPERIÊNCIAS COM O TEMA .....	21
CONTEXTUALIZANDO A CONSTRUÇÃO DOS OBJETIVOS.....	25
<b>PARTE I.....</b>	<b>30</b>
Percurso Metodológico.....	30
<b>CAPÍTULO 1: O HOSPITAL COMO LUGAR DE PESQUISA .....</b>	<b>31</b>
1.1 “SUA FORMA DE FAZER PESQUISA É DIFERENTE”: UM ANTROPÓLOGO NO HOSPITAL.....	31
1.2 “VÁ, VOCÊ JÁ TEM O CRACHÁ” .....	36
1.3 TRAÇANDO A METODOLOGIA: O FAZER ANTROPOLÓGICO.....	38
1.4 ENTRE TROCAS E PROVAS INICIÁTICAS: PESQUISAR “COM” E NÃO “EM”.....	43
1.4.1 O dia da oficina: socializando com os interlocutores .....	44
1.4.2 “Vamos manifestar, cientista social” .....	48
1.4.3 Atribuído pelo sangue.....	53
1.5 “RETORNAR COM MÁSCARA”: CAMPO DURANTE A PANDEMIA.....	55
1.6 PERFIS DOS INTERLOCUTORES.....	57
<b>CAPÍTULO 2: CAMPO DE OBSERVAÇÃO: “BREVE HISTÓRICO” DO HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO.....</b>	<b>63</b>
2.1 NAPOLEÃO LAUREANO: O PRIMEIRO PROFISSIONAL NÃO PRESENTE DO HOSPITAL.....	68
2.2 “A CAMPANHA NÃO PODE PARAR”: PRIMEIRO HOSPITAL NA PARAÍBA PARA O TRATAMENTO DO CÂNCER.....	72
<b>PARTE II.....</b>	<b>77</b>
Etnografia dos cuidados paliativos .....	77
<b>CAPÍTULO 3: “AQUI MORRE GENTE TODO DIA”: PRÁTICAS DO CUIDADO, APRENDIZAGENS E EMOÇÕES DA EQUIPE PALIATIVA.....</b>	<b>78</b>
3.1 GESTÃO DO FIM DA VIDA NA PERSPECTIVA DOS CUIDADOS PALIATIVOS ..	78
3.1.1 “Esse paciente é paliativo, esse não”: (res)significação dos estereótipos pacientes paliativos.....	84
3.1.2 Profissionais de saúde como apoio social frente aos cuidados paliativos .....	88

3.1.3 “Antes dos profissionais, existe a família”: os novos agentes sociais no processo de morrer .....	97
3.2 “NA ENTRADA, DEIXO TUDO LÁ FORA”: A MODELAGEM EMOCIONAL DOS PROFISSIONAIS .....	103
3.2.1 “Turbilhão de sensações aqui dentro”: (des)controle na “saúde emocional” .....	108
<b>CAPÍTULO 4: "VIVENCIAR O SENTIDO DA MORTE É NA PRÁTICA": OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E SUAS VIVÊNCIAS COM A MORTE.....</b>	<b>114</b>
4.1. PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS E APRENDIZAGENS COM A MORTE.....	114
4.2 AS MORTES MAIS DIFÍCEIS PARA OS PROFISSIONAIS .....	119
4.3 “AGORA É UM ANJINHO”: MORTE INFANTIL.....	124
4.4 “ESTOU ARRISCANDO A MINHA VIDA”: A SOLIDÃO DA MORTE EM TEMPOS DE COVID-19.....	130
4.5 A ENFERMARIAS 25 E 26.....	135
4.5.1 “Dona Maria está morrendo” .....	143
4.6 COMUNICAÇÃO DA NOTÍCIA DA MORTE .....	146
4.6.1 “Envelopar o corpo”: o rito <i>post-mortem</i> dos pacientes em cuidado paliativo .....	150
4.6.2 Profissionais da saúde frente ao corpo morto contaminado pela COVID-19.....	152
<b>CAPÍTULO 5: “VIVER BEM ATÉ O DIA DA MORTE”: SOFRIMENTOS E RELAÇÕES ENTRE OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>156</b>
5.1 EQUIPE PALIATIVA FRENTE À CONTINUIDADE DA VIDA: AS DIMENSÕES DO SOFRIMENTO NO PROCESSO DO CUIDADO .....	156
5.2 “AGORA POSSO MORRER FELIZ”: A DIMENSÃO TEMPORAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	163
5.3 “ESCREVA SEU SONHO”: O LUAU .....	165
5.4 “O SONHO DELA ERA CASAR”: O CASAMENTO NO MEIO DO HOSPITAL .....	169
5.5 “NÃO PODE MORRER SEM BATIZAR”: O MEDO DE SER PAGÃO .....	171
5.6 “QUER COMER O QUE?”: O DESEJO DO ALIMENTO.....	171
5.7 “COLORINDO A PAREDE”: PINTURAS COMO DÁDIVAS .....	173
5.7.1 “Uma parte deles em mim”: objetos simbólicos como forma de reconhecimento.....	175
5.8 “BELA VOZ”: O COLETIVO COMO FORMA DE APOIO MÚLTUO .....	178
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>181</b>

<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>185</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>194</b>
APÊNDICE I: CARTA DE APRESENTAÇÃO.....	195
APÊNDICE II: TERMO DE ASSENTIMENTO DO CAMPO.....	196
APÊNDICE III: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)....	197
APÊNDICE IV: ROTEIRO DE PESQUISA .....	200
APÊNDICE VI: REGISTRO FOTOGRÁFICO DA DOAÇÃO DE SANGUE .....	202
<b>ANEXOS.....</b>	<b>203</b>
ANEXO I: APROVAÇÃO DO CEP.....	204
ANEXO II: CERTIFICADO DA OFICINA .....	207
ANEXO III: CRACHÁ .....	208
ANEXO IV: POEMAS DO PSICÓLOGO .....	209

# **INTRODUÇÃO**

“Quando as pessoas morrem, não podem ser substituídas. Elas deixam buracos que não podem ser preenchidos, porque é o destino- o destino genético e neural de cada ser humano ser um indivíduo único, achar seu próprio caminho, viver sua própria vida, morrer sua própria morte” (OLIVER SACKS<sup>1</sup>).

A presente pesquisa adentrou no campo da Antropologia da Saúde a partir de uma etnografia hospitalar, buscando compreender o modo como os profissionais da saúde que trabalham no Hospital Napoleão Laureano (HNL) cuidam da vida e da morte de pacientes com câncer em cuidados paliativos. A instituição é especializada e reconhecida no tratamento de pessoas com câncer na Paraíba, o que justifica a escolha do campo por ter um número significativo de pacientes em cuidados paliativos e uma ala específica com profissionais que lidam diretamente com esses pacientes.

Não é fácil falar da morte. Muitas vezes o assunto aparece em forma de metáforas. Mas no período de escrita desta dissertação a morte tem sido um dos assuntos mais debatidos na esfera pública em decorrência da pandemia pela COVID-19. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a COVID-19 é uma doença causada pelo vírus SARS-CoV-2 que está causando imensuráveis mortes no mundo, e também no Brasil.

A escrita desta dissertação se iniciou no período de isolamento social quando, seguindo orientações das autoridades sanitárias estaduais, fiquei trancado dentro de casa, na expectativa de assim contribuir ao chamado ‘achatoamento da curva’. Em muitos momentos necessitei parar a escrita, digerir informações e refletir sobre as formas de interação com o outro e com preocupações sobre a situação que estamos vivenciando. Por este motivo afirmo que a morte era um assunto evitado por boa parte da sociedade ocidental, mas nesse período estava no ápice dos discursos televisionados, além de conversas familiares e nos meios eletrônicos, conversas que remetiam à condição da vulnerabilidade humana.

No Brasil, existem várias formas de classificar a morte, como morte morrida e morte matada, morte natural, morte de repente, morte violenta, morte de velhice... cada uma dessas mortes representam uma forma diferente de especificar não apenas sua causa, mas sobretudo seu significado (RODRIGUES, 1983). Partindo da compreensão de que o fenômeno da morte está enquadrado num sistema de classificações, esta pesquisa aborda um modelo específico de morte: o modelo de morte contemporânea, vivenciada por pacientes em cuidados paliativos no

---

<sup>1</sup>Texto de Oliver Sacks faz uma reflexão de em quem tem câncer fase terminal. Disponível em: <http://drfelipeades.com/2015/03/02/oliver-sacks-fala-de-suas-reflexoes-ao-saber-que-tem-um-cancer-em-fase-final/>. Acesso em: 11 fev. 2021.

espaço hospitalar. Entendida como um “morrer bem” esse modelo contemporâneo de morte, no sentido de um tipo ideal weberiano, nos permite refletir sobre as possibilidades e limites de aplicabilidade nos contextos socioculturais específicos (MENEZES, 2003) como o que eu enfoquei nesta pesquisa.

Ademais, nesta pesquisa me debrucei sobre a morte de pessoas diagnosticadas com câncer, uma doença que possui uma carga muito negativa na nossa sociedade, como já apontava Susan Sontag (1984), além de estudos mais recentes sobre a temática que serão apresentados no decorrer da dissertação.

Antes de ir adiante na explanação da pesquisa realizada, as questões envolvidas e a estrutura desta dissertação, opto por empreender um pequeno desvio biográfico para situar minhas motivações pessoais em relação ao tema da morte e do morrer.

#### “ORE PARA SAIR O ESPÍRITO DE MORTE”: EXPERIÊNCIAS COM O TEMA

É de Martin Heidegger (1997) a conhecida expressão “assim que o homem começa a viver, tem a idade suficiente para morrer”. O processo de morrer faz parte dos dilemas com que me deparei no meu processo de socialização. Esses dilemas trouxeram vários questionamentos que deixaram marcas profundas nesse processo. Muitos não entendem o porquê busquei estudar esse tema. Porém, ninguém sabe que, quando criança e adolescente, fugia do assunto em conversas de família e amigos. Sempre que o tema era discutido, só conseguia perceber dor, lágrimas e medo, representando os sentimentos que prolongaram por diversas etapas da minha vida.

Mais adiante, o contato com o conceito de “cultura do medo da morte” (SILVA, 2015), me fez refletir sobre minhas próprias reações quando tive que enfrentar o assunto da morte diretamente. Passei por três momentos de perda entre meus familiares – meu Painhovô<sup>2</sup>, minha bisavó e meu pai<sup>3</sup>. Esses processos de morte ocorreram em intervalos curtos, e cada uma delas operou uma mudança em minhas relações sociais no processo de interação e o viver em sociedade.

Pollak (1992) relata que a identidade do ser social é construída através das memórias dos outros que se tornam, em determinadas situações, uma memória individual ou coletiva, se perpetuando em gerações e trazendo significados ao indivíduo em suas relações sociais. Nesse momento descreverei algumas memórias relacionadas ao significado da morte em meu

---

<sup>2</sup> Painhovô – nome afetivo utilizado para se referir ao meu avô, fazia essa correlação de pai + avô, porque foi ele que me criou e o considerava como pai; mas como meu pai morava conosco tinha uma coerção externa para não chamar os dois de pais. Assim, espontaneamente criei esse termo de painhovô durante minha infância.

<sup>3</sup> Relatos descritos no TCC da licenciatura em ciências sociais UFPB.

processo de socialização, algumas vivenciadas e outras construídas socialmente pelo grupo social em que estou inserido, em forma de lembranças e de memórias compartilhadas. Minha intenção ao trazer esses relatos não é a de empreender uma “psicologização” desta dissertação, embora acredite que o tema da morte tem esse poder reflexivo/existencial de mobilizar nossa percepção da vida. Optei por apresentar minha trajetória por compreender que ela explicita bem os caminhos que me levaram a este objeto específico – embora o interesse da pesquisa não possa ser reduzido a uma inquietação individual<sup>4</sup>.

No ano de 2005, tinha por volta de 13 anos, quando painhovô começou a ficar doente, a tosse ecoava por todos os espaços vazios da casa, ele sempre se sentava na cama e não conseguia dormir, passava um tempo respirando e depois pegava no sono de tão cansado. Minha avó, que chamo de mãe, sentava na sala assistindo televisão e não se concentrava no que estava sendo transmitido. Lembro-me que era período de chuva, e minha mãe sempre falava que tinha medo dessa estação, pois no inverno os índices de morte tendiam a aumentar. Para mim a morte era uma metáfora ou uma ficção contada nas redes de televisão pelos programas policiais ou uma situação sempre alheia nas calçadas.

Na madrugada do dia 07 de junho de 2005, acordei escutando gritos dos meus familiares, e ao direcionar meu olhar, percebi minha tia fazendo massagem no peito de Painhovô, e eu sem entender a cena se desenrolava diante de mim. Minha mãe imediatamente me mandou ir à casa da minha irmã comunicá-la o que estava acontecendo. Lembro-me que peguei minha bicicleta e pedi para minha irmã se dirigir a minha casa, isso era uma madrugada de chuva e eu fiquei esperando notícias na casa da minha irmã. Ao amanhecer, minha irmã finalmente chegou em casa e fez a primeira transmissão da notícia da morte para mim.

Recordo-me que, ao me deslocar para minha residência, a encontrei repleta de pessoas da comunidade. Posteriormente, essa cena me viria à mente ao ler a obra de Philippe Ariès (1977), que fala da morte tradicional como aquela em que a comunidade está presente em todo o processo do morrer. Nessa minha primeira experiência pessoal com a morte, alguns dos elementos apontados por Ariès estavam presentes. Painhovô morreu, não precisou ir fazer autópsia e a médica do setor do posto de saúde providenciou o atestado de óbito. Minha família organizou o corpo colocando a roupa que ele mais gostava e o velório teve uma duração maior que 24 horas. Ele foi velado em sua residência na presença de amigos, familiares e comunidade religiosa.

---

<sup>4</sup> Para uma discussão mais aprofundada sobre a necessidade (ou não) de explicitação da relação do pesquisador com seu objeto de pesquisa, remeto ao artigo de Gomes e Menezes (2008b).

A literatura mostra que, com o avanço da modernidade, a gestão da morte começou a ganhar outros espaços e significados de acordo com o contexto social e época em que o indivíduo está inserido. Segundo Menezes (2000), houve um deslocamento da morte, que era muitas vezes presenciada na comunidade e começou a ser inserida no âmbito hospitalar modernizado, no qual o médico começa a ter o poder sobre o corpo do indivíduo. Meu segundo contato direto com o fenômeno da morte foi nesse espaço no dia 07 de julho de 2009, data em que meu pai faleceu. Durante suas últimas horas no hospital, médicos tentaram reanimá-lo e não conseguiram. Nesse momento não foi mais minha família transmitindo essa notícia, foi a assistência social de plantão que o fez.

No meu processo de socialização escutava que precisava orar para o espírito de morte saísse da minha casa, foram momentos difíceis passei um tempo pegando minha bicicleta e indo visitar Painhovô no cemitério sem meus familiares saberem. Ao passar dos anos, quando estava me adaptando com a situação das perdas, minha bisavó começou a sentir fraquezas em seu corpo, e minha família dirigiu-se ao hospital. Depois de realizar exames foi constatado leucemia, um tipo de câncer no sangue, que me colocou em contato com todo o simbolismo relacionado com essa doença. O câncer rapidamente remete ao sofrimento relacionado à morte, algo que ataca a pessoa, que não há como controlar e cujo tratamento é drástico, lento e negativo ao corpo<sup>5</sup>.

Para minha família o assunto tornou-se algo aterrorizante e cheio de sofrimento. O tratamento, que foi feito no Hospital Napoleão Laureano, foi algo pesado e cheio de danos não só ao corpo, mas provocador de confusões mentais. Meus familiares buscaram omitir a gravidade da situação para minha bisavó na tentativa de evitar uma provável depressão, e consequentemente o aumento daquele processo de sofrimento.

Passou-se um ano de tratamento e não houve remissão da doença. Quando minha bisavó ficou “fora de possibilidades terapêuticas”, o médico que estava acompanhando esclareceu para minha família sobre os chamados cuidados paliativos, em que o remédio seria utilizado para aliviar a dor sem expectativa de cura. De acordo com Maranhão (1987), a expectativa de que o moribundo morra sem dar conta de que o fim se aproxima faz com que os familiares costumem ocultar do doente gravidade da situação, podendo contar com a cumplicidade dos profissionais da saúde nesse intento. Pude perceber isso também na minha casa. Os meus familiares decidiram não falar para minha bisavó da gravidade da situação, trouxeram-na para casa e começaram os cuidados paliativos, fizeram todas as suas vontades e

---

<sup>5</sup> Posteriormente discutirei mais esse assunto.

proporcionaram, na medida do possível, bons momentos de vida. Depois de seis meses de cuidados paliativos, a doença começou a se agravar e minha bisavó faleceu.

Essas experiências pessoais me colocaram em contato com mortes diferentes, que também vivi de maneira diferente – minha idade mudava, minha relação com cada uma das pessoas que eu perdi era única, a experiência das mortes passadas me ajudava a encarar as mortes presentes, mas também me entristecia mais, como se ao tentar me levantar, levasse de novo uma queda. Por que, ao invés de relegar o tema para minhas vivências pessoais o resolvi incorporar como objeto de estudo?

Minha primeira aproximação com o tema da morte e do morrer enquanto objeto de estudo surgiu na graduação em ciências sociais (licenciatura/bacharelado), nas disciplinas de Antropologia Contemporânea e Antropologia da Saúde, ministradas pela minha orientadora. Uma das atividades da disciplina de Antropologia Contemporânea foi realizar uma observação de algum espaço público e eu e meu grupo resolvemos fazer uma visita ao cemitério São José, localizado no bairro de Cruz das Armas, na cidade de João Pessoa. Nesta visita, percebi a importância social do dia de Finados, e como a morte é um evento importante não apenas para os indivíduos, mas na construção histórica das cidades e na vida social das comunidades<sup>6</sup>. Foi nesse momento na graduação quando me identifiquei com os estudos da antropologia da morte e comecei a desenvolver como um objeto de pesquisa na minha trajetória acadêmica.

Então meus colegas de turma começavam a me chamar de “pesquisador da morte”, pois nesse momento percebi a relevância de estudar a morte e como me auxiliava em meus conflitos pessoais. Diante dessas situações, começando a refletir no tema da morte como meus trabalhos acadêmicos, elaborei meu trabalho de conclusão de curso TCC (SILVA, 2017) na licenciatura em ciências sociais, que tinha como objetivo um levantamento bibliográfico sobre a compreensão antropológica da construção histórica e cultural da morte na sociedade, com a orientação da docente Ednalva Maciel Neves. Já no bacharelado em ciências sociais (SILVA, 2019) meu TCC teve como objetivo compreender a organização social do cemitério, tendo como foco o Dia dos Mortos e as representações simbólicas do túmulo mais visitado no cemitério Senhor da Boa Sentença, no Varadouro, desta vez sob orientação de Mônica Franch.

---

<sup>6</sup> Nessa atividade, desenvolvi um trabalho para ser apresentado na I Reunião Brasileira de Antropologia (RAS), que foi realizado em João Pessoa Paraíba e desenvolvido um TCC “Lembre de mim”: um olhar antropológico sobre o dia dos mortos no cemitério Senhor da Boa Sentença em João Pessoa – PB – 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/16083/1/WBS26092019.pdf>. Acesso em: 22 de maio de 2020.

Com o tempo, meus interesses pela morte foram saindo do cemitério e, com isso, comecei a acompanhar os estudos da morte em outros espaços. Um dos primeiros passos na construção da problemática desta dissertação se deu na disciplina de Etnografia I<sup>7</sup> na graduação, que teve como um dos exercícios de avaliação realizar uma aproximação etnográfica de um espaço público. O espaço escolhido foi a parte externa do Hospital Napoleão Laureano, com o qual eu já tinha certa familiaridade em função da doença da minha bisavó. Nesse retorno, e em contato com a literatura sobre o assunto, fui amadurecendo como proposta de mestrado a realização de uma etnografia dentro do hospital, com o recorte de profissionais de saúde com pacientes em cuidados paliativos em situação de câncer.

## CONTEXTUALIZANDO A CONSTRUÇÃO DOS OBJETIVOS

Conforme já foi colocado aqui, esta dissertação se debruça sobre um tipo de morte específica: o modelo da morte contemporânea que acontece no espaço hospitalar e no marco dos cuidados paliativos. Embora, no dia de hoje muitas mortes continuem ocorrendo no espaço doméstico (AZEVEDO, 2020; NEVES, 1998), muitos autores têm mostrado como o hospital vem ganhando importância como espaço privilegiado de gestão técnica do processo da morte e do morrer, lugar por excelência onde os moribundos ficam afastados da vista dos que se pensam longe ainda da morte (ELIAS, 2001). A inserção da morte no espaço hospitalar a retira da categoria do sagrado, quando ocorria na comunidade onde o moribundo estava inserido (MENDES; BORGES, 2012), passando sua gestão a ocorrer sob a égide do poder médico.

Com o avanço da medicalização das sociedades, outros agentes sociais e espaços se apropriam do processo de morrer, os argumentos médicos começam a ganhar força e a saúde pública desloca o moribundo do espaço coletivo da comunidade para o espaço institucional do hospital. Soneghet (2020) enfatiza que tal atravessamento não resulta num tipo híbrido casa/hospital, mas na reorganização de fronteiras entre o espaço do hospital, incorporado na equipe multiprofissional.

Outro aspecto que é importante destacar é que os cuidados paliativos aparecem como um horizonte justamente contrário à “solidão dos moribundos”, apontada por Elias (2001). Ou seja, diante da submissão do doente há uma série de intervenções tecnológicas, em que ele é objeto dessas práticas, onde não há espaço para o reconhecimento dos limites das possibilidades terapêuticas, e em última instância, dos limites da vida, a filosofia do

---

<sup>7</sup> Disciplina ministrada pelas docentes: Maria Patrícia Lopes Goldfarb e Marcia Reis Longhi.

“*hospice*”, que está na base dos cuidados paliativos, procura oferecer uma alternativa de cuidado em que se recupera a centralidade da pessoa, em suas relações sociais, no momento do fim da vida.

Nesse contexto, os novos atores sociais que ganham destaque e que eu também destaco neste trabalho são os profissionais da saúde, que passam a ser responsáveis, também, por novas práticas em torno do moribundo, antes desempenhadas pela família no espaço doméstico. A responsabilidade por cuidar dos doentes em estado mais avançado se desloca, deste modo, para o espaço hospitalar, e os familiares sentem que estão fazendo a coisa certa quando levam seus doentes para esse espaço, onde eles recebem um cuidado diferenciado do que aquele que podem receber em casa<sup>8</sup>. Menezes (2004) afirma que, com a chegada dos cuidados paliativos, ocorreram mudanças na cultura brasileira, uma nova prática de assistência humanizada nessa chegada da morte em torno da ideia de “viver bem até a morte”.

Esse processo se caracteriza em várias vertentes, a importância da equipe multidisciplinar nesse processo do “viver bem até a morte”, a inclusão da família como ator importante no processo, a escolha do não prolongamento da vida, as formas de lidar com o cuidado. Essas e outras questões estão ligadas a um processo de relações entre o paciente, as técnicas de conhecimento e as rotinas hospitalares. Esses tipos de práticas vêm sendo investigadas, no campo das ciências sociais, desde o pioneiro trabalho da Rachel Aisengart Menezes, e entre outros demais trabalhos relacionados na antropologia da saúde.

A política de cuidados paliativos é adotada pelo Estado brasileiro desde o final da década de 1990, e hoje, anos depois desse estudo pioneiro, e o desenvolvimento da política, a prática dos cuidados paliativos se realiza em contextos diferentes. Esta dissertação faz parte dos esforços de compreender o cenário atual dos cuidados paliativos no país, focando no modo como os profissionais da saúde põem em prática o “viver bem em vida” junto aos pacientes paliativos, no Hospital Napoleão Laureano, uma instituição que se apresenta como um “hospital humanizado” no tratamento do câncer e diante dos pacientes classificados como Fora de Possibilidades Terapêuticas (FPT).

Diante das mudanças nas práticas em torno da morte, este estudo também busca conhecer quais as experiências e representações desses profissionais diante da morte e como essas representações influenciam seu cotidiano profissional. É necessário compreender como se dá a representação social desses profissionais de saúde acerca da morte, pois são elas que

---

<sup>8</sup> As práticas dos cuidados paliativos também podem ser feitas na casa, como mostra o artigo de Soneghet (2020).

influenciam o modo de agir e reagir do profissional frente ao fenômeno, e estão associadas a crenças e valores sociais do grupo profissional (MENDES; BORGES, 2012). A hipótese é que a subjetividade desses profissionais em seu processo de socialização e formação faz com que o lidar com a morte seja diverso.

Desta forma, pode-se perceber que essa dissertação busca trazer uma contribuição teórica nas áreas de Antropologia da Morte e na Antropologia da Saúde, especificamente no estudo das profissões de saúde, com o entendimento de como os profissionais da saúde lidam com o assunto da morte na sua esfera profissional e na prática, e também como eles lidam com a vida antes da morte. Deste modo, espera-se também colaborar em políticas públicas para o fortalecimento dessa importante área da prática em saúde e desses profissionais.

Esta pesquisa justifica-se por estar contemplando um tema contemporâneo, que são os profissionais da saúde perante os pacientes em cuidados paliativos de pessoas com câncer, doença que figura entre as quatro principais causas de morte prematura (até os 70 anos de idade) e cuja estimativa para o Brasil, no triênio de 2020 a 2022, era de 635 mil casos novos (INCA, 2019). Embora no momento em que escrevo esta dissertação, todos os olhares se voltam para a COVID-19, o câncer é considerado um dos principais problemas de saúde pública mundial, atingindo um número crescente de indivíduos e suas famílias, bem como mobilizando recursos públicos e privados em seu combate. Na literatura, existem vários estudos sobre cuidados paliativos com pessoas com câncer, mas a maioria situa-se na área da saúde, com profissionais de enfermagem (SANTOS, 2018).

Ademais, esta pesquisa busca ser uma contribuição para o tema dos cuidados paliativos na Paraíba, a partir da etnografia de um dos hospitais pioneiros no tratamento do câncer no país. Apesar da rica história do Hospital Napoleão Laureano, não foram encontrados trabalhos publicados nas plataformas eletrônicas na perspectiva antropológica sobre os profissionais nessa instituição até o ano da pesquisa<sup>9</sup>.

Deste modo, trouxe essas experiências para entender a rotina desse espaço, que não é apenas um lugar de trabalho, como também de troca de experiências, aprendizado e sociabilidade. Diferentes profissionais estão em contato direto no processo de morte e de morrer (CAMBINATO, 2008) – enfermeiros, nutricionistas, médicos, assistentes sociais. De acordo com Borges e Mendes (2012), os profissionais que atuam em cuidados paliativos o fazem com as suas subjetividades e valores culturais adquiridos em seu processo de socialização. De acordo com Machado, Pessini e Hossne (2007), “os profissionais de saúde

---

<sup>9</sup> Há uma tese em sociologia (LIMA, 2009) sobre os cuidados paliativos no HNL e houve, também, pesquisas realizadas nas ciências da saúde.

costumam lidar com situações de morte, mas não possuem formação suficiente sobre o tema” (p. 960). Entretanto, no momento atual de implementação da política de cuidados paliativos no Brasil (à diferença de épocas anteriores), os profissionais costumam também receber treinamento específico na área de cuidados paliativos, visando qualificar sua prática profissional diante da necessidade de atenção no fim da vida. Sendo assim, pretendemos perceber a compreensão desses profissionais sobre a morte, o que ela significa e de que modo influencia no comportamento do indivíduo, não só em suas relações sociais, mas no meio profissional, e também o modo como esses profissionais atualizam a formação recebida em relação com suas experiências pessoais. Busco, assim, compreender de que modo os profissionais aprendem a lidar com situações desafiadoras no contato continuado com a dor e com a morte.

Assim, a principal questão da pesquisa é a que segue: **Como os profissionais da saúde que trabalham no Hospital Napoleão Laureano desenvolvem suas práticas hospitalares junto aos pacientes em cuidados paliativos, e como essas práticas se relacionam com sua compreensão sobre a morte e com os conhecimentos adquiridos em processos de formação? De onde retiram, em síntese, os instrumentos para sua prática cotidiana na área de cuidados paliativos, e que tipo de aprendizagem elaboram?**

O Hospital Napoleão Laureano é um hospital filantrópico de referência no tratamento do câncer e de doenças do sangue. Ressalto a escolha da instituição por ser um hospital que tem um elevado número de pacientes em cuidados paliativos que estão com câncer. O hospital atende toda a Paraíba com o apoio não só do Estado, mas também da comunidade através de trabalhos voluntários, trazendo uma maior interação entre a instituição e a sociedade. Deste modo, pretendemos avançar na reflexão antropológica sobre a temática, e contribuir para o aprimoramento deste campo de estudo demonstrando como ocorre a divisão do trabalho na definição da responsabilidade do profissional da saúde do Hospital Napoleão Laureano perante a morte, e aprendendo as experiências desses profissionais no cuidado das pessoas com câncer no fim da vida.

A partir dessas reflexões o objetivo geral da pesquisa é apreender as experiências de cuidado com a vida e com a morte dos profissionais da saúde que trabalham no Hospital Napoleão Laureano (HNL) com os pacientes em cuidados paliativos. A partir desse objetivo geral, pude organizar objetivos específicos para a execução do trabalho:

- Compreender quais são as práticas profissionais em torno dos cuidados paliativos, incluindo os cuidados em vida e na morte dos pacientes;

- Entender como se dá a divisão do trabalho e as técnicas utilizadas para definição desta responsabilidade;
- Investigar como ocorrem as relações entre os profissionais, os doentes e as famílias dos adoecidos;
- Analisar qual é o significado da morte e do morrer para os profissionais, e de que maneira esses significados informam suas práticas.

Esta dissertação, por fim, se encontra dividida em duas partes e cinco capítulos, além da introdução e considerações finais. Na primeira parte (Percurso Metodológico), apresento o processo de pesquisa Capítulo 1 (O hospital como espaço de pesquisa) e faço uma breve incursão histórica pelo Hospital Napoleão Laureano (Capítulo 2 – campo de observação: “breve histórico” do Hospital Napoleão Laureano). A segunda parte é a etnografia propriamente dita, dividida nos Capítulos 3 (“aqui morre gente todo dia”: práticas do cuidado, aprendizagens e emoções da equipe paliativa), 4 (os profissionais de saúde e suas experiências com a morte) e 5 (“viver bem até o dia da morte”: sofrimento e relações entre os profissionais da saúde e pacientes em cuidados paliativos). O plano da dissertação reflete a escolha etnográfica realizada, na direção daquilo que Marcel Mauss (1993) definiu como um modelo de “investigação extensiva”, que aposta na abrangência das descrições – e que, por outro lado, sacrifica o aprofundamento em um ou outro tema específico<sup>10</sup>.

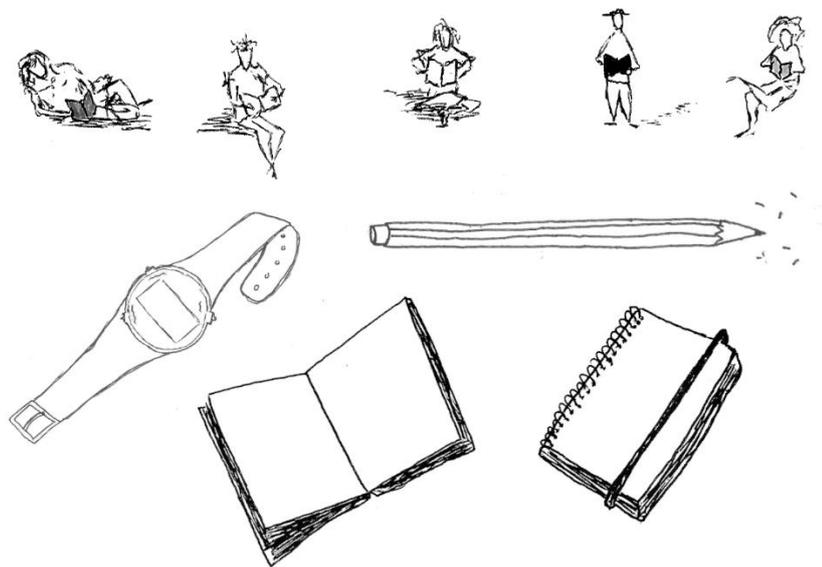
As informações gerais da dissertação destacam que todos os nomes foram trocados para manter o anonimato dos interlocutores, as frases que estão de itálicos e com aspas são dos interlocutores. Todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo e Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o projeto da dissertação foi submetido e aceito ao comitê de ética (CAAE): 26393019.4.0000.5188.

---

<sup>10</sup> Agradeço à Profa. Ednalva Neves por ter me tornado consciente dessa característica de minha etnografia e por ter me remetido ao *Manual de Etnografia* de Marcel Mauss (1993).

# PARTE I

## Percurso Metodológico



## CAPÍTULO 1: O HOSPITAL COMO LUGAR DE PESQUISA

Nesse capítulo, discorrerei sobre as abordagens metodológicas que foram seguidas na realização da pesquisa no espaço hospitalar, os desafios no campo e as questões éticas que permearam a investigação. Este capítulo colabora no entendimento sobre os desafios que percorri na construção da dissertação. Sigo, assim, as diretrizes de Gerald Berreman (1975), entre outros autores que destacam a importância de descrever as dificuldades encontradas pelo pesquisador no momento de sua inserção no âmbito da pesquisa como uma forma de permitir situar o contexto e as possibilidades de realização de cada estudo etnográfico. Para finalizar, descrevo os acontecimentos que permitiram a minha aproximação com o hospital, apresento os processos da pesquisa e os agentes sociais pesquisados.

### 1.1 “SUA FORMA DE FAZER PESQUISA É DIFERENTE”: UM ANTROPÓLOGO NO HOSPITAL

Desde a elaboração do projeto, tive certeza de que queria realizar uma etnografia hospitalar junto aos profissionais de cuidados paliativos no Hospital Napoleão Laureano. Fleischer e Ferreira (2014, p.13) ressaltam que “a etnografia em serviços de saúde está em constante construção e reformulação.” Desse modo, no trabalho etnográfico em serviços de saúde, o pesquisador/a precisa estar atento para as situações que podem se impor de forma imprevisível, burocrática e desafiadora no período de observação (SILVA, 2017). Já Seminotti (2013), em sua etnografia de um serviço de urgência, o Samu, destaca que a antropologia, quando inserida nesse campo específico de saúde, precisa negociar sua permanência em campo com a perspectiva biomédica, estando em constantes embates com as concepções de vida e morte, saúde e doença.

O hospital como âmbito da pesquisa foi questionado logo na minha entrevista na seleção do mestrado, quando ocorria o processo seletivo na segunda etapa, que foi a análise do projeto. A banca perguntou como iria acessar um hospital de câncer e compreender as relações práticas e técnicas do morrer nesse ambiente – “não é uma coisa fácil entrar, fico pensando no acesso”, disse uma das avaliadoras. Refleti, por um segundo, e no mesmo momento falei os procedimentos de como entrar em um ambiente tão “burocrático”, a partir de experiências de outras pesquisas realizadas por antropólogos em hospitais que destaco posteriormente no decorrer do capítulo.

Esse foi meu primeiro questionamento da pesquisa que me fez refletir se conseguiria entrar no hospital. Em momentos imaginei que seria algo impossível. Quando conversava com meus colegas, ouvia “não sei como você tem estômago pra isso”, “acho que é difícil alguém de humanas entrar assim tão fácil”, “você já pensou em um plano B?”. Pensei várias vezes em desistir e mudar de campo por essas frases tão desmotivadoras. Porém comecei a refletir sobre como elas expressavam, na verdade, um discurso sobre antropólogos fazerem pesquisa em um ambiente hospitalar, discurso este cheio de estereótipos sobre a não pertença dos antropólogos a esse lugar, “um espaço onde a gente vê mais estudantes da saúde”.

Então neste momento descreverei o meu processo metodológico e ético no campo e como foi minha aproximação com meus sujeitos de pesquisa, até como uma forma de encorajar outros antropólogos a fazer pesquisa em espaço hospitalar. Destaco, desde já, que o auxílio de uma informante específica foi uma ferramenta importante para compreender os caminhos que precisava trilhar.

Na conhecida etnografia de William Foote Whyte (2005/1943), Sociedade de esquina, o informante Doc foi fundamental para o acesso do pesquisador ao campo; ele era um informante-chave e também o seu padrinho, que passa a colaborar na pesquisa. Na minha pesquisa foi fundamental a colaboração de uma informante que já fazia parte do hospital e com quem eu tinha uma relação prévia: minha irmã paterna. Foi ela quem me informou sobre todas as exigências burocráticas do hospital, essenciais no desenvolvimento da pesquisa, e também quem emprestou sua credibilidade para que as primeiras portas se abrissem, me permitindo adentrar no hospital.

Já havia tido contato com o campo anteriormente no tratamento da minha bisavó e a partir das pequenas observações externas na disciplina de Antropologia da Saúde e Etnografia na graduação em ciências sociais, como foi dito anteriormente. Então, chegou o momento de oficializar a pesquisa de mestrado no ambiente interno do hospital. Minha ideia era terminar as disciplinas do mestrado do primeiro ano e em seguida abrir os processos burocráticos. Mas no segundo semestre em 2019.2, na disciplina Seminário de Pesquisa<sup>12</sup>, fui motivado pela docente e meus amigos de turma a começar a ter esse contato com o hospital. Estou descrevendo esse momento porque foi fundamental para o andamento da pesquisa no ano posterior em 2020, devido ao advento da pandemia de COVID-19, e que será descrito posteriormente nesta dissertação.

---

<sup>12</sup> A disciplina tem em sua elaboração a experiência da pesquisa e a elaboração, debate e construção da dissertação. A disciplina foi ministrada pela docente Sônia Maluf.

Depois de um mês de espera, consegui marcar um encontro com a coordenadora de pesquisa no mês de novembro de 2019. O trajeto até chegar ao hospital foi um processo de tortura mental, tracei um *script*, ensaiava a todo tempo os diálogos que deveria manter naquele momento e mesmo assim ainda tudo dava errado. Porém na chegada ao campo percebi que o problema não estava mais em com ou em quem, e nem em como eu ia falar, mas como iria lidar com as histórias que eu havia vivido naquele espaço. Como se sabe, o cérebro é capaz de armazenar memórias, e em mim existiam memórias episódicas das experiências pessoais anteriormente narradas, que vieram à tona naquele instante, de forma que precisei passar um tempo na frente do hospital, revivendo as lembranças da minha adolescência.

Favret-Saada (2005) relata que, quando estiver no ápice da afetação no seu trabalho de campo, é necessário ter destreza. Acredito que tive vários momentos de afetação ou, no mínimo, de forte abalo emocional, pois estudar em um hospital de câncer requer mecanismos e estratégias para lidar com toda uma rotina de emoções, especialmente para aqueles, como eu, que tem uma história dessa doença na família e, mais especificamente, no hospital onde estava realizando campo.

Depois desse momento inicial de reflexões em frente ao hospital me direcionei ao setor infantil, que fica ao lado direito da entrada da coordenação de pesquisa. Ao chegar, fiz uma apresentação pessoal à coordenadora de pesquisa e mostrei carta de anuência e a declaração do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA). A coordenadora pediu que eu apresentasse o meu projeto, eu falei dos meus objetivos, de como seria minha rotina no hospital e da relevância do trabalho. Em seguida, a coordenadora perguntou “quanto tempo você precisa em cada entrevista”. Nesse momento expliquei que a pesquisa não se limitava às entrevistas, mas que precisava ter uma vivência cotidiana no hospital para compreender melhor as práticas dos profissionais.

A coordenadora ficou pensativa por alguns intermináveis segundos, até responder: “você problematizam demais, né?”. Com receio de ter o projeto cancelado, comecei a falar da minha aproximação com o campo e da importância da minha pesquisa como retorno pessoal da situação que passei no tratamento da minha bisavó. Também falei da minha irmã paterna, e de como ela havia me instruído sobre os procedimentos de documentação. A coordenadora passou um tempo olhando o meu projeto e logo depois me informou sobre toda a documentação que precisava ter, esclareceu os procedimentos para submissão no comitê de ética do hospital e na Plataforma Brasil do Conselho Nacional de Saúde, e me disse da necessidade de ter uma carta de anuência do hospital para abrir o processo. Ela ainda

expressou como era delicado conviver diariamente no hospital de câncer, falou rapidamente de sua rotina e disse que meu trabalho estava aprovado com apenas uma ressalva: era necessário escrever sobre a história do hospital. Evidentemente, eu concordei com essa demanda. Em seguida ela pediu para aguardar a mensagem via *WhatsApp* ou e-mail a liberação da carta.

Nesse breve encontro, eu me deparei, na prática, com o caráter negociado da realização do trabalho de campo que tantas vezes havia escutado nas aulas de metodologia, e percebi que era necessário manter abertura para as interferências e demandas do hospital.

Logo após esse primeiro contato providenciei a documentação da Plataforma Brasil. No mesmo mês recebi a notificação da liberação da carta de anuência, e foi solicitada uma foto para a fabricação do crachá, que deveria ser utilizada cada vez que adentrasse no hospital. Ao receber a carta, a coordenadora pediu que no próximo encontro levasse a folha de aprovação da Plataforma Brasil ao (CEP/CCS). Por sorte a reunião interna do comitê, que ocorre periodicamente, ainda não tinha acontecido naquele mês e pude submeter meu projeto em seguida, com título inicial de "Estudo antropológico sobre as práticas dos funcionários da saúde do Hospital Napoleão Laureano com pacientes em cuidados paliativos", título posteriormente alterado. O projeto não foi aprovado logo em seguida por duas pendências: não tinha apresentado quais eram os profissionais de saúde que iriam participar da pesquisa, nem onde ia ser realizada a entrevista desses interlocutores no hospital; no TCLE não constava o nome do pesquisador com seu endereço, telefone e *e-mail*. Após submeter os documentos alterados, recebi notificação que o projeto tinha sido aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CEP/CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), não necessitando apreciação mais da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), com certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 26393019.4.0000.5188.

Além das normas de ética e pesquisa, cabe ressaltar que a dissertação é guiada eticamente pelas seguintes resoluções do Ministério da Saúde: Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016; Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012; NORMA OPERACIONAL Nº 001/2013. Destaca a ética de pesquisa com seres humanos e com a aplicação de novas tecnologias nessas pesquisas, como também segue o Código de ética da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), criado na Gestão 1986/1988 e alterado na gestão 2011/2012, que constituem direitos e deveres enquanto pesquisador.

Com a aprovação no comitê de Ética, levei a folha de rosto e o termo da aprovação no Comitê de Ética para o setor de pesquisa do hospital no qual já tinha recebido um crachá com

a validade de um ano. Fui orientado que não precisava usar jaleco, pois estava vinculado ao setor de pesquisa do hospital e o setor não usava jaleco, mas como ia circular no hospital era aconselhável usar blusas de botão branco ou cores claras, assim poderia ficar “bem vestido”, e passaram algumas outras normas<sup>13</sup>.

A estranheza em relação ao uso do jaleco por antropólogos em contextos de pesquisa já foi objeto de reflexão em algumas etnografias. Chazan (2005), refletindo sobre aspectos metodológicos de sua pesquisa sobre a produção de imagens obstétricas ultrassônicas, apresenta diversas questões acerca da subjetividade presente na pesquisa de campo, e usar o jaleco foi um elemento novo na observação. A autora sentia um leve sentimento de estranheza em alguns momentos, e observa que eram os médicos, mais do que as usuárias do serviço, que se sentiam interpelados por esse uso. Já Fleischer (2011) descobre que, mesmo fazendo uso de suas roupas comuns, portava um “jaleco invisível” na sua relação inicial com as parteiras de Melgaço (Pará), que resultava de sua associação a presenças anteriores no campo de pesquisa. Por fim, Franch *et al.* (2013) discutem como o uso ou não uso do jaleco, num serviço de atendimento ao HIV/Aids, demarcava categorias de pesquisadores, de uma maior familiaridade e poder, no caso dos pesquisadores e residentes da área da saúde, a uma situação liminar, de aceitação relativa, no caso dos pesquisadores de humanas, que não usavam jaleco. No meu caso não foi com a relação do uso do jaleco, e sim o usar branco de blusa social que demarcou uma diferença não apenas no hospital, mas sobretudo no meu meio social. Ao sair de casa para a primeira visita ao hospital, minha família perguntou “se eu ia ficar trabalhando no hospital”. Nesse momento refleti que o branco era um elemento simbólico que identifica os profissionais que trabalham no hospital. O vestir branco e usar o crachá fez um diferencial dos usuários e familiares facilitando assim o acesso aos setores do hospital. Esses elementos parecem operar transformações em quem os veste.

---

<sup>13</sup> Normas essas que seria: não fumar nas dependências do Hospital, não levar acompanhantes durante a pesquisa sem autorização, não é permitido roupas inadequadas como shorts, saias e vestidos acima do joelho. É proibida a entrada de alimentos sem autorização. Essas normas também eram para os acompanhantes como também respeitar os horários de visitas que são das 15:00 as 18 horas e na UTI – das 11:00 as 11:30 e das 16:30 as 17:00 horas. Como também a entrada de travesseiros, ventiladores e lenços, capacetes, mala de viagem e flores. E o hospital disponibiliza um guarda volumes para os materiais trazidos irregularmente. É proibido circular fora da dependência do hospital com a bata de acompanhante, como também não é permitido circular na dependência do Hospital após as 22:00 horas.

## 1.2 “VÁ, VOCÊ JÁ TEM O CRACHÁ”

Imagine-se o leitor sozinho, rodeado apenas de seu equipamento, numa praia tropical próxima à aldeia nativa, vendo a lancha ou o barco que o trouxe afastar-se no mar até desaparecer de vista. Tendo encontrado um lugar para morar no alojamento de algum homem branco – negociante ou missionário – *“você nada tem para fazer a não ser iniciar imediatamente seu trabalho etnográfico”*. Suponhamos, além disso, que você seja apenas um principiante, sem nenhuma experiência, sem roteiro e sem ninguém que o possa auxiliar – pois o homem branco está temporariamente ausente ou, então, não se dispõe a perder tempo com você. Isso descreve exatamente minha iniciação na pesquisa de campo, no litoral sul da Nova Guiné (MALINOWSKI, 1984, p. 19, grifos pelo autor).

Esse conhecido trecho da obra de Malinowski, *Os Argonautas do Pacífico Ocidental*, demonstra com completude o sentimento de como se entra no trabalho de campo. Considero a obra de Malinowski uma grande ferramenta metodológica na Antropologia para significar a importância de descrever essa trajetória e o fazer etnográfico. Sua descrição no trabalho de campo faz com que o leitor sinta como foi esse processo de aproximação nas Ilhas Trobriand, perante os “nativos”, mesmo que o tempo e os “nativos” sejam outros.

A princípio pensava que iria ser direcionado aos profissionais e ser apresentado, mas quando cheguei à coordenação de pesquisa, a coordenadora falou: *“seja bem-vindo, vá, você já tem o crachá e pode acessar os espaços do hospital para começar sua pesquisa”*. Nesse momento pensei como iria começar a fazer a pesquisa sem conhecer nenhum desses profissionais. Contudo, agradei as boas vindas e comecei a andar no hospital com a blusa de botão branca e o crachá no bolso da blusa, pois precisava ficar em um lugar visível e tinha a informação Pesquisador UFPB com o período de validade 20/12/2019 à 20/12/2020, podendo ter uma renovação desse mesmo período, caso necessário.

Rapidamente uma funcionária do hospital perguntou “você começou hoje? estou vendo você transitando no hospital”. Respondi que sim, e comecei a falar do meu projeto. Com cuidado, ela aconselhou que o *botton* de Lula Livre que estava na minha bolsa (uma bolsa pequena de lado) poderia me prejudicar ao chegar a alguns profissionais, e era melhor fazer a retirada dele, pois teria a possibilidade de existir divergência política, e seria melhor evitar. Agradei o conselho, e no mesmo momento fiz a retirada do *botton*, guardando a bolsa no setor de pesquisa.

Entre os corredores, sem saber ao certo o que iria fazer nesse dia, comecei a fazer uma observação do ambiente, olhava os lenços e as máscaras nos pacientes de câncer (naquele então, a máscara era um artefato que estava ligado a uma condição específica de saúde, e não um item de uso corriqueiro como se tornou depois do advento da COVID-19) e os olhares,

um olhar fixo, distante e molhado, o sorriso era extremamente limitado. De repente me peguei escutando diálogos sobre os seus processos com o corpo, em especial sobre os cabelos que estavam caindo e, quando dei por mim, os meus olhos estavam molhados.

Quando uma paciente do hospital sentou do meu lado, eu estava sentado dentro da lanchonete privada que existe dentro do hospital. Ela começou a tomar um café e perguntou: “*o açúcar causa câncer?*?”. Ela mesma respondeu que era um mistério, mas também afirmou que o açúcar não faz o câncer crescer, então ela decidiu não tomar mais açúcar. Em seguida perguntou “*você vai tomar um café não?*?”. Eu disse que sim, peguei um café, e ela fez uma nova pergunta: “*você veio pesquisar o que?*?”. Eu respondi que estava estudando as práticas dos profissionais da saúde no hospital de câncer, e ela então me disse que estava me observando. Sentir-me observado em campo foi uma situação que acontecia com frequência. Roberto Cardoso de Oliveira (1988) relata que, ao mesmo tempo em que observamos, estamos sendo observados. Também Ferreira (2009) afirma que “*não somos nós apenas que estamos observando o outro, mas estamos também sendo observados*” (p. 449-450). A observação no decorrer da pesquisa se estendeu também aos profissionais da saúde e não apenas aos pacientes. Voltando a minha interação na cafeteria, a paciente perguntou se poderia pagar meu café para que eu pudesse me sentir melhor, agradei e ela disse que precisava ir para consulta. Essa primeira situação em campo remeteu a debates sobre a observação do pesquisador, antropologia reversa, o questionamento da condição dicotômica de “*nós e os outros*”, a partir da apreensão desse outro sobre nós (ROY WAGNER, 2010; MALUF, 2010).

Logo depois desse breve encontro, subi as rampas e comecei a andar pelas enfermarias, tentando apreender a rotina do hospital. Meu objetivo era me familiarizar e sentir os espaços do campo, mas na minha mente toda hora apareciam os seguintes questionamentos: com quem vou falar? Qual setor procurar? Como devo chegar? O questionário está bom? O fato é que não me sentia confortável em falar com as pessoas por não ter sido apresentado e não sabia como abordar os profissionais. Assim estava eu, me sentindo um *outsider*<sup>14</sup> (ELIAS; SCOTTSON, 2000), quando, do nada, escutei um grito alto de um paciente ecoando nos corredores de parede cinza daquela enfermaria: “*eu vou morrer!*”. Localizei a origem daquele grito e vi o acompanhante do paciente chamando os técnicos de enfermagem, que logo foram socorrê-lo. Os gritos não paravam, e nesse momento

---

<sup>14</sup> Termo utilizado na obra ELIAS, Norbert; SCOTTSON, John. **Os estabelecidos e os Outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

de angústia, falei com minhas amigas/os do mestrado no grupo do *WhatsApp*<sup>15</sup> sobre o que estava acontecendo.

Passei ainda um tempo sentado no sofá do hospital, e em seguida escutei de dois funcionários dizendo “*aqui é um cemitério de pessoas vivas*”. Intencionalmente paradoxal (pois um cemitério, por definição, não pode ser de “pessoas vivas”), essa frase dos funcionários do hospital condensa o caráter de liminaridade de algumas das salas que observei, onde vida e morte se entrelaçam. Esses dois funcionários estavam saindo da enfermaria 26, onde naquele momento havia pacientes com miíase que é uma infecção de pele causada por “bichos”, em sua grande maioria com a presença de larvas de moscas ou tapuru. Mesmo cuidado do corpo em vida, existe uma relação de corpo se decompondo, tem pacientes que o corpo entra em rigidez cadavérica, os olhos afundam, um odor de cheiro fétido no corpo e entre outros – já ouvi falar inúmeras vezes no hospital que “o câncer mata aos poucos, comendo o corpo em vida”. Portanto, essa enfermaria acaba sendo a “temida”, fazendo um rodízio com os técnicos de enfermagem como uma medida de proteção por estar em contato direto com esses corpos.

Assim como Malinowski, nada tinha para fazer a não ser iniciar imediatamente seu trabalho etnográfico, e foi o que eu fiz no primeiro dia de observação. Percebi que era necessário estabelecer os espaços onde iriam começar minhas entrevistas, porém como não tinha sido apresentado para ninguém, esperei o campo mostrar os caminhos que precisava seguir. Não tinha notado o poder em minha mão, que era o crachá.

Ao voltar à sala de estudos, a coordenadora perguntou como tinha sido minha primeira experiência. Eu disse que precisava articular com os profissionais ainda e só tinha conhecido o espaço. Ao falar isso, ela indicou quais eram os profissionais especializados em cuidados paliativos, e disse que iria conhecer os ambientes do hospital comigo. Convém ressaltar que a experiência em conhecer o hospital sem ser direcionado imediatamente para os profissionais foi importante para sentir como seriam as minhas rotinas futuras.

### 1.3 TRAÇANDO A METODOLOGIA: O FAZER ANTROPOLÓGICO

Se você quer compreender o que é ciência, você deve olhar, em primeiro lugar, não para as suas teorias ou as suas descobertas, e certamente não para o que seus apologistas dizem sobre ela; *você deve ver o que os praticantes da ciência fazem. Em antropologia ou, de qualquer forma, em antropologia social, o que os praticantes fazem é a etnografia. E é*

---

<sup>15</sup> Aplicativo de mensagem instantânea. Quando necessário, adicionava a rede mais próxima para trocar quaisquer situações de tensão que existia no campo.

justamente ao compreender o que é a etnografia, ou mais exatamente, o que é a prática da etnografia, é que se pode *começar a entender o que representa a análise antropológica como forma de conhecimento* (GEERTZ, 1989, p. 15, grifos pelo autor).

A construção desse trabalho, inicialmente, foi dividida em três momentos. O primeiro refere-se ao levantamento bibliográfico, uma das práticas fundamentais para compreender os discursos de estudo abordados. A procura dos textos foi dividida nos seguintes passos: (1) comecei pelas leituras que já tinha adquirido na graduação em ciências sociais e no processo de mestrado, e em seguida pelas leituras sugeridas pela minha orientadora, que já me transportavam dos estudos de morte para o debate da antropologia da saúde; (2) em seguida realizei busca das plataformas eletrônicas *Scientific Electronic Library Online* (ScieLO), Google Acadêmico e no catálogo de periódicos de teses e dissertações da CAPES. Os descritores utilizados foram: cuidados paliativos, antropologia da morte, profissionais da saúde. Cada descritor foi acompanhado pelos termos: Antropologia, Sociologia ou Ciências Sociais, utilizando esse recorte na área de conhecimento na pesquisa.

O segundo momento é a relação dos autores para pensar o método utilizado na pesquisa. Estudar práticas dos profissionais da saúde tem um suporte na etnografia hospitalar, e para isso, as estratégias na coleta dos dados para a construção da dissertação foram: entrevistas semiestruturadas baseadas em roteiro de entrevista, observação participante no ambiente hospitalar e conversas informais. Como técnicas de registro, foram utilizados diário de campo, bloco de anotações, gravação nas entrevistas semiestruturadas e posterior transcrição, desenhos e fotografias. Soraya Fleischer discorre sobre a relevância de fazer etnografia em hospitais afirmando:

Sob a perspectiva etnográfica no ambiente hospitalar são ‘bons para etnografar’ não só porque permitem vislumbrar noções de corpo, saúde e doença, como também contextos mais amplos evidenciando, muitas vezes, fatos sociais totais (FLEISCHER, 2014, p. 13).

Etnografar esse espaço, contudo, trouxe alguns desafios para os quais foi de grande auxílio a leitura de textos contemporâneos, mas também de etnografias clássicas. Apesar do século que me separa dela, a obra de Malinowski (1922) colabora para uma melhor descrição de uma pesquisa de campo. Utilizei as suas técnicas etnográficas na construção dessa dissertação, as quais foram extremamente necessárias para alcançar os meus objetivos. Uma das primeiras indicações de Malinowski é que é preciso aprender a língua dos nativos para prescindir de tradutores e assim obter um conhecimento em primeira mão. Quando estudamos na nossa sociedade de origem, pode parecer que essa indicação é desnecessária, porém aprender os “códigos dos ‘nativos’” foi essencial para a continuidade da minha pesquisa.

Assim como Malinowski relata que podem existir dificuldades no campo havendo muitas tentativas sem sucesso, também foram dificultadas minhas primeiras entrevistas sem que eu tivesse o conhecimento desses termos, ou até mesmo não sabendo os melhores horários para meu contato.

As primeiras dificuldades na comunicação com meus interlocutores foram as terminologias. Nesse momento destaco que foi meu primeiro sentimento de distanciamento do espaço, termos esses que não sabia nem escrever para procurar depois. A solução era gravar um áudio com a palavra ou perguntar o que seria aquele termo, pois como estava em meus primeiros contatos, não queria ser “mal visto”. Outra solução era fazer uma pesquisa no Google Explorer sobre o significado das palavras técnicas no processo de tratamento ou de nomes técnicos.

Outro aspecto que demorei a compreender foram os códigos corporais (gestos), sem falas, só apenas números e letras desconexas que facilitam a comunicação interna entre os profissionais antes de comunicar para os familiares o que está acontecendo. Esses códigos são extremamente confidenciais e não fui autorizado a escrever sobre o significado deles, só posso elucidar que são números e letras aparentemente ilógicos ou gestos corpóreos com as mãos. Na pesquisa de Seminotti (2013) a utilização de jargões facilita que os profissionais falem da morte como uma questão técnica, assim, evitando o evento que pode gerar dor.

À medida que fui entendendo o significado desses códigos, isso auxiliou enormemente nas entrevistas semiestruturadas e no acompanhamento das práticas dos profissionais da saúde, cooperando para uma comunicação extensa. Com isso, a etnografia começa a ganhar as dimensões do “vivido, pensado e expresso” (PEIRANO, 1995, p. 278).

Com as entrevistas busquei entender como se dá a divisão do trabalho e como se faz a definição das diferentes responsabilidades por parte dos membros da equipe, e se é seguido o protocolo oficial do hospital com os pacientes em cuidados paliativos portadores de câncer.

A entrevista semiestruturada foi utilizada nessa pesquisa de acordo com o pensamento de Minayo (2003): “semiestruturada, que combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada” (p. 64). Quero destacar que houve uma grande diferença na forma como o roteiro de entrevistas funcionou, na prática, quando aplicado junto às médicas e aos demais profissionais de saúde. No caso das médicas, elas pediam que eu encaminhasse previamente o roteiro e acompanhavam minhas questões, optando por seguir à risca a entrevista. Quando eu tentava fazer alguma outra pergunta, em decorrência de alguma resposta recebida, elas me remetiam de volta ao roteiro: “esta pergunta não está no roteiro”. Já

junto aos demais profissionais, o roteiro serviu como um guia, o que permitiu um tipo de interação muito mais próxima da conversa.

Em geral, as entrevistas foram realizadas no setor de cada profissional e em outros momentos nos corredores, respeitando quanto ao tempo de entrevistas os limites de disponibilidade dos profissionais. Alguns profissionais pediram aos seus coordenadores para conceder a entrevista e outros vieram ao meu encontro pedindo para participar. Mais uma vez, é preciso destacar a diferença no modo como ocorreu o agendamento e a realização de entrevistas com os diversos profissionais. Nas entrevistas com as médicas cheguei a levar vários “chás de cadeira”, uma espera de horas que às vezes dava errado, ficava em uma fila de espera até chegar a minha vez, esperava as visitas nas enfermarias e o consultório, diferentemente do que ocorria com os demais profissionais da pesquisa que tentavam acomodar a participação na pesquisa em suas atividades de um modo mais negociado comigo. Embora não seja este o momento de me aprofundar no assunto, ficou bastante evidente como a hierarquia profissional se desdobrava numa hierarquia dos tempos, o que me fez lembrar a arguta análise de Pierre Bourdieu sobre tempo e poder<sup>16</sup>:

A espera é uma das maneiras privilegiadas de experimentar o poder e o vínculo entre o tempo e o poder – seria preciso arrolar e submeter à análise todas as condutas associadas ao exercício de um poder sobre o tempo dos outros, quer do lado do poderoso (adiar para mais tarde, remanchar, fazer esperar, protelar, contemporizar, diferir, postergar, chegar atrasado, ou, ao contrário, precipitar, atalhar), quer do lado do “paciente”, como se diz no universo médico, um dos lugares por excelência da espera ansiosa e impotente. A espera implica em submissão: mira interessada de uma coisa altamente desejada, ela modifica duravelmente, ou seja, durante todo o tempo em que dura a expectativa, a conduta daquele que está, como se diz, em suspenso pela decisão esperada (BOURDIEU, 2001, p. 279).

Os profissionais foram recrutados (posteriormente descreverei sobre esses profissionais) via abordagem direta, tendo como suporte e orientação o setor de pesquisa do hospital, que contribuiu para um mapeamento inicial dos profissionais. A abordagem direta foi realizada em momentos em que os profissionais não fossem prejudicados em seu ambiente de atendimentos. Para que não houvesse prejuízo, as atividades dos profissionais e/ou vida privada, as entrevistas foram realizadas no hospital, sendo previamente agendadas com os profissionais em horário oportuno. Mesmo assim, como a rotina do hospital é dinâmica, houve momentos que não consegui realizar uma entrevista por um chamado de urgência.

---

<sup>16</sup> Sobre o tempo da espera, ver também Franch (2010).

As entrevistas seguiram um roteiro dividido em três partes: a identificação pessoal e profissional, contendo o nome (caso desejar), idade, nacionalidade ou naturalidade e formação; o procedimento de trabalho; e, para finalizar, as experiências com pacientes em cuidados paliativos<sup>17</sup>. Todas as entrevistas tiveram a assinatura no TCLE, comprovando a consciência do entrevistado que estaria participando de uma pesquisa com a finalidade acadêmica, como também deixei esclarecido sobre o anonimato.

É preciso ressaltar que o gravador foi primordial nesse processo, “objetivando garantir a autenticidade dos depoimentos representados pela fala dos entrevistados e transcritas” (PIANA, 2009, p. 179). As gravações tinham uma autorização prévia dos interlocutores e alguns não aceitaram realizá-las, e precisei anotar o que me foi revelado em meu caderno de anotações.

À medida que as entrevistas com/sem gravações estavam sendo realizada, o diário de campo era levado como apoio, “auxiliando e elaborando as impressões” (FLEISCHER; FERREIRA, 2014), já que a gravação não registra tudo que ocorre numa interação entre duas ou mais pessoas. Para Weber (2009):

É no diário de campo que se exerce plenamente a “disciplina” etnográfica: deve-se aí relacionar os eventos observados ou compartilhados e acumular assim os materiais para analisar as práticas, os discursos e as posições dos entrevistados, e também para colocar em dia as relações que foram nutridas entre o etnógrafo e os pesquisados e para objetivar a posição de observador. É, pois, o diário de pesquisa de campo que permitirá não somente descrever e analisar os fenômenos estudados, mas também compreender os lugares que serão relacionados pelos observados ao observador e esclarecer a atitude deste nas interações com aqueles (WEBER, 2009, p. 158-159).

Houve momentos em que percebi que levar o diário nas entrevistas estava atrapalhando, pois o interlocutor que não aceitava a gravação perguntava sobre as minhas anotações, então a partir daí comecei a levar um caderno pequeno de anotações, fazendo anotações de palavras-chave, e na folha de entrevista, deixava a interlocutora escrever.

Quando acabava a entrevista ia para um espaço reservado no hospital e mandava um áudio para meu *WhatsApp* reforçando as respostas. Era indispensável esse procedimento da utilização do diário de campo em lugares estratégicos. Carneiro (2017), em sua pesquisa com pacientes em cuidados paliativos, relata que a utilização do diário de campo apresentou três funções principais: emotiva, empírica e reflexiva/analítica; visto que as etnografias em espaços de saúde são dinâmicas que envolvem diferentes acontecimentos, e no mesmo

---

<sup>17</sup> O roteiro se encontra em anexo no apêndice.

percussor de tempo, levamos em outros acontecimentos simultaneamente no qual os registros são fundamentais para a permanência dos dados.

Além desse momento, ocorriam as estratégias de observação que precisaram ser desenvolvidas para dar alguma sistematicidade à observação do cotidiano. Deste modo, comecei a focar em alguns pacientes e em seguida me direcionava para os profissionais da saúde que cuidava desses pacientes para assim observar os fluxos e compreender como era essa rotina dentro do hospital. Em todo esse momento de observação usava meu bloco de anotações ou fazia mapas mentais de situações que aconteciam e que não poderia anotar naquele momento. Nesses momentos as conversas eram mais fluidas, pois percebia outras questões que não tinha demarcado no roteiro. Nesse momento os profissionais começaram a me mostrar fotografias, objetos, notícias que foram matérias importantes que utilizei no decorrer da dissertação.

Esse processo de observação participante no campo foi planejado para acontecer no período de um ano, de 20/12/2019 à 20/12/2020. Porém, com a situação provocada pela COVID-19, tive que interromper as idas ao hospital pelas medidas de isolamento social, que será detalhado posteriormente. Os horários em que poderia fazer a pesquisa estavam liberados pela instituição. A princípio estava indo apenas duas vezes por semana, e chegava por volta das 8h e saía às 14h, ou só chegava à tarde às 12h e saía às 17h. Depois, a partir de conversas com minha orientadora, foi necessário ter uma concentração maior em idas ao campo. Na reunião questionei dizendo que era um “ambiente pesado”<sup>18</sup>, mas percebi que para estabelecer relações e vivenciar as práticas seria necessário enfrentar esse incômodo e fazê-lo parte do próprio material reflexivo. Comecei então a intensificar minha presença no campo, o que auxiliou minha aproximação com os profissionais. Comecei a saber quais os espaços que deveria ir na visita seguinte e a perceber discursos comuns entre os profissionais. Deste modo, passei a frequentar o hospital de segunda a sábado, um mínimo de quatro vezes na semana. Os horários eram totalmente diferentes durante a semana porque fazia agendamento prévio com os profissionais. Minhas idas intensivas ao campo foram cruciais no período de isolamento social pois já tinha um material para traçar, planejar e começar a escrever a dissertação.

#### 1.4 ENTRE TROCAS E PROVAS INICIÁTICAS: PESQUISAR “COM” E NÃO “EM”

Na segunda visita ao hospital já com o crachá, entrei em contato com o setor da coordenação de enfermagem. Chegando à sala, a coordenadora estava fazendo triagem com a

---

<sup>18</sup> A qualificação do lugar como um “ambiente pesado” é feita pelos profissionais de saúde.

equipe de enfermagem, que é o processo que determina as formas de tratamento dos pacientes com base em sua situação. Quando por fim pôde me dar atenção, a coordenadora fez a seguinte indagação sobre minha pesquisa: “*você está fazendo essa pesquisa apenas pelo certificado ou pensa em colaborar com a instituição? porque tem muita gente que acaba passando aqui, fazendo pesquisa e nem trazer os resultados para equipe faz.*” Mais uma vez, ecoavam em mim as discussões sobre negociações em campo, sobre ética e devolução da pesquisa, tantas vezes discutidas em aulas de metodologia. Respondi que estava aberto para colaborar com o hospital, e foi então que ela me apresentou a estrutura do hospital e me informou sobre as alas onde se encontravam os pacientes em cuidados paliativos: as enfermarias 25 e 26, e mais uma enfermaria no setor infantil. Logo percebi que esses seriam os espaços de realização da minha pesquisa. A coordenadora também me deu o nome dos profissionais que fizeram uma especialização em cuidados paliativos, o que iria me ajudar bastante no recorte dos meus interlocutores. Já sentia o caminho que precisava trilhar para conhecer e me aproximar.

Depois dessa conversa inicial, a coordenadora me lançou o primeiro desafio para mostrar que, efetivamente, eu estava ali para trocar e não apenas para extrair informações: ministrar uma oficina com os profissionais do hospital nas Quintas do Saber. Às Quintas são encontros periódicos, realizados no hospital, visando a troca de experiências, oficinas, minicurso, palestras etc. para fortalecer o aprendizado das equipes. A proposta inicial, feita pela coordenadora, era que eu pudesse ministrar um treinamento de como os profissionais da saúde tinham que se relacionar com os pacientes em cuidados paliativos. Porém, eu disse que não estava capacitado para isso e que minha pesquisa poderia ser prejudicada, pois não poderia treinar a equipe sobre práticas que eu próprio precisava ainda compreender. Foi então que a coordenadora disse, “*você não é formado em serviço social?*”, engano bastante comum que me deu a oportunidade de discutir com ela a diferença entre serviço social e ciências sociais. Como alternativa possível, lancei a proposta de fazer uma roda de conversa sobre as práticas com pacientes em cuidados paliativos no âmbito hospitalar. A proposta foi aprovada e marquei o encontro para o dia 27 de abril de 2020, no auditório do hospital no centro de estudos, às 14 horas.

#### **1.4.1 O dia da oficina: socializando com os interlocutores**

No mês de janeiro, no dia 18, a coordenadora mandou uma mensagem via *WhatsApp* perguntando se era viável antecipar minha oficina do dia 27 de abril de 2020 para o dia 23 de fevereiro. Confirmei que poderia fazer essa antecipação, porém nem eu nem ela percebemos

que o dia da mudança caía num domingo e não na quinta. Três dias depois, no dia 23 de janeiro, às 13h40min, recebi uma ligação do hospital informando-me que o auditório já estava preparado, já tinha profissionais esperando e me perguntando se era necessário providenciar equipamentos eletrônicos para a roda de conversa. Argumentei que havíamos combinado de fazer a oficina no mês de fevereiro, mas apesar de terem reconhecido o engano, disseram estar precisando de mim naquele momento. A “solução” foi adiar meia hora o encontro, começando então às 14h30min.

Entre o instante em que fiquei sabendo que precisava organizar uma roda de diálogo e a chegada ao campo transcorreu menos de meia hora de intensa ansiedade. Nesse momento contentar o campo era o objetivo, senti que o erro era meu também por não ter conferido o dia da semana em meu calendário. Temia “ficar mal visto” e percebi que havia ficado em uma situação embaraçosa, como se diz o ditado popular uma “saia justa”. Mas como nos ensinaram Fleischer e Bonetti (2007), a saias justas, jogos de cintura!

No percurso ao hospital lembrei-me de uma oficina que assisti no 8º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde (ABRASCO), realizado em João Pessoa – PB na UFPB, com o título: “Morte, uma lição de vida: lidar com o morrer no trabalho de saúde”. A oficina foi realizada em formato de cenas, e um dos objetivos era descrever a relação da morte mais intensa em seu ambiente de trabalho. Naquela ocasião, percebi que foi muito útil estimular os profissionais que estavam na oficina a escrever ou desenhar sobre essas experiências, então resolvi seguir o mesmo plano para a oficina no hospital. Quando cheguei ao hospital a coordenadora de enfermagem falou “*muito bom contar com você*”. Naquele momento, senti que houve um reconhecimento do campo, e mesmo que a origem da atividade tenha sido um erro nas datas, pude perceber a relevância do estar naquele momento, fazendo a oficina. A ocasião também me levou a pensar na importância de ter recursos acumulados para situações imprevistas no campo, revelando o caráter dinâmico da vida social e, portanto, do fazer etnográfico.

Quando cheguei à sala de reuniões antes das 14h30min, os profissionais já tinham saído e aos poucos foram retornando. Eram em torno de 15 profissionais em sua maioria da área de enfermagem. Rasguei algumas folhas do meu diário de campo e peguei as canetas no meu estojo, que foram os materiais utilizados na roda de conversa, além do computador e das caixas de som.

Quando as pessoas começaram a chegar desliguei a luz, coloquei uma música para relaxar e para preparar uma atmosfera de concentração<sup>19</sup>. Após essa vivência aos poucos acendi a luz, os profissionais foram abrindo os olhos e iniciamos uma roda de apresentação. Comecei me apresentando, falando do meu projeto e o que estava realizando no hospital. Todos os profissionais presentes começaram a se apresentar e falaram o que faziam no hospital. Nesses relatos ficou nítido que os profissionais da saúde, no tempo presente no hospital, não se permitiam pensar em si mesmos, fazendo com que naquele momento narrassem suas emoções dentro de um hospital de câncer, já que as rotinas profissionais lhes impediam de refletir sobre sua vida. Me políciei para que em nenhum instante a atividade fosse vista como um processo terapêutico, e sim um momento vivencial com uma facilitação de interação grupal/social.

Nesse momento fiquei pensando como o controle das emoções demonstrado por esses profissionais pode ser visto como estratégia biopolítica ou como normalização dos corpos para manter os sujeitos centrados naquilo que é importante para garantir a continuidade e a manutenção da vida em sociedade e suas relações (CORDEIRO, 2013), “*pois demonstrar o que sente pode ser visto como um sentimento de fraqueza, né?*”, como afirmou uma técnica de enfermagem durante a oficina.

Depois da rodada de apresentação, entreguei a folha de papel e caneta. O objetivo da dinâmica era desenhar ou escrever um acontecimento no hospital em relação aos pacientes em cuidados paliativos e compartilhar com o grupo. Todos fizeram os desenhos, e no momento que estavam desenhando ficavam conversando entre si afirmando que não sabiam desenhar, foi quando expliquei que o desenho era apenas um guia para ativar a memória e o primeiro pensamento que vinha na cabeça para auxiliar na apresentação.

É importante destacar que a atividade de realização dos desenhos, que é desenvolvida na antropologia no século XX como instrumento de reflexão através de um potencial de descrição (AZEVEDO, 2016), se deu nessa pesquisa pela dinâmica do campo, e não foi pensada no projeto inicial, tornando-se, todavia, fundamental para os caminhos que precisava trilhar. De acordo com Pires (2007), os desenhos podem funcionar como um guia para a observação participante. Com os desenhos à mão, “é possível direcionar o olhar para a realidade de acordo com os tópicos levantados pela população estudada” (p. 236). E foi assim o auxílio dos desenhos nesta experiência de pesquisa. Eles levaram para espaços dos

---

<sup>19</sup>Por eu ser licenciado em ciências sociais, aprendi que as dinâmicas em grupo colaboram para “quebrar o gelo” e fazer com que o grupo esteja na mesma sintonia. Na dinâmica descrita acima, coloquei uma música para relaxar que tinha o barulho das ondas do mar e o som dos pássaros, para preparar uma atmosfera de concentração que permitisse aos participantes desconectar um pouco da rotina do hospital.

pacientes, que são os espaços de trabalho desses profissionais, os objetos do hospital que precisavam olhar e o sistema ritualístico demonstrado nos desenhos.

A imagem a seguir (Figura 1) mostra a sequência das atividades da oficina, após o momento inicial com as músicas e a apresentação. A produção dos desenhos durou por volta de 20 minutos, enquanto a apresentação dos desenhos e os relatos de suas experiências, que foi feita em seguida, variou de 5 a 25 minutos. No fim, os profissionais agradeceram a oficina, e disseram que poderia procurá-los em seus setores para continuar com a pesquisa, caso necessário. Afirmei que com certeza procuraria.

**Figura 1:** Mesa redonda



**Fonte:** Arquivo do autor (2020)

Nove profissionais me permitiram ficar com os desenhos para utilizar na dissertação, o restante não se sentiu confortável e decidiu não apresentar os desenhos. Esse foi um dos acordos éticos da pesquisa: tanto na roda de conversa quanto nas entrevistas, quando o sujeito sentiu algum desconforto em responder alguma questão, poderia passar para outra questão ou desistir de participar. Eles desistindo em participar, suas informações não foram consideradas

como os demais que participaram. Na roda de conversa foi o único momento que teve uma desistência de conversar sobre o tema. A entrevista individual pareceu ser mais confortável para os profissionais da saúde.

Peguei então os nove desenhos, e quando fui pedir minhas canetas, uma participante da oficina disse “*posso ficar? Te dou o desenho e tu me dar a caneta, essa caneta é boa gostei da escrita*”. Rindo pela situação, disse-lhe que aceitava a troca e, com isso, mais duas pessoas resolveram ficar com minhas canetas: três canetas por nove desenhos! Não teve como a situação não me remeter às trocas de Malinowski (1978) com os trobriandeses, quando o antropólogo realizou doações de tabaco como uma forma de aproximação e para ser aceito como um “mal necessário” pelo grupo. A troca anedótica de canetas por desenhos foi a materialização dos muitos momentos em que se estabeleceram trocas em campo, não se limitando apenas a canetas, mas como agente político em comparecer nas manifestações a favor dos pacientes, com contribuições de recursos para a manutenção e eventos, e por fim até com o corpo, como a doação de sangue no intuito de salvar vidas.

#### **1.4.2 “Vamos manifestar, cientista social”**

Um outro momento que julgo importante na construção da relação com o campo foi quando fui convidado para lutar pela vida, numa manifestação para manter os direitos de pessoas com câncer. Na ocasião, passei a escutar que o “cientista social milita”, expressão dita sempre com simpatia e reconhecimento.

A manifestação em questão aconteceu na frente do hospital contra a não gratuidade de passagens intermunicipal para pessoas com câncer. Os representantes das ONGs da Rede Feminina de Combate ao Câncer e a Associação Donos do Amanhã foram os organizadores e tiveram o auxílio dos voluntários, profissionais, familiares e pacientes.

A organização da manifestação começou por volta das 7 horas da manhã no dia 18 de fevereiro de 2020. Manifestantes estavam com cartazes, carros de som pedindo o retorno da carteirinha gratuita, disponibilizada desde 2010 para as pessoas portadoras do câncer e seus acompanhantes, e que agora tinha sido cortada.

A colagem a seguir mostra os membros das ONGs, os pacientes do Hospital Napoleão Laureano, os profissionais, a comunidade com o auxílio da imprensa. A mobilização interditou a Avenida Capitão José Pessoa, no bairro de Jaguaribe na frente do hospital; a intenção era uma sensibilização do poder público e o retorno do benefício.

**Figura 2: Manifestação**

**Fonte:** Arquivo do autor<sup>20</sup> (2020)

A manifestação teve uma duração de duas horas, seguindo até às 9 horas, devido à situação de saúde dos pacientes. Mostrando que a luta era conjunta, uma paciente com carcinoma basocelular<sup>21</sup> estava exposta ao sol e fez uma fala sobre o sofrimento de pensar na morte quando soube o diagnóstico do câncer e o Estado deveria ajudar nesse momento de tanta dor.

Depois de cada fala, o grito era constante da luta pela vida: “*Direitos não socorrem aos que dormem, vamos acordar, Paraíba!*”, como também as relações com a religiosidade que estavam presentes em todo segundo nos discursos dos manifestantes enfatizando que só Deus poderia mudar aquela situação. O processo de manifestação estava junto do pensamento de futuro que novos pacientes precisavam daquele benefício e que tudo que acontecia do presente tinha consequência para novas gerações.

<sup>20</sup> Trabalho fotográfico elaborado pelo autor

<sup>21</sup> É o tipo de câncer de pele mais comum, constituindo 70% dos casos - mas, felizmente, é o tipo menos agressivo. Ele leva esse nome por ser um tumor constituído de células basais, comuns da pele. Essas células começam a se multiplicar de forma desordenada, dando origem ao tumor. O carcinoma basocelular apresenta crescimento muito lento, que dificilmente invade outros tecidos e causa metástase. Disponível: <https://www.minhavidacom.br/saude/temas/carcinoma-basocelular>. Acesso em: 16 fev. 2021.

Na medida em que a manifestação estava ocorrendo comecei a perceber que esse evento era uma forma de se “pôr no lugar do outro”, visto que, “*esse ato é meu, é seu, é da nossa sociedade, pois pode ser você o próximo*”. O chamado para se “pôr no lugar do outro” visa atuar como um contraponto ao medo da doença e às barreiras simbólicas entre nós/saudáveis e os outros/com câncer, na contribuição para a sensibilidade do fato que estava ocorrendo, como também a solidariedade com os que adoecem. O discurso de um profissional se manifestando no ato relata que:

“Milhares, milhares de famílias dos mais distantes e longínquos espaços do nosso Estado que precisam desse benefício que é mínimo. Desse benefício que já está diluído... são 10 anos sendo concedido a esse objetivo. Com 10 anos já está diluído nos custos das empresas. As empresas não vão ter ganhos, nem perdas nenhuma e nós não podemos permitir que isto aconteça. O nosso objetivo aqui é pedir ao governo do estado da Paraíba, ao Governador João Azevedo, para que ele possa *ter a sensibilidade* de apresentar uma legislação de preferência uma medida provisória que tem efeito imediato para que possa reestabelecer a dignidade, possa reestabelecer a gratuidade dos transportes para todos que estão precisando e nós estamos aqui reunidos, vamos fechar a rua daqui a pouco, para demonstrar ao nosso querido Governador do *Estado o nosso pedido, o nosso apelo, o nosso clamor, para que ele possa entender o movimento, a importância do movimento. Sabe por que, gente? Porque tem muitos agora que não podem vir, então estão correndo sério risco de morte, pessoas que interromperam seu tratamento pela falta dessa passagem, então estão correndo sério risco de morte* Este é o problema que está implantado neste momento e que não será reestabelecido tão rápido se não for por uma medida provisória<sup>22</sup>.”

Dada a relevância do seu discurso, podemos perceber três questões: a primeira, o processo de direitos e políticas públicas sobre o grupo que manifesta; segundo, as relações de poder entre o Estado e os pacientes portadores de câncer; e terceiro é a falta do benefício fazendo com que os pacientes não prossigam com seu tratamento e conseqüentemente correm o risco de morte em suas residências<sup>23</sup>.

Conversando informalmente com algumas profissionais que estavam presentes, era perceptível a reflexão que elas faziam sobre a condição do paciente e sobre o percurso dessas viagens para fazer tratamento, que muitas das vezes são longas e precisa do auxílio das Organizações não Governamentais (ONGs), como hospedagem para realização das sessões de quimioterapias ou radioterapia para os moradores que não são da região. É preciso acentuar que, apesar desses trâmites desgastantes, não se pode excluir o desgaste que o corpo fica depois dessas sessões com o efeito dos medicamentos. Medicamentos que nem sempre são

<sup>22</sup> Frase do profissional gravada na manifestação

<sup>23</sup> Nesse momento não será debatido questões de políticas em torno das biossociabilidades.

disponibilizados gratuitamente devido aos seus “altos custos” ou até mesmo falta no fornecimento.

Estando na manifestação, me permiti refletir a partir da condição de se “pôr no lugar outro”, e que os papéis sociais dos pacientes, profissionais da saúde e voluntários, estão numa conexão, pois as relações estão ligadas não só pela função de cada uma na estrutura do hospital, e sim à condição do indivíduo com câncer. A discussão de Sahra Gibbon (2008) desenvolve uma reflexão sobre *professional activism*, o campo da genética molda as identidades e modelos de ativismo de grupo, como formas coletiva entre os grupos no contexto do ativismo no âmbito da genômica, do câncer de mama e das doenças raras. Salvando as devidas distâncias, também aqui víamos um ativismo profissional lado a lado à luta das pessoas vivendo com câncer e de seus familiares.

Em relação especificamente ao fazer etnográfico naquele contexto de reivindicações coletivas, me alinho com o pensamento de Marcus (2001), que propõe que o antropólogo em determinadas situações atue como um “militante”, se assim identificar para o retorno dos resultados e suas práticas do campo, considerando que para esse pensamento ativista através da qual essa modalidade de pesquisa etnográfica pode articular e projetar perguntas e reflexões. Com isso, ao realizar atividades de militância, acompanhando o seu objeto de estudo, possibilita uma aproximação com o objeto<sup>24</sup>.

Vivenciando esse momento de manifestação em conjunto, comecei a colaborar de uma forma participava e dinâmica postando o acontecimento em minhas redes sociais, quando uma funcionária do jornal local, G1 da Paraíba, entrou em contato comigo solicitando comunicações e registros fotográficos do protesto. Esses dados geraram uma matéria postando minha fotografia encaminhada do evento.

---

<sup>24</sup> O engajamento do antropólogo com as reivindicações de seus campos de pesquisa faz parte do próprio percurso histórico da antropologia praticada no Brasil (MACHADO; MOTTA; FACCHINI, 2008). No campo da antropologia da saúde, remeto às discussões sobre antropologia implicada propostas por Nunes (2014) e por Neves e Nascimento (2018), este último escrito a partir da experiência do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (Grupessc) –, do qual faço parte.

**Figura 3:** Publicação dos jornais locais

MENU

## Grupo protesta contra não gratuidade de passagens para pessoas com câncer, na PB

Manifestantes se reuniram em frente ao Hospital Napoleão Laureano, em João Pessoa.

Por G1 PB  
18/02/2020 09h45 - Atualizado há 3 meses

---



Manifestantes protestam contra não gratuidade de passagens para pessoas com câncer, na Paraíba. — Foto: Weverson Bezerra/Arquivo Pessoal

Um protesto contra a **não gratuidade nas passagens nos ônibus**

**Fonte:** G1 Paraíba<sup>25</sup> (2020)

No fim da manifestação, ao me direcionar à coordenação de estudos, a coordenadora destacou da relevância da minha participação na manifestação. Ficou evidente para mim que no processo de pesquisa de campo, o antropólogo pode se tornar um sujeito atuante de uma forma direta premeditada, a exemplo da oficina com os profissionais de saúde como de uma forma indireta e não intencional, como foi a repercussão das minhas fotos. Dessa forma, o campo faz transitar por situações sociais proporcionando explorações em profundidade, tendo uma melhor visão dos acontecimentos e percepção do contexto social em que o pesquisador está inserido.

<sup>25</sup> **Grupo protesta contra não gratuidade de passagens para pessoas com câncer, na PB** Manifestantes se reuniram em frente ao Hospital Napoleão Laureano, em João Pessoa- PB. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2020/02/18/grupo-protesta-contr-nao-gratuidade-de-passagens-para-pessoas-com-cancer-na-pb.ghtml>. Acesso em: 19 maio 2020.

### 1.4.3 Atribuído pelo sangue

Estava no lugar do nativo, *agitada pelas 'sensações, percepções e pelos pensamentos'* de quem ocupa um lugar no sistema da feitiçaria. Se afirmo que é preciso aceitar ocupá-lo, em vez de imaginar-se lá, e pela simples razão de que o ali se passa é literalmente inimaginável, *sobretudo para um etnógrafo, habituado a trabalhar com representações: quando se está em tal lugar é-se bombardeado por intensidades específicas (chamemo-las de afetos), que geralmente não são significáveis.* Esse lugar e as intensidades que lhe são ligadas têm então que ser experimentados: é a única maneira de aproximá-los (FAVRET-SAADA, 2005, p. 159, grifos pelo autor).

A obra de Aredes (2014) colabora no pensamento do uso do termo “ser afetada” pelo campo no Hospital de Pronto Socorro João XXIII. Em sua pesquisa no serviço de urgência, analisando como os profissionais lidam com a morte na prática profissional, depois de algum tempo em campo, sentiu que estava se envolvendo demais nas atividades de seus “nativos”, como também em suas relações e percepções que eles tinham em relação ao foco de estudo: a morte e, por que não, a vida. E nesse momento, em minha pesquisa, os olhares levaram para outro caminho pela necessidade momentânea do hospital, então me deixei ser afetado (FAVRET-SAADA, 2005).

Mesmo sabendo que o campo que estudo são as vivências, como também as vidas dessas pessoas até a morte, é quase rotineiro o valor de “fazer” para o próximo enquanto vivo como um fator de gratificação no processo do cuidado. No dia 10 de março de 2020, em uma terça-feira, foi o dia que pensei no processo de vida ao invés dos processos da morte. Estava percebendo uma movimentação diferente no hospital informando que o banco de sangue da instituição precisava de doador. Antes de entrar na pesquisa no Laureano, já tentei ser doador de sangue, porém ser doador de sangue não é apenas se enquadrar entre 16 e 69 anos e que estejam pesando mais de 50 kg. Existe um protocolo e realização de uma triagem que faz antes da doação, verificação de pressão, glicose e batimentos cardíacos através de um questionário. Na época não estava enquadrado no perfil de doador de sangue porque tinha tido catapora recentemente.

O hospital segue com várias campanhas para manter os pacientes com seu bem-estar no processo do tratamento com o câncer. Campanha iniciada pela equipe de funcionários do hospital e voluntários e uma dessas campanhas denomina de doações com o próprio corpo, uma forma de dádiva, que são doadores de sangue, medula óssea e de cabelo. Essas doações ajudam para o tratamento do câncer, a cura ou a autoestima de pacientes. Godbout e Caillé (1991) na obra intitulada *O espírito da dádiva* apresentam reflexões quanto à existência da

dádiva nas sociedades modernas, nas quais estabelecem vínculos sociais e uma delas é na doação de sangue e órgãos – o dom entre estranhos.

Durante a pesquisa de campo, observei a rotina dos profissionais que conseqüentemente me levava para os contatos dos pacientes, e estabeleci trocas de conversas sempre escutando que precisava do outro para lutar pela vida. Partindo dessas relações que estava tendo com os pacientes nas conversas, e percebendo como o sangue é necessário no hospital, perguntei para uma das minhas interlocutoras sobre o processo de ser doador de sangue do hospital, e ela me explicou que ser doador de sangue para o hospital precisa ir ao Hemocentro e direcionar o sangue para a instituição. Sendo assim, o banco de sangue fica disponível para os pacientes que não conseguiram doadores para cirurgia ou no tratamento de doenças hematológicas, como a leucemia.

Afirmei que meu tipo sanguíneo era o mais comum, o A+ e a interlocutora me estimulou a ajudar na campanha se estivesse dentro dos critérios estabelecidos. Quando a pergunta chegou, quem se coloca à disposição para doar sangue para o hospital, demonstrei interesse de ser voluntário. Ao contrário dos dois momentos anteriores que o campo fez o convite, nesse momento por todo o contexto que estava sendo vivenciado, fiquei com desejo de ser doador. Decidi fazer essa doação no mesmo dia quando saísse da pesquisa, e às 15h30min, me direcionei ao Hemocentro da Paraíba. Chegando lá, mostrei o crachá disse que era pesquisador do hospital, e que estava como voluntário para fazer a doação de sangue.

Realizei a triagem como tinha feito da primeira vez, e no momento da coleta das informações, realizei o cadastro para ser doador de medula óssea e explicou que caso encontre alguém compatível entrasse em contato com o número que deixei no cadastro, informando que não há risco para os doadores. Dei continuidade à triagem com a verificação de pressão, glicose e batimentos cardíacos, e posteriormente a esses procedimentos, fui questionado sobre minhas relações sexuais, se tinha tatuagem no corpo e se tinha frequentado determinadas praias que estava com o índice de doença de chagas. Ao passar as informações, fui autorizado para a fazer a doação de sangue.

A realização da coleta do sangue durou em volta de 15 minutos, e como estava sendo minha primeira vez, uma enfermeira ficou do meu lado perguntando se estava me sentindo bem. Após a coleta do sangue, recebi um lanche e esperei para ver se não estava tendo algum efeito.

A exposição dessa situação é algo que considero importante enunciar a fim de verificarmos como os acontecimentos no processo de vivências no período de socialização e nossas relações com a pesquisa de campo, podem trazer ligações no seguimento da pesquisa.

Pensar em doar sangue foi refletir no processo de procura de doadores de sangue no tratamento de leucemia que minha bisavó teve.

O ato de doar com o corpo estabeleceu uma relação de recompensar o campo de uma forma particular/pessoal, pelo contexto vivenciado no hospital, e para o campo comecei a ser visto na instituição como pesquisador atuante, e como disse minha interlocutora: as relações entre os profissionais da saúde com os pacientes vão além das práticas hospitalares. Esse caso vai ser evidenciado no processo da morte dos pacientes.

### 1.5 “RETORNAR COM MÁSCARA”: CAMPO DURANTE A PANDEMIA

Como ocorreu a tantos outros pesquisadores, minha pesquisa de campo foi suspensa no mês de março de 2020, quando a OMS declarou o estado de pandemia por conta da COVID-19 e os diversos estados começaram a decretar medidas sanitárias para evitar a propagação do novo coronavírus. Fui informado da suspensão do campo pelas redes sociais do HNL e também de como a COVID-19 afetou o campo, inclusive com a morte de uma profissional e a aposentadoria de vários outros, por conta da idade.

A partir do mês de setembro, o campo começou a planejar o retorno gradual para os pesquisadores e estagiários ativos do hospital, dividindo-nos nas seguintes categorias: primeiro, os que estavam em processo de formação e precisava da carga horária para finalização do curso; e segundo, os que estavam finalizando as pesquisas. Acabei sendo selecionado na segunda categoria, meu período no hospital estava previsto para finalizar em dezembro de 2020.

Não estava me sentindo confortável para retornar ao campo, pois percebia que o afrouxamento do “isolamento social” estava tendo relação direta com aumento de casos de coronavírus no período de setembro, que foi quando recebi do hospital o comunicado de retorno. Nos meses de setembro a novembro de 2020, o Ministério da Saúde (MS) estava sem titular efetivo, as eleições municipais estavam acontecendo de modo presencial e as medidas preconizadas para diminuir o contágio pelo coronavírus, como lavar as mãos e evitar aglomerações, não pareciam ser mais uma preocupação geral, praias e bares estavam lotados. Mesmo após o decreto 40.242 do Governo da Paraíba, que determina o uso obrigatório de máscaras em ambientes públicos, muitas pessoas circulavam sem máscaras pelas ruas e mesmo em espaços fechados. Não por acaso, eu mesmo acabei contraindo COVID-19 e tive vários dos sintomas compatíveis com a doença: febre, coriza, dor de garganta e cabeça, dor nos olhos, perda de olfato e paladar.

Seguindo os protocolos clínicos do MS e da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), procurei minha unidade do Programa de Saúde da Família (PSF) - presencialmente e informei dos sintomas. A médica pediu para aguardar doze dias após o primeiro sintoma para a realização da testagem, que deu positivo. Por causa disso, precisei ficar mais tempo em quarentena para passar o período de contágio.

Passando esse período e já com anticorpos, o que me deixou mais seguro para retornar ao ambiente hospitalar, contactei a nova coordenadora do núcleo de pesquisa (a anterior havia se aposentado) para combinar minha volta a campo. A nova funcionária informou que eu precisava retornar urgente para conversar sobre a logística do meu retorno e, entre risos, me disse: “*venha e deixe de preguiça*”. Mesmo ela afirmando que se tratava de uma brincadeira, fiquei refletindo sobre como seria esse meu retorno com essa nova gestão.

Chegando no hospital, na segunda-feira seguinte da ligação no mês de outubro, foi necessário um novo parecer do diretor geral do hospital para saber como seria meu acesso ao campo e o tempo que teria para continuar com a pesquisa. Entreguei toda a documentação novamente, e no parecer oral, fui informado que meu prazo não seria prorrogado, devendo finalizar minha pesquisa em dezembro. Porém com esse parecer veio uma palavra solta no discurso da funcionária que fui “*irresponsável*” por não ter retornado em setembro. Respondi que nesse mês eu tinha estado com COVID, logo teria sido impossível retornar. Fui então aconselhado a conversar com o diretor, e me dirigi imediatamente à sala dele onde ganhei um bom “chá de cadeira”.

Ao ser finalmente atendido, percebi novamente que estava sendo taxado de irresponsável por não ter retornado no prazo. Depois de explicar toda a situação e de me comprometer a apresentar o comprovante dos exames, percebi que não era uma questão apenas sobre ser irresponsável, e sim sobre ser um pesquisador de humanas no ambiente de saúde. O discurso era o seguinte: que os estudantes e profissionais da saúde sabiam da sua missão, sem problematizações, o que não ocorre com os de humanas. Nesse momento percebi que o que estava ocorrendo comigo não era outra coisa do que a expressão do poder médico. Turner (1987, p. 157) destaca que “o hospital não é só uma instituição crucial nos sistemas de saúde modernos, mas simboliza também o poder social da profissão médica, representando a institucionalização dos conhecimentos médicos especializados”. A conversa não foi agradável, constantemente percebia o caráter hierárquico em sua fala, porém depois de muita argumentação da minha parte consegui prorrogação do prazo no hospital até março de 2021.

Depois de toda essa conversa de prazos no campo, recebi orientações de como seria minha rotina no hospital: não poderia ir todos os dias, tive a liberação de ir entre três a quatro

dias e precisava sempre estar de máscara. Além das blusas, que agora tinham uma padronização, recebi orientações sobre as padronizações das máscaras, que deveriam ser brancas, neutras. Quanto ao manejo das máscaras<sup>26</sup>, fui informado de que, antes de tocar na máscara, era necessário limpar as mãos com um higienizador à base de álcool ou água e sabão e após o uso, para retirar a máscara, deveria remover as presilhas elásticas por trás das orelhas sem tocar na roupa. Além das máscaras, ficava realizando o teste de igG/igM quinzenalmente.

Com isso, no retorno ao campo, percebi que as relações não estavam tão fluídas como no primeiro momento. Por um lado, existia um controle para frear a cadeia de transmissão da doença e nem todos os horários do hospital tinha mais acesso, isso tudo por uma questão de controle e para evitar possíveis aglomerações. Por outro lado, a interrupção do campo e a mudança de atores-chave também são responsáveis por essa perda de fluidez, mostrando a fragilidade de meu lugar de cientista social frente a “quem tem o poder”, o que me forçou a novas negociações para garantir minha permanência no campo.

## 1.6 PERFIS DOS INTERLOCUTORES

Para traçar o perfil dos interlocutores, será exposta uma tabela com identificações pessoais que foram coletadas nas entrevistas semiestruturadas. Esses profissionais estão em atividade no hospital sendo plantonistas contratados, com a diferença de carga horária e rotina de plantões.

Segue a tabela de identificação dos 21 interlocutores que participaram, além dos profissionais da oficina que não se encontram nessa tabela e nem os coordenadores de setores que contribuirão nessa dissertação. Ressalto ainda que, para garantir o sigilo de identificação, seus nomes reais foram substituídos por nomes fantasia, usando para isso o nome de discentes da minha turma de mestrado e de amigos/as que me acompanharam nesse processo de formação;

---

<sup>26</sup> Além de formas de segurança, as máscaras são usadas como uma “etiqueta de proteção” (MARQUES, 2020), pois percebe-se a necessidade de proteção, como também qual máscara era aceitável em um ambiente hospitalar. Então essa única explicação de retorno que tive no hospital sobre a utilização da máscara, como “estratégias de prevenção, a máscara se tornou um passaporte para a saída de casa, para reabrir o comércio e voltar a trabalhar” (MARQUES, 2020, p. 192). Os demais equipamentos de proteção não foram tão enfatizados como a máscara.

**Tabela 1:** Identificação dos interlocutores

<b>Nome Fictício</b>	<b>Idade</b>	<b>Gênero</b>	<b>Religiosidade</b>	<b>Tempo de trabalho</b>	<b>Naturalidade</b>	<b>Formação</b>	<b>Carga horária</b>
Rosiane	39	Feminino	Cristã	1 ano	João Pessoa	Técnica de Enfermagem A	12 x 36
Artur	42	Masculino	Cristã	1 ano	Patos	Técnico de Enfermagem B	12 x 36
Werton	50	Masculino	Cristão	25 anos	João Pessoa	Enfermagem e Técnico C de Enfermagem	12 x 36
Janaína	46	Feminino	Cristã	10 anos	João Pessoa	Técnica de Enfermagem D	12 x 36
Martiniana Xaxá	42	Feminino	Cristã	01 ano	Conceição	Enfermagem A	12 x 36
Iracema	51	Feminino	Cristã	23 anos	Catolé do Rocha	Enfermagem B	12 x 36
Alana	37	Feminino	Católica	15 anos	João Pessoa	Enfermagem C	12 x 36
Fabírcia	25	Feminino	Católica	08 anos	João Pessoa	Enfermagem D	12 x 36
Milena	47	Feminino	Cristã	19 anos	Fortaleza	Serviço Social	Horário Comercial
Mateus	61	Masculino	Cristã	34 anos	João Pessoa	Psicólogo A	20 horas semanais
Durvalina	37	Feminino	Católico	11 anos	Cajazeiras	Psicologia B	20 horas semanais
Bruna	37	Feminino	Cristã	07 anos	João Pessoa	Fisioterapia A	30 horas semanais
Rafaela	49	Feminino	Cristã	07 anos	João Pessoa	Fisioterapia B	30 horas semanais
Lizandra	51	Feminino	Católica	27 anos	João Pessoa	Medicina A	20 horas semanais
Ana Daniella	33	Feminino	Agnóstica	02 anos	João Pessoa	Medicina B	20 horas semanais
Stephanie	56	Feminino	Católica	30 anos	João Pessoa	Medicina C	20 horas semanais
Heytor	27	Masculino	Cristão	9 anos	Campinas	Biomédico	40 horas semanais
Adriana	54	Feminino	Cristã	8 anos	João Pessoa	Farmácia	30 horas semanais
Raphaella	55	Feminino	Cristã	31 anos	João Pessoa	Nutrição A	40 horas semanais
Ana Patrícia	40	Feminino	Cristã	12 anos	João Pessoa	Nutrição B	30 horas semanais
Laís	37	Feminino	Cristã	13 anos	João Pessoa	Fonoaudiologia	20 horas semanais

**Fonte:** Elaborado pelo autor (2019)

No quadro 1, os profissionais que participaram da pesquisa. As cargas horárias desses profissionais ocorrem da seguinte forma: a equipe trabalha um dia e folga outro em forma de plantão. É uma troca de turno que existe a comunicação de quem está entrando e saindo.

Todos os profissionais entrevistados/as se autodefinem como cristãos, que aderem ao cristianismo em suas vertentes católica, protestante ou espírita. Essa informação é importante na caracterização do perfil dos entrevistados, pois em todas as entrevistas Deus é mencionado como ocupando um lugar central em suas trajetórias profissionais, que os entrevistados compreendem como estando vinculadas à vontade de Deus. Existe uma padronização nos discursos da religiosidade/espiritualidade<sup>27</sup> para os profissionais no enfrentamento da doença em suas práticas profissionais. Existem também os serviços de apoio religioso no hospital na Capela, que quando têm missa alguns profissionais que participam.

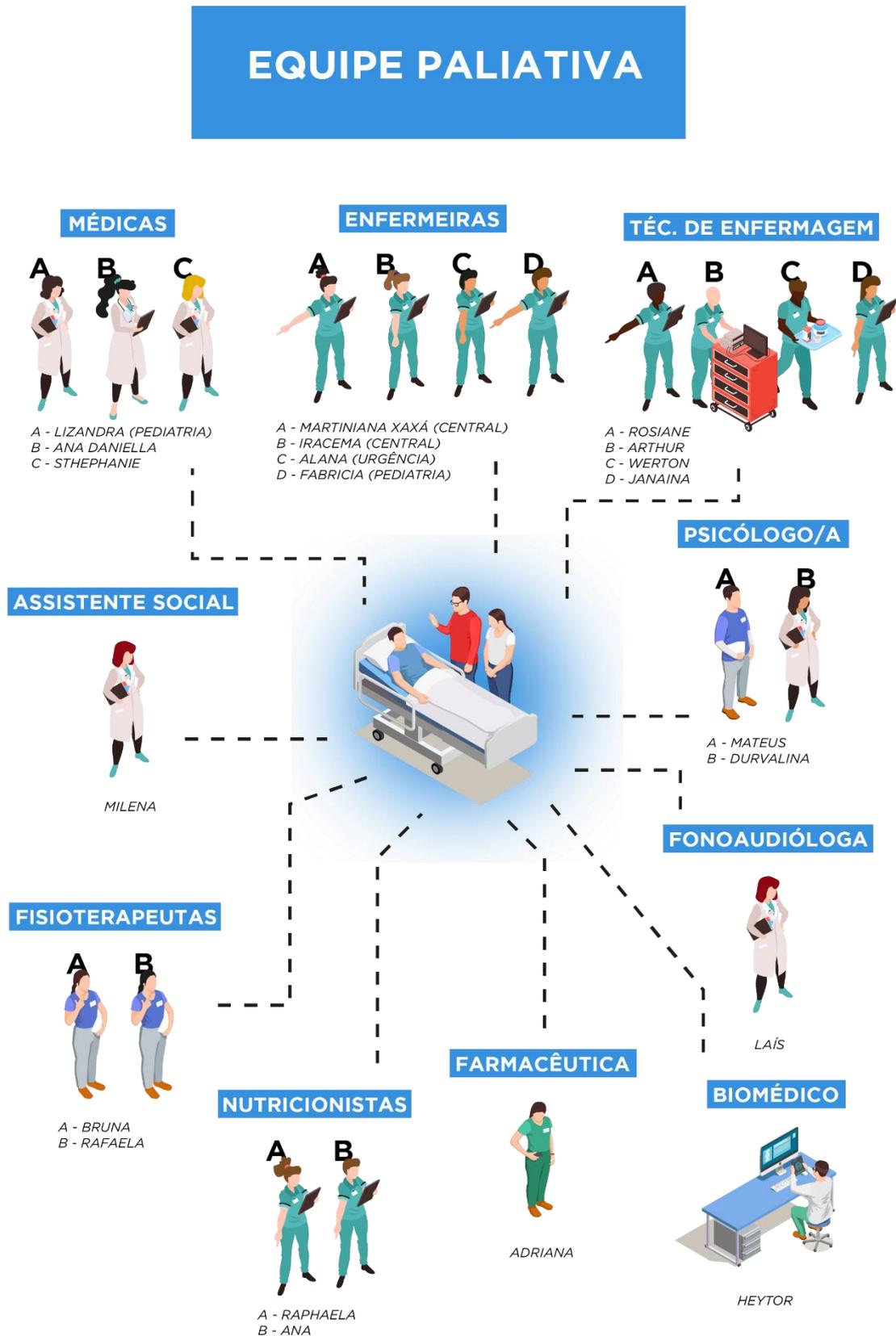
Todos/as os/as profissionais da saúde entrevistados são casados/as e têm filhos, com exceção de um técnico de enfermagem. Os profissionais moram com a família e destacam a importância de chegar à residência em um dia de trabalho e encontrar com seus familiares. Com o advento da pandemia de COVID-19, o retorno a casa após um dia de trabalho se tornou mais complicado, pois passou a existir o medo de levar a doença para casa.

Esses interlocutores paliativos demonstrados no esquema, auxiliam na compreensão sobre as práticas paliativas adotadas no HNL – quem comunica, quando/como se dá a escuta, quando se faz o levantamento “dos últimos desejos” ou se não faz, quem assina o termo de consentimento, para não medicalização da terminalidade e ressuscitamento, quais outras práticas são desenvolvidas por esses profissionais, e como a família tem participado ou não desse processo para os profissionais.

---

<sup>27</sup> No debate de religiosidade e espiritualidade houve uma resistência de aprofundamento que partiu dos meus interlocutores, por isso não será possível aprofundar aqui esse assunto.

Figura 4: Equipe paliativa pesquisada



Fonte: Arquivo elaborado pelo autor (2020)

Quase todos os profissionais pagaram disciplinas de cuidados paliativos no processo de formação, alguns não tiveram contato com essa teoria e começaram a compreender na prática, outros informaram que a disciplina não se chamava cuidados paliativos, porém abordava o tema como – Fora de Possibilidades Terapêuticas (FPT).

A maioria desses profissionais, que participaram da especialização em cuidados paliativos que aconteceu na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), afirmaram que já tinham proximidade com a técnica do cuidado paliativo no seu cotidiano hospitalar, porém, através do curso foi possível aprofundar a teórica em conjunto com a prática. Perceberam a importância de prestarem uma assistência para esses pacientes com doenças incuráveis e de melhorar sua qualidade de vida. Essa turma foi composta pelos profissionais com o título de graduação que estavam em contato direto com os pacientes em cuidados paliativos, uma médica e o diretor do hospital foram docentes nessa especialização.

A especialização em Cuidados Paliativos realizada pelos profissionais é vinculada ao Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFPB, sob a responsabilidade do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP), em parceria com o Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). Essa especialização abre vagas para profissionais na linha de frente que almejam se qualificar nessa área.

A técnica de enfermagem Rosiane descreve que quando chega na parte inferior do hospital, tem os armários que ela coloca as pranchetas, os sapatos e troca de roupa. A primeira coisa que se direciona é para os prontuários dos pacientes, vendo também se tem dreno de tórax, para fazer o esvaziamento. A rotina da equipe de enfermagem segue esse padrão quando se direciona para as enfermarias.

E assim se perpetuam nas demais equipes como da fisioterapia. Essa categoria de carga horária é um ponto importante para destacar nesse processo de troca de funcionários ou de horário. Essa equipe, sendo reduzida, elas trocam de plantão entre si, então acompanhar as duas equipes era saber que em qualquer dia da semana estava uma das minhas interlocutoras. Outro grupo de interlocutores que fizeram parte da elaboração do trabalho são os que participaram da oficina de cuidados paliativos.

Sendo assim, acompanhei a equipe de enfermagem que um mês trabalhava em dia ímpar e os outros dias pares. As demais funções estavam todos os dias no hospital, porém em horários intercalados em um sistema rotativo. A assistente social Milena e a nutricionista Raphaella começaram como estagiárias e depois foram contratadas. São coordenadoras há muito tempo e na maioria das vezes passam do horário de trabalho, e no decorrer dos fins de

semana ganham folgas extras. Ambas são apaixonadas pelo trabalho, afirmam que não é nenhum sacrifício passar do horário.

A fonoaudióloga Laís, o biomédico Heytor, o psicólogo Mateus e a psicóloga Durvalina também começaram como estagiários e foram efetivados/as quando finalizaram o contrato. Já a enfermeira Fabrícia, começou como jovem aprendiz no hospital, foi contratada como recepcionista, se identificando como o hospital fez o superior de enfermagem e realizou o processo seletivo e conseguiu ser a enfermeira *“que era um dos seus sonhos e objetivos”*.

## CAPÍTULO 2: CAMPO DE OBSERVAÇÃO: “BREVE HISTÓRICO” DO HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO

[Hospital] Parte de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas em saúde, bem como de encaminhamento de pacientes, cabendo-lhe supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde vinculados tecnicamente (BRASIL, 2006, p. 46).

Neste momento será feito um breve levantamento histórico da construção do Hospital Napoleão Laureano (HNL), que é, inclusive, um dos compromissos que assumi em campo. As informações foram retiradas da publicação oficial do hospital em comemoração aos seus 50 anos de atuação, revista da União em homenagem a Napoleão Laureano, documentários da TV Câmara, panfletos, mensagens nas paredes do hospital, pesquisa bibliográfica em artigos e conversas com os funcionários. Não é uma história pequena, ela foi construída com lutas com a colaboração da sociedade e dessa figura pública e popular Napoleão Laureano.

Início com o relato de um enfermeiro sobre o *“hospital Laureano é o lugar que temos o maior medo de ir, principalmente esse que é reconhecido no tratamento do câncer, estar aqui aprendemos a viver em sociedade, pois entendemos a vulnerabilidade humana que é a morte”*. Na figura 5, apresento o desenho elaborado na oficina pelo referido enfermeiro, a partir do qual ele lembra da sua primeira experiência na urgência do hospital, quando a ambulância chegou e o atendimento começou na entrada do hospital.

**Figura 5:** Representação do campo de pesquisa



**Fonte:** Enfermeiro (2020)<sup>28</sup>

<sup>28</sup> O significado de “HSL” no desenho é a abreviação de Hospital.

O comentário desse enfermeiro coincide com minhas experiências como cidadão pessoense. Em meu processo de socialização tinha certo anseio quando alguém falava do HNL, as pessoas tinham medo do local e era destacado como “um hospital da morte”. Quando alguém direcionava o pensamento para o hospital existia todo um estereótipo que o câncer seria uma das piores mortes, pois quando “descobria já estava próximo de morrer”.

Entretanto, a obra do HNL é muito mais abrangente e possui sentidos mais positivos na experiência dos pacientes e de seus familiares. O hospital é referência no tratamento do câncer na Paraíba, e atende os portadores dessa patologia de todo o Estado, sendo dividido 90% SUS e 10% privada. Um de seus lemas é “hospital da vida”, numa clara resposta do lugar funesto que o hospital ocupa no imaginário da cidade. Está localizado na Avenida Capital de José Pessoa, nº 1140, no bairro de Jaguaribe, João Pessoa - PB, CEP: 58015-170. O bairro de Jaguaribe pode ser considerado uma “mancha”<sup>29</sup> (MAGNANI, 2002) de saúde em João Pessoa, pois concentra boa parte dos hospitais e instituições de saúde da capital<sup>30</sup>. Por diversas vezes que estava indo ao campo, percebia que as redes de apoio do hospital faziam a divulgação dentro do transporte público das campanhas que existem dentro do hospital. Antes de entrar no campo são perceptíveis as ações que a cidade faz para ajudar na manutenção desse centro de saúde<sup>31</sup>.

Existem três entradas no hospital, a entrada central é o atendimento as consultas de exames, enfermarias, UTI, e o local de acesso dos familiares para as visitas. O bloco do lado direito é a pediatria e o bloco do lado esquerdo é a urgência. A entrada central fica em frente da capela da instituição, essa entrada é o acesso das salas 25 e 26 dos cuidados paliativos. Para chegar nessas salas preciso subir duas rampas, seguir em frente e dobrar à esquerda, ou subir o elevador. Dobrando à esquerda, são as últimas salas no corredor do primeiro andar, como também tem as demais enfermarias, apartamentos e UTI. Segue o esquema do hospital para melhor entendimento;

---

<sup>29</sup> “As manchas, áreas contíguas do espaço urbano dotadas de equipamentos que marcam seus limites e viabilizam – cada qual com sua especificidade, competindo ou complementando – uma atividade ou prática predominante (MAGNANI, 2002, p. 19).

<sup>30</sup> Hospital Municipal, Hospital Clementino Fraga Pavilhão, Complexo de Doenças Infecto, Hospital Infantil Arlinda Marques, Instituto Cândida Vargas, Hospital Monte Sinai, Policlínica São Luiz, Hospital São Luiz, Hospital Santa Lúcia, Maternidade Frei Damião.

<sup>31</sup> Essas ações e as campanhas serão descrita posteriormente no tópico 1.6.2 “a campanha não pode parar”: primeiro hospital na Paraíba para o tratamento do câncer.

**Figura 6:** Planta do campo



**Fonte:** Arquivo elaborado pelo autor (2020)

Na entrada central do hospital tem consultórios nos corredores do lado direito e esquerdo. Essas salas são divididas da seguinte forma: com a agência transfusional (Unidade

Hemoterapica), refeitório, sala de nutrição, transfusional, radioterapia, acelerador linear, betoterapia, braquiterapia, administração, ambulatório, centro de estudos, centro de diagnóstico por imagem, apoio voluntário, espaço da assistente social, espaço psicológico, engenharia clínica, farmácia, almoxarifado, pediatria, espaço ecumênico.

Na parte de trás do hospital ficavam as doações de materiais de alimentação, higiene e objetos para os pacientes, como fraldas e entre outros. Em todos os espaços também existem os banheiros, e no meio do hospital tem uma capela acompanhado de um jardim verde cheio de plantas, esse jardim verde também tem na parte externa próximo do local de estacionamento das ambulâncias. O jardim se torna um espaço de sociabilidade dos familiares, pacientes, voluntários do hospital como também profissionais da saúde.

Continuando a reflexão sobre as cores, percebi que no hospital predominam as cores neutras: marrom, bege e branco. As cores de contraste apareciam na pediatria e na brinquedoteca do hospital. Todos os momentos das minhas observações ocorriam uma grande movimentação de funcionários do hospital, comunidade religiosa, voluntários, familiares e poucos pesquisadores. Apesar da intensa circulação não tinha muito barulho. Em momentos específicos escutava apenas gritos de pacientes pedindo socorro, choro de familiares ou pacientes.

Importante pontuar que o hospital em 2020 cresceu na quantidade de pessoas que trabalham, como também no número de tratamento oferecidos os pacientes no Estado da Paraíba. No ano de 1999 foi reconhecida pelo MEC no Ministério da Saúde a categoria de Centro de Alta Complexidade Oncológica, um hospital referência no processo terapêutico.

Do ponto de vista formal, o Hospital é uma fundação privada de utilidade pública, regida por Estatuto Social – Fundação Napoleão Laureano: Considerada de Utilidade Pública Federal – Decreto Lei nº 1.404, de 06.08.1951, considerada de Utilidade Pública Estadual – Decreto Lei nº 2.329, de 01.08.1961, considerada também, Utilidade Pública Municipal – Decreto Lei nº 1.088, de 10.05.1963, registrada no Conselho Nacional de Assistência Social nº 28986.001101/94-14, de 14.01.1999. Tem também, certificado de Entidade Beneficente de Assistência na área da Saúde – CEBAS – SAÚDE é Registrada no Conselho Municipal de Saúde sob o nº 041/99, de 29.12.2003. Registrada no Conselho Estadual de Saúde sob o nº 001/14 de 26.02.2014, Instituição Conveniada com a Universidade Federal da Paraíba, através do Convênio 088/2004, de 30 de setembro de 2004<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> **Estatuto Social – Fundação Napoleão Laureano.** Disponível em: <http://hlaureano.org.br/a-fundacao/estatuto-social/>. Acesso em: 19 nov. 2020.

Esse Estatuto estabelece qual seria a função social para os pacientes oncológicos do Estado da Paraíba. No Capítulo I do Estatuto – centraliza na parte da instituição, origem e finalidade, com essa categoria de Alta Complexidade Oncológica, Art.3º destaca que a Fundação tem por objetivo a assistência social no sentido mais amplo da palavra, baseada nos princípios cristãos e científicos, no combate ao câncer. Existe também no Art. 4º o objetivo de assistência social, que consistirá:

I – em manter prioritariamente o Hospital Napoleão Laureano;

II – na criação e manutenção de obras sociais de combate ao câncer e outros serviços de saúde, centros sociais e igualmente colaborar ou suceder outras entidades beneficentes em todo território do Estado da Paraíba, ou com elas manter convênios;

III – em promover ou colaborar com campanhas de educação popular, destinadas a esclarecer ao público sobre o problema do câncer;

IV – em promover o aperfeiçoamento e preparo técnico de médicos ou outros profissionais que desejem se especializar no setor oncológico;

V – na cooperação com outros organismos com a mesma ou semelhante finalidade;

VI – na utilização de todos os meios legítimos e legais que forem necessários ou favoráveis para alcançar o objetivo social da Fundação<sup>33</sup>.

A amplitude nos objetivos presentes no estatuto do Hospital Napoleão Laureano nos conduz a pensar sobre a complexidade da instituição hospitalar, e das suas modificações ao longo da história e também em diferentes contextos. Também é interessante perceber como o caráter filantrópico e a referência aos princípios cristãos estabelecem uma continuidade com o hospital enquanto instituição de caridade, nos remetendo historicamente a um período anterior. Penso que esse é um aspecto importante no *ethos* dos profissionais desse centro, e pode também influenciar o modo como são entendidos e praticados os cuidados paliativos.

Com isso, podemos perceber que o hospital enquanto um instrumento terapêutico, que permitiu a permanência e o tratamento das doenças, construindo uma nova identidade e posição social do indivíduo doente “surge no final do século XVIII, concomitantemente à transformação no conhecimento que instituiu a racionalidade anatomo-clínica, estruturante da medicina ocidental moderna” (MENEZES 2003, p.104).

Entre as leituras clássicas dos estudos das ciências sociais sobre o deslocamento da morte, Foucault (1978) enfatiza que o moribundo inicia um novo processo de institucionalização e medicalização, demonstrando a passagem dos cuidados dos familiares,

---

<sup>33</sup> **Estatuto Social – Fundação Napoleão Laureano.** Disponível em: <http://hlaureano.org.br/a-fundacao/estatuto-social/>. Acesso em: 19 nov. 2020.

comunidade e religiosos para as instituições e os profissionais da saúde. Antes do século XVIII, o hospital era uma instituição de assistência, separação e exclusão, e não do doente a ser curado, mas do pobre destinado a morrer. O hospital da época tratava-se de um “morredouro”, de acordo com Foucault (1979, p. 102). No campo pesquisado, mesmo que estejam ocorrendo as mortes, o intuito dele foi salvar as vidas que estavam sem tratamento na Paraíba. Estudar em um hospital de câncer é perceber que as relações entre os grupos estão em busca de uma “boa morte” (MENEZES, 2004).

## 2.1 NAPOLEÃO LAUREANO: O PRIMEIRO PROFISSIONAL NÃO PRESENTE DO HOSPITAL

“Não tenho intuits sensacionalistas, e não me desejo me transformar em herói ou mártir da ciência. Quero isto sim, contribuir para aplacar as dores do que, como eu, foram atacados pela terrível moléstia. Não me preocupa a proximidade da minha morte”.. “Minha vida, minha morte!... assim nasci assim vou morrer... e este e’ o segredo da minha serenidade...”<sup>34</sup>.

À medida em que fui me inserindo no hospital, percebi a valorização da história de seu idealizador. Napoleão Laureano, que dá nome à instituição, está representado numa estátua na entrada principal do hospital, e sua presença também se insinua em quadros e frases nos corredores e salas. Um desses quadros destaca a seguinte mensagem: “quero ter o conforto de haver feito algo pela Paraíba, nesta causa que abracei como especialidade a lutar contra o câncer”.

É importante pontuar que essa história começou com o primeiro profissional “não presente” do hospital, o idealizador, Napoleão Laureano. Não pretendo entrar em uma discussão sobre “Biografias e Antropologia” e nem tenho um objetivo em apresentá-lo como “santo popular”, quero apenas destacar de onde veio Napoleão Laureano, quem foi e sua relevância para o campo de pesquisa. Napoleão Laureano, apesar de sua singularidade biográfica de “luta e resistência”, deve ser entendido num momento histórico específico na história do tratamento do câncer, quando no país começam a surgir instituições e especialistas que propõem tratamentos e cuidados específicos para a doença.

---

<sup>34</sup>*Entrevista de Napoleão Laureano para Revista Noite Ilustrada; Reportagem de Eva Ban.* A Câmara Municipal de João Pessoa (CMJP) abre a exposição “Memória de uma vida a serviço do semelhante”, O evento marcou a celebração do centenário de nascimento do médico Napoleão Laureano, patrono da Casa e idealizador do Hospital Napoleão Laureano, referência no tratamento de câncer no País. Na solenidade foi outorgada uma Medalha de Honra ao Mérito e exibido o documentário “**Laureano**”, produzido pela TV Câmara JP. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=WrihinSDSOc>. Acesso em: 10 ago. 2020.

Nascido em Natuba no ano de 1914, integrado ao município de Umbuzeiro, seu pai era militar e sua mãe era do lar. No ano de 1933 houve um ataque de cangaceiro onde eles moravam, a família se mudou para capital, na Avenida Monsenhor Walfredo Leal, nº 663, no bairro Tambiá, e ele começou a estudar seu ensino médio no Lyceu Paraibano. De acordo com as fontes consultadas, foi ao morar perto do hospital Municipal Santa Isabel, que ele descobriu sua vocação na área da saúde.

Laureano foi estudar medicina em Pernambuco e posteriormente se casou com Marcina Sampaio Laureano, com quem teve uma filha. Tornou-se médico e político, sendo apresentado nos documentos consultados como uma grande personalidade brasileira no século XX. Foi eleito vereador na legislatura 1947- 1951 e foi reeleito para a legislação; mas o câncer interrompeu sua trajetória política. Sua participação política foi vivenciada na ditadura de Getúlio Vargas, tendo chegado a presidente da Câmara Municipal de João Pessoa. Laureano engajara-se no movimento dos estudantes contra o Estado Novo.

O aspecto mais destacado nos documentos biográficos consultados, entretanto, diz respeito a seu engajamento público para a criação, na Paraíba, de um hospital do câncer, onde essa doença pudesse ser tratada de maneira específica e de acordo com o conhecimento científico disponível à época – aspecto que desenvolvo mais adiante. Napoleão Laureano apropriou-se da ciência para ajudar a sociedade e principalmente aos portadores de câncer e se tornou militante pela causa depois de ele próprio ter sido diagnosticado com câncer, numa época em que a estimativa era de 30 mil brasileiros com câncer.

No documentário da TV Câmara, Napoleão Laureano é apresentado como médico dos pobres, como uma pessoa que se empenhou para os que mais precisavam. Acometido por um tumor maligno – um *osteosarcoma* –, que lhe tomara o seio maxilar esquerdo, Laureano fez uma viagem aos Estados Unidos em busca de cura. Ao ser atendido no Memorial Hospitalar de Nova York, recebeu a notícia que já estava fora de possibilidades terapêuticas. Naquela época não se utilizava o termo de cuidados paliativos, nem existiam as práticas paliativas conforme as conhecemos hoje. Retornando ao Brasil, Napoleão Laureano ficou em Recife. Depois voltou para João Pessoa, de onde seguiu para o Rio de Janeiro, para se engajar na campanha nacional para a criação de um centro de combate ao câncer.

Foi uma figura de resistência no debate do tratamento do câncer na Paraíba. Nos momentos finais de sua vida, ciente da inevitabilidade da sua morte, percorria espaços para arrecadar ligações sociais, tanto entre grupos, como de forma individual - nacional e internacionalmente, com a colaboração dos seus apoiadores e de sua esposa. Esses elos

aconteciam em formas de relações, colaboradores de Napoleão Laureano auxiliavam nesse contato para levantar fundos para idealização do hospital.

No Brasil, há uma longa tradição de médicos atuando como políticos e a atuação desses profissionais ocupa uma posição central nas reformas públicas da saúde brasileira (LUZ, 1982). Napoleão Laureano faz jus a essa tradição, passando a se interessar pela vida política após receber o diagnóstico de portador de câncer percebendo os problemas políticos e sociais que envolvia o acesso ao tratamento na Paraíba. Laureano conseguiu então interlaçar a doença, sua condição social e sua posição social para idealização do hospital.

Em entrevistas e escritos, ele próprio descreve como o ativismo pelo câncer foi uma maneira dar um sentido à própria finitude, pelo engajamento num projeto que transcenderia sua própria existência, contribuindo para o tratamento das pessoas com câncer:

Aí consegui me convencer da inevitabilidade da morte. Então para que revolta inútil? Não seria melhor aproveitar-me do meu fim para ajudar aos outros? Não havia probabilidade de salvação para mim, a não ser a salvação da minha alma. Repentinamente passei a acreditar no céu, tão certamente este existia como eu sentia que meu corpo não poderia morrer tão moço, tão cheio de forças, se não fosse com alguma finalidade secreta para o bem dos outros. Daí em diante tudo ficou fácil. Entrevista de Napoleão Laureano para Revista Noite Ilustrada<sup>35</sup>.

Além de seu engajamento no movimento nacional pela criação de instituições de tratamento e pesquisa do câncer (de que trato logo a seguir), Napoleão Laureano foi responsável idealizador pela existência do hospital que, como reconhecimento, recebeu o seu nome. A campanha paraibana teve repercussão nacional, ajudando na sensibilização da sociedade em relação ao câncer, como mostra o trecho abaixo:

Já em acompanhamento médico, mas vendo a doença se agravar, pôs em marcha uma campanha para a criação de um hospital de câncer em sua região de origem. Sua iniciativa teve grande repercussão, por meio da imprensa escrita e falada, tendo como clímax um debate realizado na sede do jornal Diário Carioca sobre o problema do câncer no país (TEIXEIRA, 2010, p. 25).

A curta, porém, intensa, vida de Napoleão Laureano, nascido no dia 22 de agosto de 1914, se encerrou dia 31 de maio de 1951 no Rio de Janeiro, às 20h20min, quando faleceu à idade de 37 anos. Apesar da brevidade de sua existência, deixou uma marca indelével na luta contra o câncer no Paraíba. De acordo com os documentos consultados, sua morte se deu apenas 48 horas depois da escolha do terreno onde seria erguido o hospital que ele idealizou.

---

<sup>35</sup> Do documentário “Laureano”, produzido pela TV Câmara JP. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=WrihinSDSOc>. Acesso em: 10 ago. 2020.

Ele foi enterrado no Cemitério Senhor da Boa Sentença em João Pessoa, preenchendo as ruas em cerca de três quilômetros, um dos sepultamentos mais populosos à época. Ele deixou o seguinte testamento fortalecendo o seu desejo na construção do hospital de câncer na cidade de João Pessoa e a partir desse testamento a luta continuou:

- a) Se o patrimônio apurado atingir apenas três milhões de cruzeiros ou menos, será destinado à criação de um centro de diagnóstico e tratamento do câncer, anexo ao Hospital São Cristóvão, na cidade de João Pessoa, na Paraíba;
- b) Se o patrimônio atingir a soma de cinco milhões de cruzeiros será empregado na construção de um hospital de 50 leitos, mais ou menos, independente e especializado no diagnóstico e tratamento do câncer. Nesse caso a manutenção ficará a cargo dos Governos Estadual e Federal e de algum auxílio de que possa dispor a Fundação Laureano. A Fundação Laureano envidará esforços junto ao Serviço Nacional do Câncer no sentido de ser facultado um auxílio anual sob a forma de convênio, como vem estabelecendo com outras entidades nos Estados da União;
- c) Se o patrimônio exceder de cinco milhões, o restante, até 15 milhões, deverá constituir um fundo de reserva, cuja renda será empregada em auxílio e melhora da manutenção do pessoal e do material técnico do hospital;
- d) Se o patrimônio for superior a 15 milhões e inferior a 20 milhões, o excedente será empregado na melhora das instalações técnicas do referido hospital;
- e) Se o patrimônio for superior a 20 milhões, o excedente será empregado na aplicação de medidas relativas ao problema do câncer no país. Aí poder-se-á atender à questão da pesquisa em laboratórios apropriados, a critério da Fundação Laureano, e à distribuição de bolsas de estudos no país ou no estrangeiro, aos cursos de formação de técnicos em cancerologia, e contratos de especialistas estrangeiros para trabalhar no Brasil, onde for mais conveniente, campanha de educação popular no país e outras questões atinentes ao problema do câncer.

Rio de Janeiro, 3 de abril de 1951.

a) Napoleão Rodrigues Laureano

b) Mário Kroeff

Testemunha: Antônio Gonçalves de Medeiros<sup>36</sup>.

Para além da singularidade biográfica, é importante destacar que os diversos elementos que confluem para a figura pública de Napoleão Laureano e sua importante contribuição, primeiramente o fato de fazer parte de uma elite econômica na sua região de origem, o fato de ele ter estudado medicina, e sua ligação com as elites políticas locais e nacionais, como o caso do contato que teve com Getúlio Vargas, que estava no poder. Do ponto de vista da história das doenças, nesse período histórico o câncer começava a ser instituído como uma questão de saúde pública. Laureano se fortalece pelo seu populismo e esse movimento foi crescendo fortalecendo um cruzamento, resistência e visibilidade que a Paraíba estava tendo em seu contexto nacional e internacional, como também relações políticas da época – Getúlio e João Pessoa – contribuíram para essa idealização.

---

<sup>36</sup> Testamento disponível em: [www.ihgp.net/luizhugo/napoleao\\_laureano.html](http://www.ihgp.net/luizhugo/napoleao_laureano.html). Acesso em: 17 fev. 2021.

## 2.2 “A CAMPANHA NÃO PODE PARAR”: PRIMEIRO HOSPITAL NA PARAÍBA PARA O TRATAMENTO DO CÂNCER

O povo compreendeu o alcance do movimento que encabecei. Agradeço mais uma vez a colaboração de todos, em meu nome e de todos os cancerosos do Brasil (Trecho de entrevista de Napoleão Laureano ao Jornal Diário Carioca 10 de maio de 1951).

No texto “O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX”, Teixeira (2010) destaca que, no contexto político de retorno de Getúlio Vargas ao poder, o então presidente teve uma reunião com Napoleão Laureano e colaborou no combate ao câncer. O Instituto de Câncer protagonizou um episódio inesperado, que favoreceria o aporte de maiores recursos para a CNCC e, conseqüentemente, o fortalecimento institucional do Instituto organização da atenção médica ao câncer no Brasil.

Ainda em 1951, como consequência desse acontecimento, a Comissão de Saúde do Congresso Nacional convidou Mario Kroeff [o mesmo que estava presente em todo o processo com Napoleão Laureano] para proferir conferência numa de suas seções, exclusivamente voltada para o câncer. Presidida pelo médico Janduí Carneiro, conterrâneo e amigo de Laureano, a Comissão propôs um projeto de lei concedendo um crédito de cem milhões de cruzeiros para o CNCC (Brasil, 28 abr. 1954) (TEIXEIRA 2010, p. 25, grifos do autor).

A transmissão na rádio gerou uma grande comoção popular e, além de proporcionar grande número de doações para a fundação do Hospital Laureano, deixou o Instituto de Câncer em grande evidência (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

No dia 20 de março de 1951, realizou-se a primeira reunião da comissão organizadora, comparecendo os membros fundadores da entidade e observadores autorizados<sup>37</sup>. Essa reunião foi na pequena sede nas instalações do Diário Carioca, por oferta de Pompeu de Souza. Para a realização de fundação do hospital, começou a acontecer semanalmente, iniciando-se às 08 horas no dia de quinta-feira, na Av. Erasmo Braga, nº277, sala 20-A, no local que estavam sendo realizados os encontros e tinham a colaboração de doações do Sul América e pelo Banco Lar Brasileiro.

No dia 05 de abril de 1951, foi assinada em ato solene a escritura pública da criação da Fundação Napoleão Laureano. Nesse dia o governador do Estado da Paraíba, José Américo de Almeida anunciou o propósito de doação, pelo governo do Estado, de terreno de 28.560 m<sup>2</sup>,

---

<sup>37</sup>A primeira diretoria oficial foi composta pelo presidente: Roberto Pompeu de Souza Brasil; Vice-presidente: Carlos Werneck de Lacerda; Diretor executivo: Mário Kröeff; Diretor tesouraria: Ruy Carneiro; Diretor secretário: Jorge Sampaio de Marsillc Motta; e no período da pesquisa essa diretoria está composta com os seguintes nomes Antônio Carneiro Arnaud: Diretor Presidente; Lautônio Loureiro Cavalcante: Vice Diretor da Fundação; Marcelo Pinheiro de Lucena Filho: Diretor Financeiro da Fundação; Joaquim Osterne Carneiro: Diretor Secretario da Fundação; e Aluízio Nicácio Cavalcanti: Suplente da Diretoria da Fundação.

para a realização do sonho humanitário de Laureano: a construção a construção do hospital para o tratamento de portadores de câncer do Estado da Paraíba. No dia 29 do mesmo mês, o Dr. Marsillac, um dos fundadores do Centro de Cancerologia, deslocou-se à Paraíba, e com reuniões com engenheiros escolheram o terreno atual no bairro de Jaguaribe. A escolha desse bairro se deu ser próximo ao centro da cidade e assim facilitaria a chegada dos pacientes.

Após a morte de Napoleão Laureano, grandes movimentos ocuparam a campanha para a efetivação dessa instituição filantrópica, “*nascida da transcendência da dor individual para o amparo do sofrimento coletivo*” (p. 12)<sup>38</sup>. Os primeiros recursos surgiram na transmissão da rádio Mayrink Veiga e já estavam sendo arrecadados nacionalmente 70.000,00 Cr\$ cruzeiros – moeda de época. Em seguida, os grandes números começaram a avançar e as doações começaram a multiplicar e com isso chegando até 200.000,00 Cr\$ cruzeiros. Essa notícia se espalhou e os médicos do Serviço Nacional de Câncer<sup>39</sup> doaram um dia de trabalho.

A campanha vai além do Brasil, ultrapassa fronteiras, tanto que no dia 22 de janeiro de 1952, por uma iniciativa do embaixador do Brasil, Dr. Adolfo Beler Júnior, e do ministro J.B. Berenger César, começou a ter uma visibilidade maior sobre a campanha tanto nacional, como internacional, e como as organizações locais estavam empenhados em levantar o hospital. A diretoria se reuniu, e o vice-presidente Carlos Werneck de Lacerda teve uma iniciativa de realizar um “Baile Carioca” no Waldord Astoria hotel, de Nova York, em decorrência disso, os valores foram aumentando e arrecadou um valor correspondente US\$ 3.492,97.

Como se vê, o processo de construção do Hospital Napoleão se fortaleceu com o cruzamento da sociedade com os seus membros individuais e as instituições como organização que estabelece uma ligação de correlações sociais. Em pensar nesse sentido coletivo social o Dr. Antonio Carneiro Arnaud, atual presidente da fundação Laureano, e diretor do Hospital entre 1962 e 1979, travou uma batalha com o auxílio dos seguintes agentes sociais: médicos, jornalistas, empresários, políticos e os mais diversos segmentos da sociedade para debater um problema que não deveria ser ignorado que é o câncer. Incluir a mobilização coletiva da sociedade foi a forma transformar a criação de um hospital do câncer na Paraíba numa luta coletiva, alicerçada num modelo hospitalar baseado na filantropia, mas

---

<sup>38</sup>TAVARES, Marcos; FRANCO, Martinho Moreira. **Hospital Napoleão Laureano: 50 anos pela vida**. Editoração Eletrônica Allan Melo. Impresso no parque gráfico da Gráfica Santa Marte, em março de 2012.

<sup>39</sup> O serviço Nacional de Câncer é “uma organização de âmbito nacional para o controle do câncer ocorreria tendo em vista as atividades postas em prática por Kroeff no Distrito Federal. Naquele momento, a saúde pública passava por um novo processo de transformações, em virtude da implantação de mais um período ditatorial – o Estado Novo. Em 1937, em razão de uma nova reforma, o então denominado Ministério da Educação e Saúde passou a enfatizar as ações verticais contra doenças específicas, caracterizadas como entraves ao desenvolvimento do país. Ainda em 1937 foram criados os primeiros serviços nacionais contra algumas doenças, e o próprio Kroeff postulava a criação de um serviço nacional direcionado ao câncer” (TEIXEIRA, 2010, p. 22).

com forte auxílio do Estado, e com o apoio de instituições médico-científicas como o Centro de Cancerologia, precursor do Instituto Nacional do Câncer.

No dia 24 de fevereiro de 1962, o Hospital Napoleão Laureano teve a sua inauguração oficial para colaborar assim no tratamento de pessoas com câncer na Paraíba. Sendo dotado também de princípios cristãos foi realizada uma celebração religiosa e ecumênica no estado. Além de proporcionar o tratamento do câncer, o Hospital tem como objetivo promover o avanço na história dos estudos da cancerologia no Estado da Paraíba. Passou, deste modo, a ser um importante órgão nos estudos e capacitação para os profissionais da saúde.

Cabe frisar que o hospital tem uma parte privada e outra pública, e 90% dos atendidos do Laureano são pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), 10% privados. Esses pacientes privados ficam nos apartamentos, e os pacientes do SUS ocupam as enfermarias. Convém ressaltar que, diferentemente de outros hospitais da época, o Hospital Napoleão Laureano tinha uma missão de cuidar da vida e não ser um matadouro, pois existia/existe esse pensamento que o locaria fosse um espaço para morrer.

Mesmo recebendo verbas do SUS, o Laureano *“é uma eterna resistência, e sem a sociedade ele não existiria”*, de acordo com os profissionais da saúde. Esse hospital vive do compartilhamento, das doações, do reconhecimento, amor e acima de tudo, a fé. Essa é uma das falas mais frequentes que escuto no hospital. Os termos resistência e participação da sociedade dentro do hospital são os reconhecimentos mais frequentes dos funcionários do Hospital Napoleão Laureano.

A fala de Luiz Augusto Crispim<sup>40</sup> perenizou em crônica o sentimento de perplexidade do paciente acolhido na sala de espera: *“Não consigo entender. Um hospital de alta complexidade como o Napoleão Laureano, a exigir condutas sofisticadas e procedimentos de tecnologia avançada, consegue dar conta da vida, enquanto outras só administram a morte. As mãos não são as mesmas? Então, por que esta afaga e aquela apedreja?”*. Relacionar o Laureano como um espaço de vida é perceber o diferencial da instituição com os seus pacientes, pois se trabalha para a vida como se alivia a morte.

A figura 7, elaborada por um técnico de enfermagem na oficina realizada, é uma ilustração de como trabalhar em equipe é fundamental. Como o técnico de enfermagem, autor do desenho, disse: *“o hospital foi criado para o cuidado dos pacientes, porém o cuidado só*

---

<sup>40</sup> Frase retirada do texto do hospital: TAVARES, Marcos; FRANCO, Martinho Moreira. **Hospital Napoleão Laureano: 50 anos pela vida**. Editoração Eletrônica Allan Melo. Impresso no parque gráfico da Gráfica Santa Marte, em março de 2012.

*não é função nossa (profissionais) os familiares fazem parte desse processo, e é peça fundamental para manter a ordem". O hospital não caminha sozinho sem o auxílio dos familiares. O processo do cuidado pela vida tem um cruzamento legatário entre a equipe de profissionais e os familiares para o tratamento dos pacientes.*

**Figura 7:** Representação de trabalhar em equipe no hospital



**Fonte:** Técnico de Enfermagem (2020)

Em síntese, pensando nos diferentes níveis de participação, o hospital depende de doações, da participação da sociedade e o SUS para a continuidade. Esses grupos estão interligados de forma eficaz para sua manutenção. Diversas entidades filantrópicas que colaboram como apoio, alcançando as dificuldades socioeconômicas dos pacientes e acompanhantes. Essas redes de apoio são compostas pela Rede Feminina de Combate ao Câncer na Paraíba, Casa da Criança com Câncer e casas de apoio que suporta quarenta hospedagens para os pacientes de outras cidades.

Outro exemplo de parceria foi a construção da Ala Infantil, inaugurada em 2008. Pensando que a doença para uma criança é mais difícil do que um adulto, foi feito o projeto arquitetônico “Q’ALEGRIA levando ludicidade ao espaço. O projeto foi desenvolvido e patentado por Marcelo Souza e Chalaça Arquitetos Associados, doado ao projeto Casa da Criança. A metodologia do Q’Alegria é contribuir o bem-estar da criança visando um máximo de entretenimento, fazer desse momento difícil, um momento de alegria dentro do hospital Napoleão Laureano.

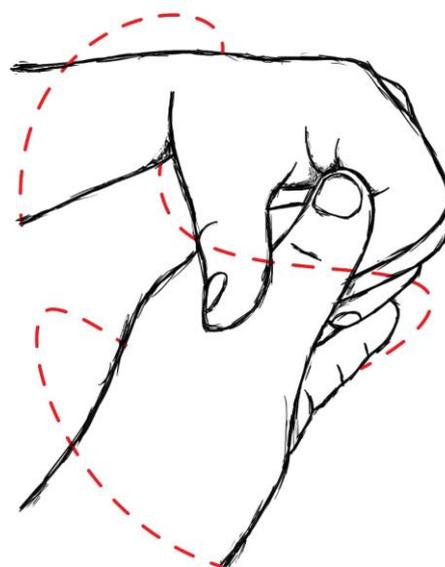
Nos corredores do hospital existem os “*cantores da alegria*”, que são voluntários que estão cantando para que a rotina do trabalho fique mais agradável. Eles ficam mais no período da manhã e no horário de visita da tarde. As músicas eram conhecidas em minhas memórias e muitas faziam parte dos meus processos de socialização nos espaços do ambiente familiar ou nas igrejas. O método de musicoterapia é realizado por esses grupos para estimular o bom humor, tirar o *stress* e proporcionar um momento de interação com a música. Esse momento não é só dos pacientes como também para a equipe de profissionais da saúde. Teve momentos em que me pegava acompanhando as músicas e lembrando acontecimentos que vivenciei. As músicas eram todas voltadas à religiosidade, conforto e animação. Quando se une às canções com as vivências, seria para proporcionar um ambiente mais acolhedor, fazendo assim uma terapia através da música.

Quando as pessoas voluntárias faziam essa ação, os profissionais de saúde também cantavam, e ao cantar, os profissionais se prolongavam além desses momentos. Nas horas vagas e no trajeto dos corredores, alguns profissionais cantavam para si. Conversando com os profissionais sobre o cantar em suas atividades hospitalares, a maioria relacionou como uma forma de trazer tranquilidade. Os profissionais em situações adversas utilizam as formas de cantar no trabalho como um relaxamento, e os filmes e séries que assistem, e que comentam nos intervalos e mesmo quando estão trabalhando, colaboram para as suas vivências no hospital como também refletir em suas práticas.

De forma geral, o hospital tem uma história de luta junto à sociedade, inicialmente pela necessidade de ter o primeiro espaço para o tratamento do câncer na Paraíba e no momento atual para continuar sendo uma instituição de referência para o câncer no Estado. Seu pioneiro, Napoleão Laureano, iniciou uma luta que se estendeu além da sua morte, deixando como legado uma causa que seus seguidores fortaleceram até a construção do espaço terapêutico e sua posterior manutenção até o dia do hoje. No momento da pesquisa, o hospital tem a sua rotina própria com a parceria dos voluntários, profissionais da saúde, funcionários, pesquisadores, estagiários, pacientes e familiares; sempre existindo uma dinâmica de colaboração da sociedade com o espaço hospitalar. Então nesse momento, o HNL se constitui como um ambiente do cuidado para os portadores de câncer, como também um espaço aberto de ações solidárias do povo Paraibano.

# PARTE II

## Etnografia dos cuidados paliativos



41

---

<sup>41</sup> “Conexão infinita”: quando o corpo se torna memória e afeto. Imagem representativa da extensão de amor entre Ana Patrícia e sua mãe Maria das Graças (*in memoriam*).

### **CAPÍTULO 3: “AQUI MORRE GENTE TODO DIA”: PRÁTICAS DO CUIDADO, APRENDIZAGENS E EMOÇÕES DA EQUIPE PALIATIVA**

Neste capítulo, serão destacados alguns questionamentos iniciais para compreender as práticas dos profissionais da saúde do Hospital Napoleão Laureano com os pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Questões como: quando surge o movimento relacionado ao cuidado paliativo?; quais eram as motivações para seu surgimento?; quais são as vertentes vinculadas aos cuidados paliativos?. Ao repassar questões como essas, pode-se perceber que os cuidados paliativos é um espaço de disputas, dilemas e desafios nas tomadas de decisões. Qual é a história do cuidado paliativo? É apenas um ato de suporte ao moribundo? O que se considera cuidado paliativo? Quem são os profissionais que estão com esses pacientes em cuidados paliativos?

Para isso, dialogo com autores que discutem os cuidados paliativos e que apresentam a morte enquanto objeto de estudo, discutindo as modificações nos espaços da morte e nos agentes do morrer. A partir disso, foram desenvolvidas categorias, representações e vivências desses agentes sociais (profissionais da saúde) acerca do processo do morrer, de suas práticas com o cuidado e suas emoções nessas relações sociais. Essas vivências se caracterizam pela sua aproximação que não se torna apenas um episódio, começa a ser percebido como um processo no ambiente hospitalar atravessado por subjetividades e técnicas.

#### **3.1 GESTÃO DO FIM DA VIDA NA PERSPECTIVA DOS CUIDADOS PALIATIVOS<sup>42</sup>**

Estou pensando em tu, se tu, morte, pedisse licença, não deixaria entrar? Sai para lá, xô, pensamento ruim... Eita pera, venha cá, a cada dia vivido é uma aproximação contigo, já senti seu cheiro e não quero te provar, isso garanto. Mas vou te encontrar em qualquer lugar. E se a gente marcar? Posso me despedir. Se não posso te largar e tu vai chegar, me deixa ir lá me ajeitar... (trechos do diário de campo, 2020).

A academia Nacional de Cuidados Paliativos aponta que a filosofia paliativista começou na antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Durante as cruzadas, na Idade Média, era comum achar “hospedarias”, que tinha como objetivo, o acolhimento em busca de cura ou acolhimento ao seu sofrimento, que abrigavam os doentes e moribundos, como também, os famintos, mulheres em trabalho de parto, leprosos, órfãos e pobres<sup>43</sup>.

---

<sup>42</sup> Termo utilizado por Menezes (2004)

<sup>43</sup> “**História dos Cuidados Paliativos**”. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos>. Acesso em: 1 mar. 2021.

No século IV a origem dos cuidados paliativos começa com se organizar a favor de uma “morte com menos sofrimento”, “morte digna” e com “qualidade de vida”. Contudo, várias instituições de caridade surgiram na Europa no século XVII, abrigando os doentes (atendimento aos doentes sem possibilidades), pobres e órfãos. No século XIX esse movimento se fortaleceu com as organizações religiosas católicas e protestantes, passaram a ter características de hospitais (SANTOS, 2018).

No século XX, os cuidados paliativos se tornaram uma prática de saúde institucionalizada, surgindo como uma modalidade de assistência aos doentes classificados como estando fora de possibilidades terapêuticas curativas (ANCP, 2012). O termo paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, capote. Etimologicamente, significa proporcionar uma capa para aquecer as pessoas que figurativamente passam frio toda vez que não podem mais serem ajudadas pela medicina curativa, esse é um termo debatido de uma forma humanizada pela equipe paliativa. É também utilizado para designar a ação de uma equipe multiprofissional que atua junto aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura (BUSHATSKY *et al*, 2012). No decorrer da pesquisa no hospital, ficou evidente o uso de uma sequência termos vinculados aos cuidados paliativos como: alívio da dor, sofrimento, cuidado, afeto e bem-estar.

O campo de cuidados paliativos mostra diversas vertentes no processo histórico de consolidação de um ideário dos cuidados paliativos. Em concordância com o debate de Menezes e Lima (2018), os conceitos formulados pelas médicas Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross contribuíram com a demarcação do campo de conhecimento dos cuidados paliativos. Saunders criou a expressão “dor total”, como o tipo de dor vivenciado pelo doente terminal.

Desde o fim do século XX, tanto na Inglaterra como nos Estados Unidos surgem movimentos em prol dos direitos dos doentes, de sua autonomia, com um discurso inovador, centrado na promoção de “qualidade de vida” e na produção de uma boa morte (Menezes, 2004) – sobretudo ao se tratar de curso prolongado de enfermidade crônica degenerativa, como o câncer. Os Cuidados Paliativos postulam uma assistência dirigida à “totalidade biopsicossocial e espiritual” do doente categorizado como “fora de possibilidades terapêuticas de cura” e de seus familiares. A perspectiva de uma abordagem integral baseia-se no conceito de “dor total”, formulado pela assistente social, enfermeira e médica inglesa Cicely Saunders, pioneira da nova modalidade de assistência ao último período de vida. A “dor total” está remetida a um tipo de sofrimento que abrange as dimensões físicas, sociais, psicológicas e espirituais presentes no processo do morrer (MENEZES; LIMA, 2018, p. 406).

Na esteira de uma compreensão ampliada do sofrimento envolvendo o fim da vida, e a necessidade de uma atuação terapêutica paliativa, surgiram diversos movimentos sociais que

contribuíram para melhoria da situação do doente. É necessário entender duas situações: primeiro, os Cuidados Paliativos tiveram seu surgimento oficialmente como prática de atenção na década de 1960, no Reino Unido, como foi dito anteriormente, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders. A literatura consultada reporta ter ocorrido o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross. Saunders foi uma das propulsoras dos *Hospices*, um serviço especializado voltado para pacientes sem possibilidades terapêuticas curativas, o *hospice* nasce enquanto um movimento pioneiro na construção e difusão de uma nova modalidade de assistência aos doentes, os Cuidados Paliativos (MENEZES, 2004, p. 36); já Klüber-Ross, colaborou para os estudos em pacientes em estágios terminais<sup>44</sup> e sua obra sobre *A morte e o morrer* (1998) discute a medicina na perspectiva de terminalidade. Esse encontro ocorreu nos Estados Unidos, resultando na criação de um movimento chamado *Hospice*, que visava desenvolver formas de oferecer alívio do sofrimento e controle de sintomas aos pacientes terminais, garantindo uma melhor qualidade de vida àqueles que estão gravemente adoecidos e em fase final de vida (SANTOS, 2018).

No ano de 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) começou a divulgar o nome de cuidados paliativos e criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados para o fim da vida. Como veremos mais adiante, essa questão de alívio da dor é um fator que é destacado pelos profissionais da saúde do hospital pesquisado: a necessidade de um médico da dor para o bem-estar os pacientes.

O modelo de cuidado paliativo chegou ao Brasil no início da década de 1980, fase em que os brasileiros ainda viviam o final de um regime de ditadura, cujo sistema de saúde priorizava a modalidade de hospitalocêntrica, baseado nos cuidados paliativos nos hospitais (RODRIGUES, 2009). Portanto, os cuidados paliativos constituem uma modalidade em crescimento nos processos de assistência no fim da vida, que em diversas situações os cuidados paliativos não compreendido pensando em um estereótipo negativo do “deixar morrer”.

Em 2002, o conceito acima de Cuidados Paliativos foi revisto e a OMS o redefiniu como: “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (ANCP, 2012).

---

<sup>44</sup> Kübler-Ross (1998) faz uma analogia roda da vida, descrevendo um ciclo da vida com as suas formas, e dessa maneira utiliza as etapas da vida usando uma metáfora. Nessa metáfora, o camelo é o “início da vida”; o urso “início da meia idade”; o búfalo “final da meia idade”; e a águia “os últimos anos da vida”. A autora faz uma proposição sobre a morte e o morrer, discorre sobre a vida e o viver.

É necessário compreender os princípios que regem a equipe multiprofissional de cuidados paliativos de acordo com a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009);

- A) Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis.
- B) Não acelerar nem adiar a morte.
- C) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente.
- D) Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte.
- E) Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto.
- F) Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.
- G) Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.
- H) Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Esses princípios que regem a equipe multiprofissional de cuidados paliativos, de acordo com a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, me ajudaram a entender a dinâmica do hospital com pacientes em cuidados paliativos portadores de câncer, como também os princípios que regem a equipe multiprofissional, como eram essas relações entre profissionais e pacientes. Esses princípios foram a linha de ligação na compressão de suas práticas. Bushatsky *et al.* (2012, p. 401) refletem que “a medicina paliativa é muito mais do que mero tratamento sintomático; afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo normal do viver; respeita as decisões humanas e seus valores”. Com isso, é preciso ressaltar;

[...] os profissionais de saúde começaram a perceber que mesmo não havendo cura, há uma possibilidade de atendimento, com ênfase na qualidade de vida e cuidados aos pacientes, por meio de assistência interdisciplinar, e da abordagem aos familiares que compartilham deste processo e do momento final da vida – os cuidados paliativos (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2578).

De fato, podemos perceber que os cuidados paliativos são como uma nova forma de gestão da morte, pois têm-se constituído como uma nova medicina, apresentando uma dimensão crítica à fragmentação de seu olhar no processo de cuidado dos pacientes e familiares (RODRIGUES *et al.*, 2020, p. 335). Cuidados paliativos representam a luta por não

mais “intervenção médica violenta”<sup>45</sup> sobre os corpos, desnecessárias à sobrevivência do paciente e, principalmente, a não realizar manobras de ressuscitamento, medicalização do fim da vida ou terminalidade.

Ao apreender esses princípios, o que passava na minha cabeça era entender como seriam para os profissionais da saúde do Hospital Napoleão Laureano, essas formas de cuidado, e até que ponto as práticas ofertadas propiciavam aos pacientes uma “boa morte”, e ao mesmo tempo como essas práticas reverberavam na subjetividade dos profissionais de saúde. Visando um término da vida de melhor qualidade, a Organização Mundial de Saúde (OMS) (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009) esclareceu que cuidados paliativos se tornariam um cuidado ativo do paciente perante a doença. Os cuidados paliativos representam uma mudança paradigmática da medicina hospitalar e tecnológica, mas ele é ainda um modelo centrado na figura do profissional de saúde na esfera do cuidado.

O título que dei a este capítulo (“aqui morre gente todo dia”), extraído do campo, promove uma breve reflexão sobre o que esses atores sociais vêm entendendo das intensidades dos acontecimentos da morte local específico de trabalho, e como é a relação das experiências desses profissionais de saúde com os pacientes em cuidados paliativos. As práticas de cuidados paliativos enfrentam resistências tanto de um poder moral religioso, como de processos técnicos e científicos da sociedade ocidental, que revelam a imensa dificuldade de a sociedade aceitar a finitude humana e os limites das intervenções quer técnicas, quer religiosas. Por outro lado, podemos perceber os cuidados paliativos como parte do processo de institucionalização e de medicalização crescente na sociedade contemporânea, configurando uma nova modalidade de assistência humanizada, cujos valores e práticas propõem um “modelo contemporâneo de morte” (MENEZES, 2003).

As reivindicações dos movimentos em torno dos cuidados paliativos contemplaram o indivíduo em seu direito social no processo de morrer. Direitos como “uma boa morte”, “morrer com dignidade” e o direito à eutanásia foram reivindicados num esforço de modificar os processos sociais e, sobretudo, as intervenções médicas em torno dos moribundos (para utilizar a conhecida expressão de Norbert Elias<sup>46</sup>). Contudo, foi somente nos anos 1990 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental no

---

<sup>45</sup> Para o campo o significado de “intervenção médica violenta” são procedimentos técnicos que venham trazer danos ao corpo dos pacientes no processo do cuidado além do necessário em seu prognóstico, como intubação desnecessária, medicalização que não venha trazer um retorno de cura e proporciona só efeitos colaterais ao corpo ou até mesmo em determinados casos ressuscitamento.

<sup>46</sup> O ponto central da obra de Elias, é justamente a antítese da morte em cuidados paliativos – o envelhecimento e a morte como processos de solidão e abandono.

Brasil<sup>47</sup>. Nesses serviços de organização experimental, alguns estudiosos começam a definir a morte a partir de sua configuração como “morte contemporânea”, um modelo “ideal” no sentido weberiano<sup>48</sup>, caracterizada pela autonomia do indivíduo no processo de morrer. Um dos grupos representados é os pacientes em cuidados paliativos e a eutanásia.

A meta preconizada no ideário da “morte contemporânea” é a conclusão de uma obra, de preferência bela, harmoniosa e produtiva, busca infundável de si, da totalidade, da identidade individual, devendo resultar em um final de vida digno e belo. O produto desta construção conduz à ideia de uma estetização da morte, na qual o doente se mantém tranquilo, uma vez acolhido por uma equipe que o trata de modo individualizado. Em sua singularidade, pode permanecer com suas características físicas, com suas roupas, adereços, em um ambiente personalizado: em casa ou no quarto do hospede [como são denominados os estabelecimentos desse gênero], decorado segundo sua escolha. Frequentemente, à imagem da “bela morte” associa-se a ideia da “morte pacífica”, aliada à manutenção da identidade pessoal: a beleza está intimamente ligada às ideias de paz e harmonia. A “boa morte” é produzida por quem está morrendo e o produto deve ser belo (MENEZES, 2004, p. 47).

Percebo que as relações sociais dão significado às novas práticas da morte, porém estas práticas estão ligadas a um contexto social de ressignificações dos processos institucionalizados de valores e práticas organizacional, que acaba se (re)criando formas ritualísticas. Essas formas de acordo com o pensamento acima de Menezes (2004) conduzem uma ideia de estetização da morte, que existe uma dinâmica na forma de pensar os espaços em suas singularidades nas formas de bem-estar<sup>49</sup>.

Os pacientes em cuidados paliativos neste trabalho têm um recorte dos portadores de câncer. A Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) reconhece o câncer como um problema de saúde pública no Brasil<sup>50</sup>. De acordo com a PORTARIA Nº 2.571, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2005 inclui os cuidados paliativos na Política Nacional de Atenção Oncológica, “compreendendo Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas<sup>51</sup>”. É

---

<sup>47</sup> ANCP E CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 10 jun. 2020.

<sup>48</sup> Menezes (2003).

<sup>49</sup> Para refletir sobre isso vai ser descrito no decorrer dos próximos tópicos as dificuldades dos profissionais com as trajetórias moribundas. Que vai enfatizar sobre essa formas de como os profissionais da saúde elabora dinâmicas com os familiares do lidar com o paciente em cuidados paliativos e seus espaços.

<sup>50</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [internet]. Diário Oficial da União. 17 Maio 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt087416052013.html>. Acesso em: 23 nov. 2020.

<sup>51</sup> PORTARIA Nº 2.571, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2005 que considera os paliativos na Política Nacional de Atenção Oncológica O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e Considerando a Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005, que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica.

importante destacar, que os processos de cuidados paliativos no HNL seguem as seguintes frases: o reconhecimento da doença, os processos de tratamentos, as tomadas de decisões de acordo com o prognóstico do doente. Nessa concepção de cuidados paliativos e câncer;

[...] o câncer é carregado de mitos e tabus sobre a finitude, nos cuidados paliativos isso se amplia. Por isso, é necessário desmitificar o que é falado ou esperado dessa modalidade de cuidado. Tanto para a Organização Mundial da Saúde quanto para o Ministério da Saúde, os cuidados paliativos são uma abordagem multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares perante uma doença fatal, mediante prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (RODRIGUES *et al*, 2020, p. 335).

Percebendo então que os cuidados paliativos tem uma abordagem multidisciplinar para uma melhoria da qualidade de vida dos pacientes, como também dos familiares perante uma doença fatal, tudo isso devido ao não retorno de cura da doença, é encaminhado e rotulado como cuidados paliativos, pois nesse momento necessita de um diálogo aberto para manter uma comunicação franca nessas relações entre doença e cuidado, familiares e pacientes.

Por fim, os cuidados paliativos para os profissionais que participaram da pesquisa era algo praticado e não necessariamente refletido. Esse entendimento sobre os cuidados paliativos não estava sendo esclarecido em teoria em suas práticas hospitalares. A partir da especialização citadas acima e os treinamentos no hospital, foi quando perceberam que já estavam realizando os cuidados paliativos “sem saber”. Esses pacientes paliativos eram chamados de FPT. No período da pesquisa esses pacientes não são chamados mais dessa forma, pois acreditam que existe “possibilidades de viver bem em vida”.

### **3.1.1 “Esse paciente é paliativo, esse não”: (res)significação dos estereótipos pacientes paliativos**

Voltemos agora à rotina hospitalar, que eu buscava apreender no meu trabalho de campo. Nas enfermarias, aguardava a chegada das médicas, não tinha um horário certo para encontrá-las no hospital. Ficava aguardando nos consultórios, no horário de visita ou nas refeições dos pacientes. Passava horas ou até mesmo retornava para casa sem conseguir contato, pois a rotina médica era corrida, chamadas de urgências, consultas, salas lotadas esperando para conversar, e sabia que era importante aguardar o “momento exato”. Embora não exclusivo desse espaço, o “momento exato” é uma peça fundamental em uma etnografia

hospitalar. Como antropólogo, ficava observando os horários dos lanches, finalizações de consultas, saída dos profissionais ou hora marcada, pequenas brechas num cotidiano corrido que foram fundamentais no processo de pesquisa de campo. Nessas brechas, meus interlocutores foram me dando pistas, mensagens, lições que me ajudaram a delinear minha compreensão das práticas de cuidados paliativos no hospital

A primeira mensagem que escutei de uma das médicas, logo depois de apresentar meu projeto de pesquisa, foi que esse tipo de investigação era relevante e que era necessário escrever sobre “os mitos” em torno aos pacientes paliativos. Enquanto caminhava pelos corredores e passava na frente das enfermarias, a médica começou a relatar que era comum os familiares pensarem que cuidados paliativos é “deixar morrer”, associando essa expressão a “abandono”, “morte batendo na porta”, “desengano pelos médicos”, “tem quanto tempo de vida?”.

Para os profissionais da saúde, com os que conversei, existe um estigma com os pacientes em cuidados paliativos e inicialmente é necessário desconstruir o senso comum sobre esses corpos. O paciente paliativo não necessariamente está no fim da vida, o prolongamento da vida acontece de acordo com a intensidade da doença e o processo de tratamento. Porém o sentimento de morte e morrer para os pacientes e familiares permeia o imaginário social. Os profissionais da saúde, em consequência, acabam sendo identificados como propulsores de vida e morte, e por isso é preciso desmistificar que a equipe paliativa está deixando o paciente morrer.

Diante da existência desse tipo de estereótipos em relação aos cuidados paliativos, atingindo tanto os pacientes como os profissionais, a minha pesquisa foi recebida no hospital (isso no período pré-COVID-19) como uma oportunidade de divulgar informações mais próximas da realidade. Os profissionais com os que conversei destacam que a cultura da morte do Brasil é repleta de julgamentos, os familiares idealizam que o paciente “vai morrer”, e esse processo de idealizar o corpo adoecido é umas das etapas da construção do paciente paliativo.

E, todavia, ao passo que os profissionais destacaram a relevância desses termos sobre os pacientes, inicia o processo de reconhecimento de uma *construção necessária da identidade do paciente paliativo* - uma construção na contramão do estereótipo negativo entre as pessoas. Dessa forma, é importante compreender como é construído para os profissionais essa identidade dos pacientes paliativos (?), a partir dessa identidade como os profissionais em suas rotinas hospitalares identificam esses pacientes (?). Vejamos alguns aspectos colocados pelos profissionais entrevistados.

Na fala abaixo, uma das médicas, que aqui chamei Stephanie, combate algumas ideias preconcebidas sobre o paciente em cuidados paliativos e também sobre a prática dos cuidados paliativos:

Na cabeça das pessoas, quando você fala que o paciente está em cuidado paliativo, nada mais é do que você introduzir sintomáticos. Quando, na realidade, não. Quando a gente diz cuidados paliativos, antigamente “cuidados paliativos” era aquele paciente terminal. Vai para cuidados paliativos. Se tem uma dor, vai remédio para dor..., mas hoje não, o cenário é outro. Se eu tenho um paciente fazendo tratamento, por exemplo, de quimioterapia e eu puder inserir esse paciente em um contexto de cuidados, então esse colega poderia trabalhar muito mais outras coisas, não em um cenário de não fazer, mas muito pelo contrário, eu vou buscar fazer muito mais. E existe os cuidados paliativos dos pacientes terminais, *não é, que é aquele que você não tem mais a oferecer do ponto de vista de tratamento oncológico*, seja pela cirurgia, seja pela quimio, seja pela radioterapia, enfim, mas que você vai dar o conforto, não é? Então, você vai colocar o paciente com mais conforto, buscando *uma melhor partida, com qualidade de vida. Mas eu posso ter um paciente em quimioterapia e levá-lo para cuidados também*. E o que que ele vai me ajudar. Ele vai me ajudar buscando... tipo, se você vai sentir isso, vamos fazer um suporte tal, um suporte alimentar, um cenário confortável, melhor, mais confortável. Então, esses cuidados paliativos não é só o cenário do que eu não posso mais fazer concreto do ponto de vista de quimio, digamos da minha parte, não só cirúrgica, como de radioterapia, mas também isso, humanizar. (grifo meu), (Stephanie, médica, entrevista realizada em 25/11/2020).

Com esse relato podemos perceber dois tempos de um paciente em cuidados paliativos, ou até mesmo dois tipos de ação a depender da característica do paciente e do tratamento: o primeiro momento (ou tipo) se aproxima do modelo do paciente “terminal”, prestes a morrer, em que a ação da equipe se limita ao alívio da dor, o que coincide com a visão mais estendida sobre os cuidados paliativos; já o segundo momento/tipo se refere a um paciente que está recebendo alguma ação terapêutica, como a quimioterapia, e ainda assim é inserido em um contexto de cuidados paliativos, buscando fazer muito mais, uma melhor partida da vida em um cenário confortável. Nesse sentido, é importante salientar que os cuidados paliativos, de acordo com a percepção desta médica, não se destinam somente a pessoas “fora de possibilidades terapêuticas” pois, no caso que ela descreve, é possível aliar esse tipo de cuidado a uma ação terapêutica – no caso a quimioterapia ou a radioterapia. Um aspecto importante na fala desta médica é a ideia do cuidado paliativo como um “fazer”, que contradiz a ideia do “deixar morrer”. Destaco, também, que existem profissionais que pensam que cuidados paliativos se limita ao primeiro aspecto, aquele dos pacientes “fora de possibilidades terapêuticas”.

O psicólogo Mateus enfatiza que um paciente em cuidados paliativos, são os pacientes em terminação, como uma quebra corporal, *“uma doença terminal para o paciente”*, e o

paciente acaba sendo um *corpo clínico*, um *corpo terminal*. O psicólogo destaca que sempre trabalhou com esses corpos, porém continuamente se questiona até que ponto esses corpos estão sendo invadidos e rotulados por corpos terminais, e destaca que o termo mudado de terminais para cuidados paliativos é “bem-visto”;

Os pacientes em cuidados paliativos não são paciente terminal, não existe! Isso é matéria de posicionamento, técnico [respirou fundo] ..... independentemente de ter câncer ou não são um *ser finito* é além de um ser terminal. É tanto que hoje soou melhor cuidados paliativos. Que o termo terminalidade não é uma coisa que está mais tão assim, sabe? Antigamente era! Desde com os familiares eles já chegaram falando que meu paciente é terminal. Aí conversava e fazia isso como uma forma de espairecer sabe? Desmistificar que aquele paciente mesmo na fase terminal de uma doença, você pode conviver com ele, você pode abraçar, você pode adormecer com ele, você pode amanhecer com ele! Então a doença faz parte, porém não é o fim. (Mateus, psicólogo, entrevista realizada em 28/10/2020).

É importante destacar que a ideia dos cuidados paliativos reforça o vínculo. Esses corpos se referem aos pacientes, é mudança de terminologia implica, na visão dele, numa mudança de atitudes das pessoas em relação aos pacientes – a ideia do paciente “terminal” afastaria as pessoas, trazendo a proximidade da morte para um primeiro plano, renomear esse paciente como em “cuidados paliativos” aproxima familiares e equipe do paciente, ao chamar a atenção para uma ação relacional, que é a do cuidado. Pode-se dizer, se nos acompanhamos de Turner (1987), no mínimo no terreno da retórica, que o paciente “terminal” está à margem, na liminaridade, enquanto um paciente em “cuidados paliativos” tende a ser um paciente inserido no mundo dos vivos.

A enfermeira Alana enfatiza que um paciente em cuidados paliativos ao chegar no hospital se encontra em duas situações, inicialmente a profissional destaca que paciente em cuidados paliativos são aqueles que não respondem ao tratamento e “*não têm retorno de cura*”, porém para ela existem dois grupos de pacientes, o primeiro é quando a doença está em um estado agressivo e nesse momento o tempo de vida pode ser mínimo; e o segundo grupo é quando se descobre a doença no começo, e nessas situações o prolongamento de vida se torna maior por ter uma evolução aos tratamentos clínicos. Nesse momento quero destacar o termo de “*doença agressiva*” é uma categoria utilizada nos discursos dos profissionais como de familiares, que está relacionada com a ideia de que o câncer é uma ‘*doença silenciosa*’, que em várias situações “*o câncer está escondido em nossos olhos*”, e a pessoa consegue seguir suas rotinas, e quando percebe-se o “*grau de agressividade do tumor começa a crescer no corpo*”.

A fonoaudióloga Laís destaca que, nas doenças oncológicas, é comum existirem situações paliativas dos pacientes e relaciona seu entendimento com a própria definição Organização Mundial da Saúde (OMS), “*que um paciente em cuidados paliativos é aquele que venham ameaçar a continuidade da vida*”. E destaca que, identificando esse paciente, o trabalho da equipe passa a centrar-se na “*qualidade de vida*”<sup>52</sup>, um cuidado intensivo visando seu máximo bem-estar.

### **3.1.2 Profissionais de saúde como apoio social frente aos cuidados paliativos**

A expressão “modelo de morte contemporânea”, que é possível encontrar na literatura antropológica sobre cuidados paliativos (MENEZES, 2004), também é familiar para os profissionais da pesquisa, pois alguns são especialistas em cuidados paliativos. O técnico de enfermagem entrevistado relaciona os cuidados paliativos como uma forma de amenizar a dor para ter uma humanização, um olhar humanizado nesse processo do “não retorno da cura”<sup>53</sup>. Percebe-se um discurso de formas humanizadas do morrer nas narrativas já que o retorno de cura não é mais uma opção. Portanto existe caminhos pelo cuidado oncológico com os pacientes em Cuidados Paliativos, à realidade desses profissionais da saúde e seus processos subjetivos são um apoio social nesse processo de “viver bem até à morte” no momento do tratamento, internações e visitas.

Na obra de Rodrigues *et al* (2020) destaca-se que os profissionais da saúde, como os familiares, são um apoio social no processo dos cuidados paliativos para os pacientes, “diante dessa vulnerabilidade na autonomia, a importância do apoio social ao sujeito com câncer em cuidados paliativos exclusivos para desenvolver conforto, segurança, carinho (p. 356)”. O apoio social colabora no processo de cuidado dos pacientes;

[...] o apoio social tem tomado grande importância nos cuidados paliativos, sendo considerado como uma de suas tríades, juntamente com a comunicação eficaz e o controle dos sintomas; pois, estar doente e ver os nossos familiares preocupados, em sofrimento ou em dificuldade, não contribui para a serenidade. Isso gera um peso suplementar que não pode ser menosprezado. Se perceberem que a família está apoiada, esse sofrimento é atenuado (RODRIGUES *et al*, 2020, p. 358).

As entrevistas e vivências com os profissionais da saúde do HNL, segue as seguintes estratégias para as tomadas de decisões e conversar com os familiares e o paciente em cuidados paliativos. Primeiramente é pertinente destacar que não existe um protocolo oficial e

---

<sup>52</sup> Fazendo o melhor da vida na morte: Arranjos de Cuidado, Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos (SENEGHEIT, 2020).

<sup>53</sup> Também neste caso encontramos coincidência entre expressão nativa e literatura.

nem uma equipe multidisciplinar em cuidados paliativos, pois a equipe está em processo de organização, o que existe são profissionais paliativos. Esses profissionais com o título de graduação realizaram a especialização em cuidados paliativos. Os técnicos não realizaram essa formação, alguns tem cursos de capacitação.

É possível perceber o protocolo não formalizado construído pelas suas vivências da seguinte forma: A equipe médica que explica todo esse processo de prognóstico para os pacientes e familiares, e os demais profissionais colaboram e dão continuidade ao processo de cuidado. Identifiquei a partir das conversas com os profissionais procedimentos que implica uma série de passos, que foi possível construir a partir das entrevistas. Não existe um protocolo formalizado, porém os profissionais seguem:

- 1) Conhecer o histórico do paciente com a doença e saber até que ponto o paciente conhece os efeitos que a doença está em seu corpo;
- 2) Desenvolver técnicas para que os familiares e pacientes possam processar a informação da doença (falar calmo, pausadamente, tirar todas as dúvidas), esclarecer as limitações do corpo, e falar honestamente sobre o avanço da doença. Nesse momento, se o paciente estiver muito debilitado, os familiares podem omitir as informações;
- 3) Mostrar as possibilidades de tratamento, deixar um tempo para processar as informações e perceber qual é o melhor caminho que o paciente junto com a equipe médica deve seguir. Tudo isso, falando honestamente com os pacientes e familiares para que possam ter um tempo de planejamento. Devem ser explicitadas todas as hipóteses;
- 4) A equipe médica informa o espaço onde o paciente precisa ficar, porém na maioria dos casos, os pacientes retornam para o hospital. No hospital a equipe paliativa colabora com os familiares;
- 5) É respeitada a cultura do paciente, uma equipe social e espiritual pode ser solicitada nesse processo, no qual os familiares e o paciente sintam a necessidade.

Além dessas estratégias, a médica Lizandra da pediatria utiliza o protocolo *Spikes*<sup>54</sup> para informar más notícias para os familiares e pacientes da pediatria. Esse protocolo é dividido em seis etapas

- 1) *S (setting up the interview)*: "Planejar", escolha de um local reservado que o paciente com seus familiares possa se sentir relaxado e confortável, é necessário manter contato com o paciente, conversar.

---

<sup>54</sup> O esquema elabora para a compreensão do protocolo *Spikes*, foi retirado das narrativas da Médica e relacionado do texto de BAILE WF, BUCKMAN R, LENZI R. SPIKES – “Um Protocolo em Seis Etapas para Transmitir Más Notícias”: Aplicação ao Paciente com Câncer.

- 2) P (*Perception*): "Avaliando a percepção", perceber como está sendo a reação do paciente. Nesse momento perguntar aos familiares e pacientes o que eles já sabem, pois a partir disso, começa um processo de ajeitar (moldar) a notícia com o contexto do paciente, fazendo que o mesmo possa compreender seu prognóstico.
- 3) I (*Invitation*): "convite do paciente", é saber as limitações dos pacientes sobre a notícia, o que o paciente quer saber? precisa respeitar as preferências, se o paciente quer saber com profundidade ou não sobre sua doença e o processo de tratamento.
- 4) K (*Knowledge*): "dando conhecimento e informação ao paciente", é necessário que as informações sejam apresentadas de uma forma clara, que o paciente possa compreender com precisão, avise que tem "más notícias", porém passe as notícias com compaixão e acompanhe o entendimento do paciente sobre essas informações.
- 5) E (*Emotions*): "abordar as emoções", observar o que o paciente está sentindo, ser afetivo, entender o porquê das emoções e auxiliar nesse processo emocional.
- 6) S (*Strategy e Summary*): "Estratégia e resumo", depois de todas essas etapas, discutir planos de tratamento para o paciente – mas perguntar as limitações do paciente e se está pronto. Se caso não houver tratamento é importante deixar claro para o paciente e oferecer conforto.

Lizandra destaca que, nos passos iniciais desse protocolo, procura-se um ambiente reservado com a família, procuram não ficar só com a mãe ou só com o pai, mas chamam mais alguém para comunicar às más notícias, pois em diversas situações na primeira consulta as médicas já sabem do diagnóstico, mas a mãe ou o pai da criança<sup>55</sup> vem sozinhos com a criança e, e a médica pede para vir mais alguém, por que não acha justo eles, pois

“Recebem uma bomba dessa na mão e a bomba vai explodir em casa e quando chega em casa não sabe nem contar, então precisa ter um pouco de paciência porque as vezes a gente quer despejar a informação e não pode, a gente tem que ir de uma forma gradual e de uma forma com caridade, com humanidade, a gente não está falando de um *brinquedo que quebrou e você compra outro, está falando de uma criança e de uma vida*. Então o protocolo *Spikes* ele visa o ambiente reservado para aquela família, chamar mais de uma pessoa dos cuidados, ou seja, um médico está falando a informação e precisa ir mais alguém como assistente social, psicólogo, enfermeiro ou todo mundo com a família” (Lizandra, médica, entrevista realizada em 26/11/2020).

A médica Lizandra ressalva a importância de pergunta o que o paciente e os familiares sabem daquela doença, depois pergunta se quer saber um pouco mais, porque as vezes a pessoa não quer se aprofundar sobre o tipo de câncer que está tendo, estando satisfeita com o

---

<sup>55</sup> Esse momento é o caso específico da pediatria.

básico e a conversa encerra ali. Ela destaca que tem momentos em que a pessoa que recebe a notícia não suporta – “*you pegar uma pessoa dessa, que não é forte, e dá uma informação é capaz dela se matar*” –, então é preciso sentir quais são os limites tanto dos familiares como dos pacientes. É importante que os profissionais tenham essa percepção, principalmente quando um paciente está em situação paliativa:

“se você não trabalhar com essa percepção, você não está fazendo nada, nem por elas, nem por ninguém, então a gente precisa perceber aquela família e pergunta se quer ter mais informações, se quer a gente continua até o ponto que a pessoa vai aguentar e depois disso a gente pode pegar um segundo momento pra falar mais um pouco e sempre a verdade, sem mentir e sempre dá o suportável naquele momento, mas a informação inteira vai ser dada para aquela família de forma caridosa, na hora que você termina de dá a informação sem muitos termos técnicos, pra não dificultar o entendimento, a gente passa para um resumo. O resumo é a conversa que a gente teve com aquela família e pede pra ela explicar para gente o que ela entendeu, questionando o seguinte: ‘se você chegar em casa e explicar pra alguém da sua família como você ia explicar’, escutando a explicação da paciente, o que estiver errado corrijo as coisas que ela não entendeu”. (Lizandra, médica, entrevista realizada em 26/11/2020).

Os profissionais paliativos do Hospital Napoleão Laureano são compostos por diferentes profissionais, pensando no sentido coletivo de uma equipe multidisciplinar que está promovendo uma assistência aos pacientes e seus familiares nesse processo de “uma vida digna até a morte”, sem julgamentos e respeitando as tomadas de decisões dos pacientes como também dos seus familiares. Os profissionais trabalham de forma conjunta conversando com outros profissionais sobre métodos para compartilhar nas tomadas de decisões dos familiares e debater sobre as tomadas de decisões possíveis.

Percebendo o contexto social que o paciente vive é essencial nessas tomadas de decisões, os profissionais acabam cuidando desses pacientes nessa fase da vida. Consiste em oferecer vida de qualidade até o momento da passagem – da morte. A narrativa dos profissionais da saúde sobre suas experiências denota os desafios que foi começar suas experiências em um contexto oncológico, e como a doença atravessava discussões de cuidar do “viver bem até a morte”.

Desse ponto de vista, pode-se perceber duas situações particulares: uma de buscar formas de *amenizar a dor*; e a outra, de fazer que o paciente *fique consciente*, acreditam que assim se tem uma "morte digna". Para os profissionais esses aspectos proporcionam um “bem-estar” com os pacientes em cuidados paliativos acreditando em uma qualidade de vida, tanto para os familiares, quanto para os pacientes que enfrentam uma doença terminal.

Descrever sobre os processos de cuidados paliativos não foi uma tarefa fácil, diversas vezes nos discursos dos profissionais ficava evidente apenas os processos de humanização, que uma das suas grandes ferramentas são como esses pacientes recebe são ouvidos e recebe a escuta. Porém comecei a refletir como esses processos de humanização colaboram para aumentar a qualidade de vida do paciente (?), pois os cuidados paliativos não são apenas administrar medicamentos, mas também enfrentar outras decisões – saber que vai morrer – comunicar a proximidade com a morte, identificar os desejos e as decisões que a pessoa deseja tomar, confortar e apoio ao moribundo, e assim os cuidados paliativos vêm sendo implantados no ambiente hospital dessa seguinte forma.

Na medida em que os *Sintomas de vida*, que são os pacientes que não se entregam a morte, os profissionais relatam que são os pacientes que se entregam mais para o *viver bem*. Uma das relevâncias seria perceber a morte como um processo normal sem formas de matar e nem de prolongar, porém perceber que tem seu limite e tudo está determinado “a morte chega”. Pois como refletir em um viver bem sabendo que a doença não tem cura (?).

Existem diferenças significativas na vivência dessa experiência e condições do moribundo, - *uma condição social dos internos* - principalmente na oncologia, quando muitas vezes não é possível levar para casa em situação de terminalidade. Percebendo que esse hospital é dividido entre o público de classe popular, que não têm acesso ao serviço privado de saúde; e privado. Fica então a pergunta: quem tem ocupado os leitos e enfermarias de cuidados paliativos e terminais?

Com isso, percebendo então que o hospital é um dos lugares para a oferta de cuidados paliativos, a família e os afetos são um sistema de cuidado, o conforto de estar no seu lugar e prover todas as coisas que precisam antes de morrer é para poucos. Com isso, o paciente perde a possibilidade de manter abertas outras possibilidades do morrer e as condições do moribundo/família; percebendo que a morte é atravessada por questões de tempo e espaço, condições sociais e acesso aos cuidados, inclusive aos paliativos.

É preciso acentuar que, os profissionais não se questionam sobre a morte e nem o processo de cuidado, porém enfatizam a importância do que fizeram em *vida com esses pacientes até a morte*. Quando os pacientes são hospitalizados no processo de finitude/cuidado é quando os familiares não têm condições para manter em casa, tanto por fatores emocionais, como financeiros, como formas de cuidados, de conforto, como também para alívio do sofrimento e métodos preceptivos para manutenção da vida – o hospital se torna esse lugar.

Outro aspecto importante sobre essa perspectiva de hospital e profissionais da saúde, diz respeito ao fato de que cuidados paliativos integram uma visão de mundo ocidental, e da “morte higiênica”; “morte moderna” e técnica do hospital. Esse é o discurso para esses casos de morte por câncer e outras mortes da biomedicina. Sendo assim, cuidados paliativos é uma especialidade médica e o hospital passa a ser o lugar legítimo para oferta desse cuidado, mais um dispositivo de controle sobre o outro e sua morte, o corpo e a doença.

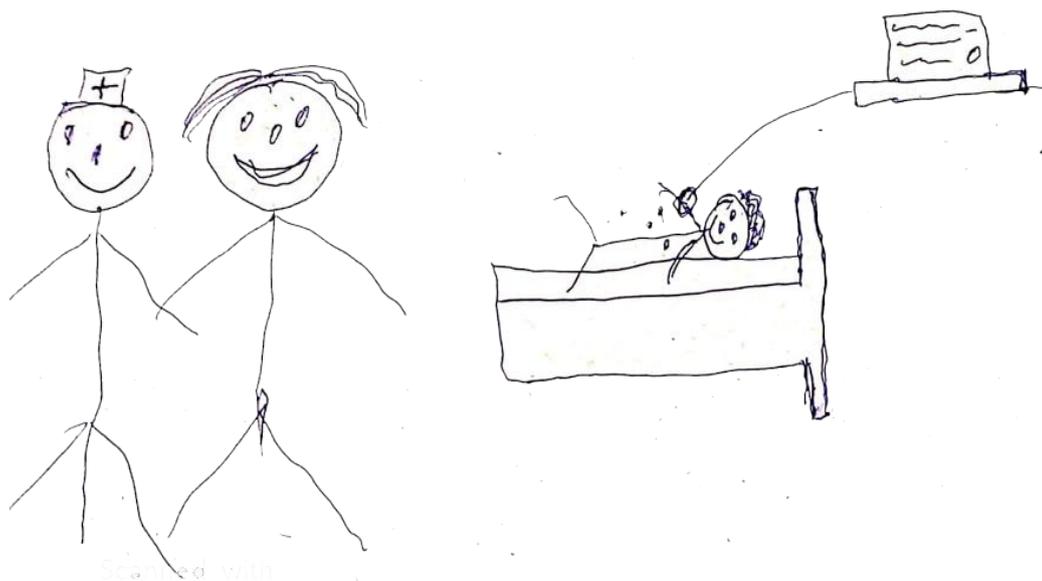
Então esses profissionais, como *apoio social*, acabam participando dessa última etapa do processo da vida, pois estando nesse hospital os pacientes em cuidados paliativos são chamados de *pacientes de longa permanência* – essa longa permanência dos pacientes no hospital faz com que inicia um processo de *afeto no cuidado paliativo*. Existindo uma ambiguidade para os profissionais de saúde, entre “*envolvimento e neutralidade*”, porque afeto é considerado envolvimento, e com isso será narrado posteriormente formas de neutralidade mesmo com o envolvimento dos profissionais.

Na oficina ministrada junto aos profissionais foi destacado o processo de humanização que devem ter dos profissionais da saúde nesse cenário da morte, e a forma que suas experiências podem contribuir nesse processo, e também se perceber como um apoio social para esses pacientes. A técnica de enfermagem destacou na oficina que:

Nós, profissionais que estamos nesse hospital, às formas de lidar com os pacientes dizem até que é destruidor [quando fala em cuidados paliativos], eles chegam muitos deles sem saber que tem o câncer e nós damos “todo” tratamento para “tudo” e continuamos cuidando, mas eu entendo que nem tudo cai nas mãos dos profissionais [cuidar do paciente], mas o importante é continuar cuidando e saber que não temos como controlar a morte. Técnico de Enfermagem, grifos do autor (2020).

Além da fala acima, a técnica de enfermagem fez um desenho sobre a importância do cuidado com o paciente em situação paliativa. Mostra que os familiares e os profissionais devem prosseguir com positividade no rosto como forma de manter uma tranquilidade para o paciente, pois assim o paciente se mantém feliz nesse momento de dor que é de uma doença incurável. Nesse contexto os profissionais destacam a importância dessa relação e pode-se perceber que são um apoio social para o paciente nesse processo o cuidado.

**Figura 8:** Representação de "um bom" ambiente hospitalar



**Fonte:** Técnico de enfermagem (2020)

No modelo da morte contemporânea, as relações entre a instituição, pacientes, familiares segue em um contexto particular com os pacientes com câncer em cuidados paliativos. A enfermeira Martiniana Xaxá relata que a morte de pacientes com câncer em cuidados paliativos é diferente de um paciente da urgência, pelo cotidiano do cuidado. Destaca que os técnicos de enfermagem chamam os pacientes pelo nome, conhecem a suas histórias de vida e têm uma relação com os familiares. O termo “boa morte”, já destacado nos estudos de Menezes, que também é enfatizado nas conversas com os profissionais, porém relacionam com o processo de morrer dos pacientes em cuidados paliativos portadores de câncer, como também as práticas dos profissionais em seus desempenhos das atividades.

É preciso acentuar que, a partir dos relatos do psicólogo Mateus dito anteriormente, as pessoas mais inseridas no modelo da morte contemporânea na literatura são os pacientes em estado terminal, aqueles que estão em situação de FPT - “fora de possibilidades terapêuticas” - esse termo de FPT substituído e agora é chamado de cuidados paliativos. Quando esse termo aparece, ele é associado aos cuidados paliativos. Menezes (2004) contribui ao pensar no indivíduo enquanto objeto científico na situação em que o mesmo está em FPT, afirmando que:

A morte adquiriu outros significados, atribuído pelos defensores dessa organização social para o morrer, o doente FPT passou a ser objeto de estudos e de pesquisa, propiciando a criação de uma disciplina científica, voltada para a etapa final da vida e uma fase específica da doença. Este doente, antes ignorado de um valor positivo pelo ideólogo e profissionais da causa da “boa morte” (MENEZES, 2004, p. 20-21).

A nutricionista Raphaela relatou, na oficina, que aprendeu cuidados paliativos na prática quando o nome nem existia. Esse olhar diferenciado é uma forma de classificar o paciente em cuidados paliativos, que antigamente era chamado de FPT, que era o paciente em fase terminal *“aquele paciente que a gente não poderia fazer nada”*.

Na medida em que o indivíduo não tem mais recursos de cura na medicina, que os procedimentos médicos não podem reverter o quadro da doença, o médico inicia métodos para procurar uma melhor aceitação do seu estado terminal. Nesse caso, os pacientes que estão em quimioterapia e/ou radioterapia são medicalizados para a dor, buscando amenizar seu desconforto e estabilizá-los para um melhor convívio social junto dos seus familiares, pensando em uma *“morte humanizada”*.

A *“morte humanizada”* está relacionada às *“reivindicações do direito a morrer com dignidade, com destaque à noção de qualidade de vida ao tempo que resta”* (MENEZES, 2003, p. 370). Em uma conversa na cafeteria a estagiária de medicina fez a seguinte afirmação sobre o processo do paciente nessa qualidade de vida no que *“resta”*, e como os efeitos de sedações podem causar danos nesse processo de morte:

Existe uma linha tênue na prática médica entre a ortotanásia e a distansia nessa fase da vida do paciente. Por muitas vezes um paciente que está em fase final da doença poderia passar por esse momento com a família, se despedindo, conversando sobre essa etapa, mas por não existir uma cultura e formação médica sobre cuidados paliativos, *o paciente acaba sendo submetido a procedimentos, medicações, sedação que não irão melhorar o seu prognóstico, pelo contrário, passam a fazer mal a ele, isso é distansia*. Não é só a formação médica que é deficitária nesse aspecto, mas toda a equipe de saúde e inclusive a falta de informação dos familiares sobre cuidados paliativos também, pois muitas vezes não aceitam a condição do familiar doente e querem que os médicos façam *“todo” o possível. Mas até onde esse “todo” vale a pena para proporcionar uma passagem digna e humana para esse paciente?*

No trecho acima, a estagiária chama a atenção para os processos da não informação dos treinamentos sobre os cuidados paliativos, e como essa não informação prejudica o processo de interação com os pacientes. Isso ocorre devido às formas de tratamento de um retorno de cura, fazendo com que os efeitos sejam prejudiciais ao corpo, tornando-se uma distansia ou obstinação terapêutica, que é uma prolongação da vida de um paciente incurável. As medicações podem retardar a coagulação sanguínea, causar danos a outras partes do corpo como o fígado ou até mesmo demências. Esses procedimentos remetem a questões de bioética e de biodireito. Ao retornar a fala da estagiária de medicina, é importante perceber até onde esse *“todo”* possível de cura vai *proporcionar uma passagem digna e humana para esse paciente?*

A ideia de um modelo de “morte contemporânea” implica um processo de ressignificação das formas do morrer, e não só de caráter teórico reflexivo, mas vivido. Menezes (2004) esclarece a posição do indivíduo na sua tomada de decisões, ao afirmar que:

A proposta de oferecer uma assistência não mais curativa, e sim voltada a cuidar e apelar o sofrimento surgiu em contraposição à prática médica eminentemente tecnológica e institucionalizada, na qual o doente é excluído do processo de tomada de decisões relativamente à própria morte (MENEZES, 2004, p. 20).

A realidade dos contextos sociais dos profissionais da saúde, reflete nesse processo de morte e suas formas gerenciais do morrer. A assistente social Milena esclarece essa situação descrevendo o exemplo de uma paciente que estava na enfermaria, que não tinha diagnóstico, foi observado que ela é uma paciente “totalmente comprometida”, categoria nativa dos interlocutores. Ela já estava com metástase óssea, e a equipe paliativa já tinha percebido, mas ainda não tinha sido dado o diagnóstico. A assistente social ressalta que a família não quer levar para casa, porque tem medo, não tem estrutura para a paciente ficar em sua residência.

Ao subir à enfermaria comecei a conversar com a enfermeira sobre esse caso, a equipe já estava dando um suporte em perceber que o quadro já estava avançado, mesmo sabendo que o resultado dos exames ainda não estava liberado. Pelas vivências desses profissionais no hospital em experiências adversas, eles percebem as situações futuras a partir da leitura de indícios antes mesmo de ter um diagnóstico preciso.

Nesse caso, a profissional relatou que nem sempre os pacientes e os familiares compreendem que não tem “retorno de cura” e relata que seria mais fácil que o paciente passasse seus últimos momentos de vida com as pessoas que o amam. De acordo com ela, mesmo que a equipe paliativa esteja dando todo o suporte para os pacientes, nem sempre é o aconselhável. Os profissionais da saúde destacam que seria mais fácil reconhecer que a morte está chegando e “*viver o que ainda tem pela frente, consciente*”.

Enquanto conversávamos, a sala estava cheia de profissionais da enfermagem e começavam a pedir informações à enfermeira. Olhares começaram a ser trocados, e os códigos internos foram ditos<sup>56</sup>. Foi então que a minha interlocutora pediu um momento e foi realizar uma liberação de procedimentos com os técnicos de enfermagem. Ao retornar, ela perguntou se eu tinha realizado um trabalho em outro hospital, respondi que não e então ela descreveu detalhadamente suas formas de lidar com um paciente em cuidados paliativos. Iniciou com uma analogia à dor, que o hospital era um espaço marcado pela dor, tanto a dor no corpo, quanto dor na mente. Se o indivíduo sabe que vai ter que sentir aquela dor, qual é a

---

<sup>56</sup> Nesse momento não fui autorizado relatar os códigos internos.

melhor forma de lidar? Essa decisão não seria mais da equipe paliativa escolher o espaço que o paciente tem que ficar: “Se for encaminhado para o hospital a gente cuida, não tratamos os pacientes como ‘pepino’” – termo utilizado para definir um problema grave de que ninguém quer tomar conta.

Quando o hospital está sem leitos e o paciente se encontra estável, ele pode ser enviado para casa para ficar sob cuidados da família. Acontece que, de acordo com a enfermeira, poucos querem retomar para casa e pedem para serem transferidos ao Padre Zé, hospital de referência de pacientes em cuidados paliativos na cidade de João Pessoa. No caso em questão, a equipe conversou com os familiares presentes, mas a acompanhante disse que se sentia insegura de ter a paciente em casa; não tem uma cama para a paciente em sua residência, não tem medicação, a paciente, ademais, sente muita dor, que só poderia ser controlada no hospital. Motivos como esses são apresentados pelos familiares quando não optam por não ficar com a pessoa que está em estado terminal em casa.

Com isso, podemos perceber que os processos se encontram em situações adversas sobre seguir os protocolos ou não perante, compreendendo os valores de luta pela vida que marcam a sociedade contemporânea. Uma luta que anda de acordo com suas subjetividades, e que em determinadas situações deontológicas, como uma forma de fugir da dor, impulsionando uma negação sobre a morte ou até mesmo o local de morrer. Foucault (1988) afirmou a vida no liminar da “modernidade biológica, tornou-se o grande alvo das lutas biopolíticas, muito mais que do direito, embora tenham se apresentado por um direito à vida, à saúde, ao corpo, à felicidade, à satisfação de necessidades (p. 158)” e nesta hora o direito à própria morte.

### **3.1.3 “Antes dos profissionais, existe a família”: os novos agentes sociais no processo de morrer**

Ocorre que, no contexto dos serviços de saúde, o face a face com a morte por parte dos profissionais *não é apenas um encontro, é também um trabalho*. Um trabalho que lhe traz, simultaneamente, uma série de exigências relativas ao seu desempenho teórico e uma série de mobilizações emocionais que podem ser vividas como ameaçadoras ao cumprimento destas mesmas exigências. E aqui entrar em cena a responsabilidade profissional e os riscos oferecidos concretamente (FREITAS, 2016, p. 63, grifos pelo autor).

Os hospitais começaram a ganhar visibilidade em ser enxergados como organização social de tratamento e cura dos doentes no período do século XX, pois até o século XVII, os hospitais eram essencialmente uma instituição trazendo uma assistência aos pobres (FOUCAULT, 1979 *apud* MENEZES, 2002). Elias (2001), por sua vez, discorre sobre o lugar

do hospital na ocultação dos moribundos e no afastamento físico e simbólico da sociedade abrangente. Com o declínio da morte tradicional, os processos de cuidado em torno da morte irão requerer a assistência de novos agentes sociais além dos familiares, que são os profissionais da saúde.

Entender a relevância de estudar os profissionais<sup>57</sup> de saúde no processo de morrer é extremamente necessário para compreender os processos históricos sobre as categorias de responsabilidade do cuidar do moribundo, que vão além de técnicas quando se trata de uma equipe paliativa. Dessa forma, faz-se necessário conhecer como se forjaram as representações sociais dos profissionais de saúde como esses novos agentes sociais no processo do morrer, pois são eles que estão ligados aos familiares e estão em frente ao fenômeno da morte que está associado aos seus valores nessa dimensão subjetiva.

Esses profissionais, segundo Rego (1995), desenvolvem o “eu profissional”, que tem início na escola de medicina com as atividades práticas dos estudantes. Esse termo do “eu profissional” é usado para uma caracterização da identidade do profissional, construindo os seus valores (MERTON, 1957). Esses valores aparecem de forma consistente nas práticas desses profissionais no ambiente pesquisado, pelas suas subjetividades no processo do cuidado com o paciente.

Embora o contexto estudado seja voltado aos cuidados paliativos, e mesmo se tratando desses “novos agentes da morte”, o que se percebe é que a família e seu “dever de cuidado” em relação ao paciente, é frequentemente acionada no discurso. No dia da oficina<sup>58</sup> sobre as práticas dos cuidados paliativos, os profissionais questionaram em diversas ocasiões sobre a família nesse processo do cuidado e sobre as responsabilidades que os profissionais acabam tendo em relação aos pacientes. As falas sugeriam que os profissionais assumem posições que deveriam ser da família, a exemplo do ato de conversar com seus pacientes e outros gestos afetivos que, de acordo com as falas externadas na oficina, seriam responsabilidade dos familiares, mas terminam sendo feitos pelos profissionais, até que surgiu a seguinte frase: *“antes dos profissionais, existe a família”*.

Em outra ocasião, uma assistente social do serviço também falou sobre a relação dessa responsabilidade dos profissionais perante o paciente e a família se isentando nesse processo. Relatou que muitos morrem e a família nem sabe o que o paciente tem, porque não houve uma conversa sobre a situação do paciente e muitas vezes eles só querem que seu paciente

---

<sup>57</sup> Freidson (1998) colabora no pensamento do significado de profissão em que é a “ocupação que controla o próprio trabalho, organizada por um conjunto especial de instituições sustentadas em parte por uma ideologia particular de experiência e utilidade” (p. 33).

<sup>58</sup> Oficina trabalhada do capítulo I

seja curado. Se a família tivesse orientação e aceitasse as orientações sobre as condições e a situação do paciente sobre o que é a doença e as etapas que ia passar durante o tratamento, seria uma das formas viáveis no processo do cuidado e a relação dos pacientes com a família. Só que quando chegam ao serviço social ou psicologia, “*são pacientes que já estão no final, que já não tem muito mais o que fazer, pelo paciente nem pela família, porque não há o que fazer, a gente vai fazer o que com o paciente?*”.

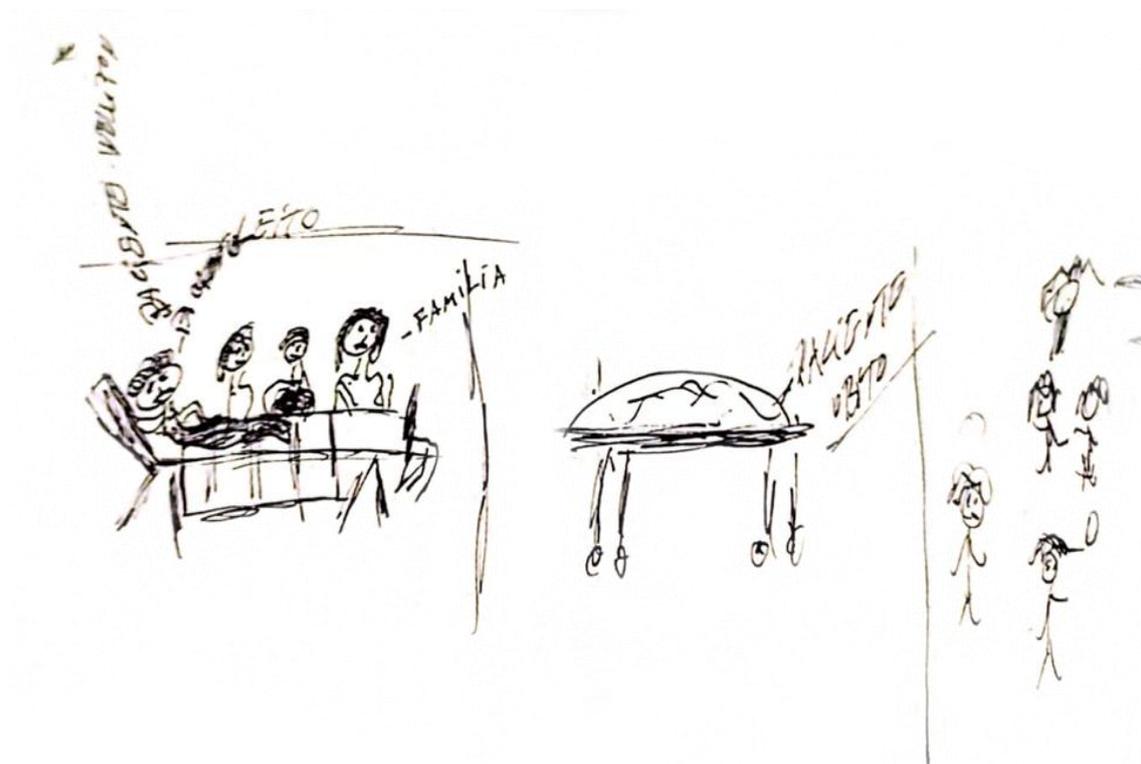
Havendo uma mudança de espaço do local da morte, uma vez que a tradicional acontecia em meio a comunidade e na moderna, o processo do morrer foi praticamente transferido para os hospitais – lugar dos médicos<sup>59</sup>, “que enfocaram pioneiramente a passagem do monopólio dos cuidados ao doente – e o moribundo – da família e dos cuidados religiosos para o médico e suas instituições” (MENEZES, 2004 p. 27), podemos perceber que existe uma dissolução dos ritos em suas transformações, criação e formação do agir sobre esses agentes sociais.

Para exemplificar a relação dos profissionais da saúde com os pacientes e suas relações com os familiares, será descrito a seguir com relato extenso, que descreve com exatidão o olhar do profissional perante a situação com a família e sua funcionalidade, como também um desenho realizado pelo mesmo profissional simbolizando a situação destacada:

---

<sup>59</sup> A partir da 1ª Grande Guerra, a morte moderna se instaura como prática no Ocidente. Os avanços tecnológicos voltados para a guerra, a partir das duas guerras mundiais, foram também aplicados à medicina, de modo que no século XX ocorreu tanto uma racionalização do morticínio em massa como uma passagem para uma prática médica racionalizada e tecnologizada (MENEZES, 2003).

**Figura 9:** Representação do profissional dos agentes sociais no processo da morte



**Fonte:** Profissional da saúde (2020)

Essa simbologia do desenho, eu fiz aqui, é uma situação no qual estava um paciente com três representantes dele. O paciente estava na urgência e passou por volta de vinte dias com a gente, até o pessoal brincava um pouco... ele aprendeu meu nome e a turma brincava falando “oh Júnior me ajude pelo amor de Deus” ai ele falava: “e vire pra cá e vire pra lá” e o pessoal falava você está na profissão errada, devia ter feito serviço social ou psicologia porque você tinha uma *paciência muito grande* mas uma coisa que me chamou atenção é que diante de todas as circunstâncias, *eu tirava o pouco do meu tempo para dar uma assistência melhor* era porque essas três pessoas pois era o maior sacrifício de alguém ficar com esses pacientes depois de toda essa peregrinação porque os familiares tinham muitos afazeres e impossibilitava de alguém poder vir ficar com esse paciente. Até que vinha um membro da família que eu não sabia se era o pai ou era um tio dele, eu não tinha muita recordação, ai eles faziam de tudo para ficar revezando, mas cada dia que passava percebia que o quadro dele estava mais complicado, *a gente sabia que um dia ele iria a óbito, mas a família era muito esperançosa*. Muitas das vezes eles perguntavam se ele ia sobreviver e eu falava: “eu não posso dizer isso a você, a gente pode dar o que a gente tem de recurso”, mas os familiares têm que entender que essa resposta só quem tem é Deus. Ele é quem tem o poder de tirar e dar a vida, pois cada paciente é uma situação, mas a gente tem duas coisas na vida, fé e esperança! Esse paciente foi a óbito e ai apareceu toda a *família querendo pressionar os profissionais*. Mas diante de todas as circunstancias eu não via mais do que essas três pessoas se revezando. *E onde estavam esses familiares antes da morte do paciente?* Eles não apareciam, só queriam estar quando não tinha mais jeito diante do seu falecimento/óbito então o pensamento que eu tive é: “qual é a essencial do que a gente tem hoje dos

nossos familiares? Será que a gente só precisa ou tem solidariedade depois da morte?” *Pegando o pensamento da colega muitas das vezes esses pacientes se tornam tão esquecidos e escantilhados, eles sabem que estão sendo debilitados, mas o mínimo que nós profissionais fazemos por eles... eles começam a chorar pois eles estão muito sensíveis a isso, a carência e eles acabam espelhando nós profissionais como anjos de Deus pois quando nós prestamos esses serviços pra eles, eles se sentem mais protegidos porque talvez os familiares estavam tão desgastados que eles mesmos não aguentavam e não estavam com paciência de dar o suporte para eles e isso eu não fazia não somente pelo paciente mas também pela família porque eu sabia do sacrifício que eles estavam fazendo mas quando a gente fica fazendo esses cuidados com eles acabamos de se tornar referência por toda carência que eles estão sentindo porque não há mais esperança para eles, porque no momento que a gente se expor um pouco para ele, ele vai se sentir mais confortável, isso faz eu sentir a necessidade de fazer a dinâmica sempre tento ser descontraído para não ser monótono demais. Levanta o alto astral dele, para não fica essa coisa fechada, essa experiência que faz eu amadurecer mais. [Técnico de enfermagem, marcação do autor].*

A simbologia do desenho mostra dois aspectos principais no entendimento da relação dos profissionais de saúde diante da morte. Existe, por um lado, as formas de cuidados desses profissionais da saúde diante do paciente em cuidados paliativos. Esse cuidado também acontece em um processo de aproximação dos profissionais pelo sentimento de esquecimento, vulnerabilidade, escantilhamento e distanciamento dos familiares e do convívio social; em consequência, o cuidado acaba sendo transmitido dos familiares para esses profissionais.

Os relatos dos profissionais dizem respeito aos limites, responsabilidades e atribuições, chamando atenção para a questão da *moralidade em volta da morte* –há uma cobrança moral por parte dos profissionais da saúde que estão em contato direto com esses pacientes em cuidados paliativos, que entendem que eles extrapolam o estritamente profissional ao se envolverem emocionalmente com os pacientes e, conseqüentemente, com os familiares.

Esses relatos remetem, também, para o fato de as *práticas de cuidado se darem através do afeto* e como isso pode afetar de modo diferente familiares e profissionais. Talvez para a família, pelo fato de se tratar de um membro querido, seja mais difícil lidar com a morte nesse processo do tratamento. Porém, para os profissionais pode ser mais simples pelo sentido de que estão ali a trabalho. Percebo, entretanto, que, o lugar do afeto no cotidiano cuidados paliativos observado é ambíguo. Ele está subentendido, ao mesmo tempo, ele é visto como algo a mais, um *plus* que não caberia ao profissional, mesmo sendo um profissional paliativo. Ambigüidade do lugar do afeto não só nas práticas profissionais, quanto nos cuidados paliativos, existindo uma cobrança moral sobre essas práticas com os pacientes

terminais, colocando que os profissionais devem ter um *prolongamento do cuidado* com esses pacientes por sua situação clínica.

Esse sistema de cuidado se estabelece pelo ato técnico, no entanto, as demais esferas da vida social dos profissionais da saúde se inserem nessas práticas, como por exemplo os princípios religiosos. Algumas vezes o profissional precisa lançar mão de representações de cunho moral para conseguir se relacionar com o indivíduo em situação incurável. Essas representações estão direcionadas aos seus valores pessoais, que foram adquiridos em seu processo de socialização. Em todas as entrevistas o termo “família” esteve presente direcionando para seus familiares, ou relação aos familiares dos pacientes.

Nesse sentido, levanto alguns questionamentos: 1) qual o papel da família, de acordo com a filosofia dos cuidados afetivos? os profissionais acham que a família dos doentes está ou não está presente? ou um pouco de ambas as coisas? 2) qual o lugar dos afetos na relação profissional cuidador/paciente, de acordo com o ideário dos cuidados paliativos ou suas vivências no ambiente hospitalar?

Essas e outras questões são conflitos que aparecem no cotidiano hospitalar desses profissionais. Na filosofia dos cuidados paliativos a colaboração dos familiares faz parte fundamental nesse processo do cuidado, porém os contextos são completamente diferentes. Tem familiares que não tem condições de ficar 24 horas com esses pacientes, já tem outros pacientes que conseguem manter o acompanhamento. Diante dessas diferenças, pode ocorrer que os profissionais se sintam sobrecarregados, precisando dar um suporte para os pacientes além do seu papel.

Nos dois relatos acima, fica evidente a relação dos familiares com os profissionais da saúde e seu engajamento nos cuidados paliativos de seu familiar. Isso se confirma no terceiro relato, quando surge na própria fala da fisioterapeuta Bruna, ao relatar que “*a família fica em cima para observar se estou fazendo os procedimentos corretos*”. A fisioterapeuta falou que lembra nitidamente como ela sentiu solidão nesse processo de cuidado em seu primeiro contato com a morte na instituição. No primeiro ano que começou no hospital não tinha sentido a experiência da morte de perto no cumprimento das suas rotinas nas enfermarias e nas chamadas de urgência. Mas em uma dessas chamadas, o paciente com o câncer avançado em cuidados paliativos, que fazia já um tempo que estava no hospital, disse a seguinte frase: “*hoje estou sentindo que vou partir*”. Esse paciente era diferente dos outros, ele nunca se queixava e sempre estava disponível para acalmar os demais pacientes. A profissional sempre sentiu que ele tinha uma conexão com seu corpo de uma forma única. Nesse dia a fisioterapeuta fez o máximo para proporcionar o seu melhor atendimento.

No mesmo momento que o paciente estava recebendo a fisioterapia, ele não parava de dizer que seria a última vez que ele a veria com aquele corpo, e rapidamente a fisioterapeuta falou com os familiares que o paciente estava sensível e precisava de uma atenção maior, mas não foi ouvida. Então a profissional continuou conversando com o paciente, e em minutos ele lembrou-se das histórias que viveu, e em seguida o paciente começou a passar mal, “vindo a óbito”<sup>60</sup> naquele momento. A fisioterapeuta sentiu que tinha proporcionado um bem-estar ao paciente e percebeu que o familiar acompanhante perdeu a chance de se despedir do seu familiar.

É pertinente dizer que os processos descritos acima não foram momentos fáceis para os profissionais lidarem com essas experiências. Nessa última conversa com a fisioterapeuta, as lágrimas caíram do seu rosto com a seguinte frase: “*não foi fácil aquele momento, senti que poderia ser alguém da minha família, mas depois disso ganhei força*”.

Em vários momentos os profissionais choraram relatando as suas vivências no hospital. Nessa última entrevista tive que parar vários momentos pelas emoções que a profissional estava sentido, e no fim dessa conversa ela lembrou-se de outro familiar. Nessa lembrança, deu o exemplo de uma acompanhante e suas dificuldades de ir todo dia ao hospital, e muitos sem revezamento. Então nesse momento a profissional disse que sabia que ela estava ali para proporcionar o melhor para os pacientes, como também aos familiares. Nesse sentido é nítida a responsabilidade dos profissionais da saúde para os moribundos, e não só nas tomadas de decisões, mas também no processo cotidiano do cuidado.

### 3.2 “NA ENTRADA, DEIXO TUDO LÁ FORA”: A MODELAGEM EMOCIONAL DOS PROFISSIONAIS

Neste momento podemos perceber dois pontos: primeiro a construção da trajetória dos profissionais até chegar a atuar nos cuidados paliativos; e segundo o que proponho chamar de “modelagem emocional” para efetuar o trabalho, que exige separar vida pessoal e

---

<sup>60</sup> "Vir a óbito" é a forma mais corriqueira dos profissionais se referirem à morte de um paciente no hospital, é portanto uma categoria nativa e por isso utilizarei aspas quando fizer uso dela. Compreendo que a linguagem faz parte do esforço de tornar a morte dos pacientes um evento médico, de ordem puramente técnica, afastando assim o sofrimento decorrente do viver cotidiano com a morte. Sem perceber, eu próprio naturalizei essa expressão e comecei a usá-la em campo e na escrita desta dissertação. Em campo, falar das mortes como "óbitos" fez parte do meu processo de apreensão dos significados sociais em torno da morte e me possibilitou uma melhor comunicação com as interlocutoras. Já na escrita da dissertação, o "vir a óbito" apareceu muitas vezes sem que eu percebesse, denotando a medicalização de meu discurso, que também posso pensar enquanto uma "afetação" (FAVRET-SAADA, ano). Agradeço à banca, especialmente a Rachel Menezes, por ter chamado minha atenção sobre esse ponto, me permitindo fazer as correções na versão final.

profissional – "lá fora e lá dentro". A equipe de profissionais de saúde destaca a importância de "deixar lá fora" tudo que não precisa entrar no hospital. Nesse processo de construção do profissional ativo em suas atividades, a entrada do hospital é o momento que começa uma transição para os problemas externos não interferirem nos problemas internos dentro do hospital, e ao sair não deixar os problemas do hospital interferirem em suas relações sociais externas. Um trabalho com as emoções, por um lado, e a necessidade de que esse envolvimento fique no hospital e não seja levado para casa.

Antes de exemplificar o que foi dito anteriormente, quero destacar que os profissionais da saúde que participaram dessa pesquisa esclareceram que passaram a atuar no hospital pesquisado a partir de experiências de cuidado que eles tinham previamente com a própria família, e decidiram prosseguir se profissionalizando como profissionais da saúde para ajudar a sociedade. Entretanto, se bem existe uma continuidade entre o cuidado familiar e a profissão de cuidar, no momento em que se escolhe uma determinada profissão, essa continuidade não deve existir na vida cotidiana – o trabalho não se deve levar para casa.

O "*estar lá fora*" fez o querer "*estar dentro*" ajudando a sociedade. Ajudar o próximo e gostar de trabalhar com pessoas foram os argumentos da fisioterapeuta Rafaela. Já a fisioterapeuta Bruna, destaca que queria ajudar as pessoas a não sentirem limitações em seu corpo, ser livre, correr, dançar... Essas formas de pensar o outro remetem a uma fala do técnico de enfermagem quando relata que "*gosto de fazer o bem, gosto de ajudar o próximo, a quem necessita do meu trabalho*".

A técnica de enfermagem Rosiane optou na área da saúde para ajudar a sua avó porque queria cuidar dela, que atualmente sofre de Alzheimer. Com lágrimas nos olhos ao relatar que sua avó não a reconhece mais, a referida técnica destacou a relevância de ter esse cuidado com a família. Foi, portanto, uma situação micro, que ela vivencia em casa, que fez surgir o interesse de ajudar a sociedade de uma forma macro.

A nutricionista Raphaela também relatou a importância de ajudar a família inicialmente com sua formação, refletindo sobre sua família sempre ser "*cheinha gordinha*", então para ajudar os familiares, foi direcionar sua formação para a área da saúde. A princípio existia uma dúvida entre educação física e nutrição, em tal situação a nutrição poderia auxiliar melhor nesses "*hábitos alimentares totalmente errados*". Esses casos precisam ser compreendidos pelo recorte de gênero<sup>61</sup> – o cuidado como atribuição feminina que se inicia

---

<sup>61</sup> Remeto ao artigo de Menezes e Heilborn (2007), em que as autoras discorrem como a (então) nova especialidade conhecida como cuidados paliativos se constituiu no Brasil, como uma especialidade formada por mulheres.

em casa e depois é transposto ao âmbito profissional foram relatados pelas mulheres. Com isso, indicam que existe uma continuidade entre cuidados familiares e profissões do cuidado, e que ambas são atribuídas às mulheres e pouco valorizadas por esse duplo papel no cuidado.

Podemos perceber que existe uma combinação entre vivência no processo de socialização com os cuidados com os familiares, e o início do desejo de que esse cuidado iniciado no processo familiar/social poderia ser prolongado de uma forma profissional em um ambiente institucionalizado. Mas podemos perceber que esses processos que partiram de um âmbito social familiar às suas experiências dentro do hospital, não poderiam ser carregados para suas relações, tem que “*ficar na porta*”, expressão utilizada para manter uma saúde mental e não ter erros nas suas rotinas hospitalares.

A assistente social Milena afirmou que começou a criar um “uma defesa” para não se envolver tanto, e descreve sobre a morte de uma menina quando estava em sua residência, falando das angústias e como sofreu com essa perda. Um familiar dela teve que a alertar sobre a afetação, até que a assistente social reconheceu que estava “extrapolando” e percebeu que, se não iniciasse esse distanciamento, não conseguiria continuar no hospital:

No dia que essa menina faleceu aí ligaram pra gente, ligaram pra mim, e para a outra assistente social, cada uma em sua casa. Aí eu saí, meu esposo disse “minha filha, eu não tenho condições de ir”, mas eu vim bater aqui [no Hospital Napoleão Laureano], aí vim dos Bancários pra cá, quando eu cheguei aqui pra vê-la, eu queria ver. Eu queria me despedir da mãe, foi aí que *meu esposo me deu um freio*, disse “*pera você está confundindo as coisas*”. Aí quando eu vi que estava extrapolando, a partir dali *eu me machuquei muito, eu fiquei uma semana, como se fosse da minha família, eu chorava, ficava lendo os bilhetes dela, fiquei culpando*, ahh você não me deixou ir ver [nome da paciente], né meu esposo. Até que foi, aí eu comecei aos pouquinhos, criando aos pouquinhos, não eu vou começar a *criar uma defesa pra mim* não me envolver tanto, porque senão eu vou adoecer. E alguns estagiários, que vem pra cá, porque agora eu já sei, quando vem pra cá, tem uns que não conseguem não, que não ficam não, emocionalmente sabe? Se eu não tivesse feito isso na época eu não tinha ficado não. (grifo meu), (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

No decorrer das conversas e nas vivências no campo, era nítido o discurso que o processo de humanização com os pacientes leva os profissionais a pensarem que poderia ser um dos “*meus familiares*”. Essas situações aconteceram com a fisioterapeuta, a enfermeira e a nutricionista. Esta última profissional, inclusive, precisou sair da pediatria, que a afetava com maior intensidade, “*aí a gente vai criando uma barreira, principalmente no familiar, pois vamos criando muitas raízes e você fica na dependência de sempre ajudar mais e mais e ultrapassar o seu limite emocional, foi aí que me perdi muito*”.

Quando uma criança a que elas se apegavam falecia, era o momento que necessitavam desse distanciamento e entender que estava afetando seus familiares e suas rotinas sociais. Foi então que a enfermeira destacou que entrar e sair com “cargas emocionais” eram um dos maiores erros. “Deve ficar lá fora e deixar aqui dentro”, se desligar das informações do hospital quando se está em casa é primordial. Esses profissionais iniciam um processo de duplo papel, o ser profissional que é distante de sua realidade hospitalar, esses acontecimentos são um passo para a manutenção de um distanciamento emocional, para que o cuidado possa ser realizado, pois quando não existe essa “barreira”, a continuidade do trabalho junto aos pacientes fica inviabilizada.

A enfermeira Martiniana Xaxá disse que, quando um profissional da equipe confunde essas relações entre sua rotina pessoal e profissional, é difícil conviver com a realidade da morte. Os profissionais precisam lidar com uma gama de emoções, e nessas emoções o não levar para depois da porta seus contextos sociais do trabalho é uma forma de continuidade no trabalho, e assim podendo conviver com suas realidades.

A situação dicotômica entre o ser social sem interferência do ser profissional é paradoxal, suas realidades são totalmente construídas pelos contextos sociais que levam significados às coisas pelo seu processo de socialização, o que é apresentado são formas de lidar com essas situações hospitalares fora do seu espaço de trabalho, que para os profissionais, está demarcado na entrada e saída da porta.

O técnico de enfermagem Artur esclarece que precisa se colocar como um profissional, e se fosse absorver todos esses acontecimentos do hospital, iria ficar doente. Destaca que é triste essa situação de perdas e começou a relacionar suas práticas como uma missão, constituído por um juramento na colação de grau. Em rápidas palavras, a colação de grau é uma tradicional cerimônia acadêmica ritualística que efetiva o indivíduo a assumir a sua posição de profissional, e nesse ritual tem o momento do juramento. Nessa cerimônia solene, é o momento que deixa de ser estudante e começa a se tornar um profissional.

Victor Turner (1974), em seu conhecido livro o *Processo Ritual*, no capítulo sobre “Liminaridade e Communitas”, retoma o pensamento de Van Gennep (1978), o que este determina como “fase liminar” – que são ritos que acompanham toda mudança de lugar, estado, posições sociais. Nesse momento da colação de grau, o juramento é a fase liminar do ritual o indivíduo fica “transitando” entre lugares que podem ser classificados em estruturas em movimento. Cada curso tem um juramento, e nesse momento quero destacar o juramento paliativo, que acontece nos momentos de especializações com a equipe, os meus interlocutores fizeram esse juramento no fim da qualificação. O intuito é refletir sobre as

formas de como os profissionais devem se relacionar com os pacientes em cuidados paliativos:

"Juro por meus ancestrais, pelas Forças da Natureza e por todos os dons e riquezas desta Vida Que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a Vida do meu paciente Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios; Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isso; Não o abandonarei e estarei ao seu lado até o seu último instante; Farei, silenciosamente, nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte em sua nova morada; Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranquilidade; Por fim, falarei de amor e com amor. E aprenderei, com cada paciente, a amar cada vez mais. incondicionalmente"<sup>62</sup>.

A coordenadora de enfermagem esclareceu para mim, na primeira conversa que tivemos em sua sala, que o juramento é um momento de os profissionais refletirem suas práticas dentro do hospital com os pacientes em cuidados paliativos. No nosso primeiro contato, ela me perguntou se eu já tinha visto o juramento da equipe paliativa, disse que não recordava e foi então que ela me mostrou o juramento. Em seguida, falou que os profissionais que trabalham, vivem ou são especializados em cuidados paliativos têm uma atenção a mais por esse cuidado de forma humanizada com o paciente. De acordo com Menezes (2004), o trabalho em cuidados paliativos está relacionado a uma ideia de devoção, que proporciona um crescimento pessoal e emocional que pode ser ilustrado nesse juramento da equipe paliativa, e que demonstra uma articulação de três lógicas: religiosa, psicossocial e médica. Esses processos também são perceptíveis no Hospital Napoleão Laureano nas práticas com seus pacientes.

Em linhas gerais, os profissionais da saúde estão nesse processo liminar transitando entre os espaços e buscando essa forma de lidar no contexto hospitalar e no contexto externo social. O processo liminar e a passagem do dia-a-dia do hospital para casa, e da casa para o hospital e o juramento integram o processo ritual de se tornar paliativista, integrando os cuidados a uma nova especialidade e a uma prática profissional. Cotidianamente, os profissionais precisam demarcar seu espaço pessoal e profissional através de “barreiras” e “defesas:” que separam, idealmente, ambos os mundos. Certos casos e certas experiências conectam esses mundos – quando as pessoas pensam que “poderia ser minha família” e é preciso reestabelecer a barreira. Existem três características que quero destacar, e que serão

---

<sup>62</sup> Juramento do Paliatista. Disponível em: <http://www.gemphuufjf.comunidades.net/juramento-do-paliativista>. Acesso em: 15 jun. 2020. Maria Goretti Sales Maciel Presidente da ANCP (Brasil) – 2007.

trabalhadas posteriormente sobre essa relação de lugar e subjetividade desses profissionais: (1) os profissionais da saúde iniciam com essa mudança de *status*, que ocorre no momento do juramento que o indivíduo começa a ser o profissional paliativo; (2) são as formas do cuidado com os familiares vivenciados no processo de socialização que fortalecem a aproximação com as práticas da saúde; (3) quando o indivíduo assume essa posição institucionalizada de profissional da saúde, tem que iniciar um processo de controle ou modelagem emocional, para não relacionar as suas práticas institucionais com suas interações sociais fora da instituição. As relações existentes em ambos os espaços influenciam em suas rotinas tanto um cruzamento das ações com suas subjetividades.

### **3.2.1 “Turbilhão de sensações aqui dentro”: (des)controle na “saúde emocional”**

O trabalho no cotidiano dos cuidados paliativos ocasiona algumas repercussões no bem-estar dos profissionais, que às vezes eles relacionam com o controle emocional: o ficar cansada depois de um plantão, esgotamento da rotina do trabalho, irritação momentânea com os familiares sobre o peso do retorno da cura do paciente, tristeza por situações adversas no tratamento do paciente, angústia e revolta pela sobrecarga e limitações de recursos frente a situações que envolvem risco, do cuidado e da morte – são destacados nas suas trajetórias profissionais. Desse modo, é pertinente perceber até que ponto o (des)controle das emoções interfere nas práticas de cuidado com os pacientes e sua rotina profissional, mas também como as limitações de recursos e as condições de trabalho interferem em suas práticas e consequentemente em seu bem-estar emocional. As emoções e sua expressão ocupam lugar central no ideário paliativista (MENEZES; BARBOSA, 2013). A forma como eles se referem a essas situações envolvendo o peso das emoções no cotidiano é “saúde emocional”.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde emocional como “um estado de bem-estar onde o indivíduo realiza suas próprias habilidades, lida com os fatores estressantes normais da vida, trabalha produtivamente e é capaz de contribuir com a sociedade”. Em seguida, vou narrar algumas das situações que os profissionais da saúde enfatizam que precisa ter controle das suas emoções profissionais, como também pessoais.

A médica Ana Daniella destaca que precisa controlar suas emoções no ambiente hospitalar para prosseguir como profissional e com e sua vida pessoal. Quando alguns dos “sentimentos negativos” chegam, para se sentir em paz, a profissional precisa fazer uma meditação e ter consciência que está fazendo o que pode no tratamento do seu paciente, para então, ficar com uma consciência tranquila, e assim, consegue ter um equilíbrio de paz e não levar o peso para casa, apenas o sentimento de trabalho feito – missão cumprida. Esse

trabalho da profissional no ambiente hospitalar mostra uma característica do *manejo de suas emoções*, e isso faz com que a convivência aconteça de forma menos desgastante. Nesse momento da médica, podemos perceber que as terapias alternativas como a meditação podem auxiliar no controle das emoções, ou como destaca o pensamento de Menezes (2004), concorrem para uma "gestão das emoções".

A psicóloga Durvalina destaca que é importante a saúde emocional estar equilibrada para os profissionais continuarem no ambiente hospitalar. Ela enfatiza que é preciso “não é ser um profissional da saúde frio”, e sim equilibrado em suas emoções, pois quando um “momento de tristeza” acontece, o profissional pode sentir aquele luto e prosseguir em sua rotina. E destaca que existem ocasiões que, pelo descontrole da saúde emocional, devido às práticas e sentimentos cotidianos não resolvidos, pode haver um aumento de profissionais com problemas de saúde mental<sup>63</sup>, principalmente nesse momento da pandemia, quando as emoções e a mente precisam estar em harmonia. A gestão das emoções é tão importante nessa tarefa, que a psicóloga Durvalina refere-se com frequência à “saúde emocional” – justamente um meio de encontrar esse balanço entre proximidade e distância, afeto, porém, sem ter o envolvimento a ponto de sofrer.

Ao me debruçar sobre o que Durvalina descreve como “saúde emocional” dos profissionais, destaco que, ao passo que essa ideia apela para as subjetividades, a forma como eles lida com as emoções no contexto dos cuidados paliativos está relacionada com processos socioculturais, ou seja, como esse profissional lida com as situações, qual sua religiosidade, seus hábitos e como em seu processo de socialização situações semelhantes foram abordadas. Ou seja, uma construção das emoções que parte do social. Um dos clássicos importantes para compreender as emoções como fato social é Marcel Mauss (2005). No seu ensaio “A expressão obrigatória dos sentimentos”, destaca o processo de ritual oral que são realizados com expressões e emoções como formas coletivamente demonstradoras do sentimento de luto para os enlutados na companhia do corpo morto. Essas ritualizações são fenômenos sociais, são linguagens, expressões de sentimentos e formas culturais. Graças à contribuição desse autor, foi possível compreender que as emoções se inserem tanto no íntimo do indivíduo, quanto no seu entorno social, que abriu o caminho para a antropologia trabalhar sobre esse assunto. Na minha pesquisa, as emoções, seu controle e descontrole, seu aspecto produtivo e

---

<sup>63</sup> Para se aprofundar sobre a temática ver: MALUF, Sônia Weidner; ANDRADE, Ana Paula Müller de. Entre políticas públicas e experiências sociais: impactos da pesquisa etnográfica no campo da saúde mental e suas múltiplas devoluções. *Saúde e Sociedade*, v. 26, p. 171-182, 2017.

MALUF, Sônia Weidner. Saúde mental e direitos humanos: gênero, raça e classe. In: PEREIRA, Melissa de Oliveira; PASSOS, Rachel Gouveia; CORREIA, Ludmilla Cerqueira; ALMEIRA, Olivia Maria de. (Org.). *Luta antimanicomial e feminismo: formação e militância*. Rio de Janeiro: Autografia, 2020. p. 183-198.

seu potencial perturbador, estiveram muito presentes, sendo impossível deixá-las fora da discussão.

Os profissionais do HNL atuam em contato direto com o sofrimento, a dor e a morte, o que demanda ter controle emocionais e psicológicos, frente aos contextos sociais e situações particulares ou coletivas em suas rotinas hospitalares e o cuidado com os pacientes terminais. O controle das emoções é entendida como uma forma de *prolongamento saudável*<sup>64</sup> nas relações com o outro, sobre as tomadas de decisões no âmbito hospitalar: “tem momentos que quero seguir meus sentimentos, porém preciso ser racional”. Essa racionalidade é assimilada a fatores técnicos, mas ela vai sendo desenvolvida à medida que os profissionais adquirem experiência, normalmente a partir de alguma vivência de ligação com um paciente.

A enfermeira Fabrícia, por exemplo, destaca que costumava chorar na maioria das mortes dos pacientes e teve momentos em que não conseguia retornar ao trabalho, pois estava “vivendo o luto pelo paciente”. Depois de um tempo, ela percebeu que seria necessário submeter suas emoções a uma maior “racionalidade”; ela precisou entender que a sua função no ambiente hospitalar não era viver com tanta intensidade as relações com o paciente, mas que precisava racionalizar suas práticas, pois não poderia passar por isso todas as vezes que um paciente “vinha a óbito”. Com isso, “foi importante ‘controlar as demonstrações do que sentimos’, ou até a natureza mesma daquilo que sentimos” (COELHO; DURÃO, 2017, p. 59).

A questão do envolvimento emocional com os pacientes é, portanto, um nó que deve ser desatado a cada dia. Por um lado, a prática paliativista, conforme se observa no próprio juramento, exige do profissional uma disponibilidade, proximidade e apoio que implicam algum tipo de afeto na relação. Por outro lado, o envolvimento afetivo se vê facilitado pelo fator temporal – os pacientes passam muito tempo no hospital, se relacionando diariamente com a equipe. Mas essa dimensão que é, ao mesmo tempo, desejada e esperada surge como uma ameaça para o profissional, podendo, em última instância, impedir o desenvolvimento do trabalho e ocasionando sofrimento aos profissionais.

Um aspecto importante a destacar é que nem todos os pacientes ocasionam essa quebra de barreiras entre emoção e razão, entre técnica e afeto. Há algumas características ora na atitude dos pacientes, ora na sua relação com os profissionais, que fazem que alguns pacientes se destaquem perante os outros. Um exemplo em que isso ocorreu me foi relatado pela enfermeira Alana, quando narrou uma situação que ela vivenciou antes de realizar o treinamento de cuidados paliativos. Essa situação específica é relevante porque foi toda a

---

<sup>64</sup> Termo utilizado pelos profissionais do HNL

equipe “entrou em pânico” com a morte desse paciente, e um dos fatores são as ligações de confiança que se estabeleceram com a equipe.

Antes de começar o curso de cuidados paliativos. Foi justamente essa minha primeira fala, que eu “tentava, eu tinha a sensação de nadar, nadar e morrer na praia, de não estar fazendo nada pelos pacientes”, então tive uma vivência com um paciente, era um jovem que, MUITO, MUITO FERVOROSO, MUITO DE FÉ, sabe?! Católico. Era aquela pessoa que quando você entrava e ele via que você... até, às vezes, a gente tenta não trazer os problemas, não é, de casa para o trabalho, mas na sua fisionomia, você vê que você tá cansado... E ele não, ele com aquela doença que eu vi, ele tentava lutar, levantar, um dia de cada vez... chegava para mim e falava “minha amiga, o que é que você tem?”. Então, essa relação me apegando. Até porque os pacientes de hemato, eles passam no mínimo trinta dias aqui. Então, a gente, torna aquele vínculo, torna aquela amizade, torna aquela confiança. (Alana, enfermeira, entrevista realizada em 25/11/2020).

Os vínculos sociais são formas de fortalecimento desses grupos (profissionais da saúde, família e pacientes) e a manutenção intensa dos sistemas de cuidado e ligações sociais, mas ao mesmo tempo essas ligações podem ser disruptivas. Em diversos momentos, e principalmente na pediatria, pude perceber essas ligações sociais intensas. Continuando com o relato da enfermeira, *“quando ele chegou a falecer, não só eu, mas como toda a equipe, a médica que acompanhava, todo mundo entrou em pânico e todo mundo chorava. E foi uma morte feia, que não era digno para ele, entendeu? Foi sangrando”*. A morte sangrando, para os profissionais, é uma das mortes mais impactantes de se ver. Essa morte marcou a profissional pois tanto ela como os demais membros da equipe haviam se envolvido com esse paciente. Ademais, o fato de ele ter tido uma “morte feia”, que não era “digna” dele, parece atentar contra uma certa ideia de justiça, de que pessoas boas merecem mortes bonitas. Já quando Alana fez o curso de cuidados paliativos, começou a pensar de outra forma, e o auxílio da espiritualidade também colaborou na compreensão da morte – mesmo sabendo que no *“final de tudo, os cuidados paliativos é a morte”*.

Outro paciente que teve uma relação de proximidade similar com os profissionais foi na pediatria. Se, no caso anterior, o aspecto que singularizava o paciente era ser “muito de fé”, desta vez o detalhe que marca a narrativa da médica Lizandra é a “positividade com a doença”. O paciente em questão tinha osteossarcoma: *“ele fazia o tratamento e a doença recaía, eu fazia o tratamento e a doença recaía, eu disse ‘eu vou tirar essa doença, vamos tirar, vamos tirar’”*. Médica e paciente se comunicavam pelo celular e ele sempre dizia: *“sabia que meu tratamento dá certo, porque eu penso sempre positivo”*. Porém a profissional ficava presa numa dualidade de sentimentos, de um lado, tristeza pois sabia que o tratamento não estava dando certo, de outro alegria porque percebia que ele estava bem. Quando

finalmente, o menino veio falecer, Lizandra experimentou um forte descontrole em suas emoções. A tristeza abalou a rotina de trabalho e iniciou um processo de “*profundidade dos sentimentos*”. A médica destacou que as mortes acontecem frequentemente no hospital, porém a atitude positiva daquele menino em todo o processo de acompanhamento mexeu em sua rotina.

A fonoaudióloga Laís destaca uma de suas piores vivências no hospital, foi quando ainda era estagiária. A partir dessas experiências, como a vivência da morte pelos seus pacientes, destaca a necessidade de reabilitar o paciente para ressignificar a morte e assim ter um controle das emoções;

[...] foi no período que era estagiária mesmo, nosso primeiro contato, foi bem impactante, né? Porque a gente tem aquele costume de reabilitar o paciente e que o paciente não vai morrer com a gente, porém se *isso acontecer é necessário o controle das emoções*. Aquele pensamento, que é um pensamento de aluno, pensamento de quem se formou, que a gente vai curar o paciente, que o paciente não vai morrer. Então a gente não sabe lidar ainda com morte, certo? **E quando a gente trabalha em oncologia, a gente tem que estar meio que preparado em ter aquele pensamento que eu quero qualidade de vida pro meu paciente, independente do tempo de vida, entendeu?** Então assim, é meio que até você se adaptar com isso, até você entender a morte com um jeito diferente, não é que a gente fica frio, mas é entender que a cada dia eu tenho que ter qualidade de vida, sem pensar se amanhã eu vou morrer ou não, *pois se a gente pensar de forma errada nos como profissionais não vamos está controlado emocionalmente*. Então isso é um fato pra gente que trabalha em oncologia. **Até as meninas quando chegam aqui (eu sou a mais antiga) para elas eu sempre vejo às vezes os olhinhos com lágrimas, depois com o tempo elas vão amadurecendo, está aqui** [apontou para outra Fonoaudióloga do lado] do meu lado, até elas amadurecerem e vão entendendo essa rotina intensa... eu quero o meu paciente a cada dia qualidade de vida, se alimentando bem, falando bem, se comunicando com a família e tendo qualidade de vida, e eu não posso pensar que ele é o meu paciente, que amanhã ele vai morrer, então para que eu vou fazer? Isso eu não posso pensar. Até você entender que oncologia é isso... é duro pra elas. É duro pra mim, até você conseguir entender o que é um trabalho de cuidado paliativo, o que é uma passagem que eles vão ter, que é um período da vida, tá entendendo? Até você se adaptar a isso, se acostumar, se adaptar a isso, aí você consegue trabalhar melhor. *É um impacto que você tem*. Não é que você fica frio, você sente cada morte de paciente, você vê a foto que tenho aqui de paciente, você vê que você se apega a família, a família se apega, mas você conseguir trabalhar com isso e você se sentir bem, porque até o último dia de vida do teu paciente, você deu uma qualidade de vida pra ele. Então isso é o que te deixa gratificado, isso é o que te faz se inspirar cada dia. (Laís, Fonodíologa, entrevista realizada em 25/11/2020).

Por fim, é importante perceber, de acordo com o pensamento de Mauss (1979), as expressões dos sentimentos dos indivíduos e do coletivo configuram na linguagem, em sua esfera e contexto social: e assim as manifestações de emoções é essencialmente uma ação

simbólica. No que se pode perceber nos relatos acima, os profissionais da saúde vivenciam gatilhos sociais no âmbito profissional, o trabalho dotado de significados, os processos de intensidades de relações proporcionam, todavia, uma bagagem de impactos em suas relações existenciais entre nas formas de lidar individual, como também coletivo.

## **CAPÍTULO 4: "VIVENCIAR O SENTIDO DA MORTE É NA PRÁTICA": OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E SUAS VIVÊNCIAS COM A MORTE**

Nesse capítulo será apresentado as experiências dos profissionais da saúde do HNL com a morte e o processo de morrer com os pacientes em cuidados paliativos. As mortes mais difíceis sendo uma delas a morte infantil, a solidão da morte em tempos de COVID-19, como se dá a comunicação da morte para os familiares e os processos de ressignificação com corpo morto, e entender as vivências dos profissionais com as enfermarias 25 e 26.

### **4.1. PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS E APRENDIZAGENS COM A MORTE**

A dificuldade que os membros das equipes de saúde experimentam no relacionamento com doentes próximos da morte deve-se também, em boa parte dos casos, à sua incapacidade de lidar com os seus próprios temores da morte. Uma hipótese que tem sido constantemente reforçada é a de que um dos principais motivos por que muitos profissionais da saúde optaram por essa ocupação é para conhecer a fundo suas próprias ansiedades e sentimentos acima da média a respeito da morte (MARANHÃO, 1986, p. 41).

O relógio marcava exatamente 09h09min, na manhã de quarta do dia 15 de janeiro de 2020. Era um dia de calor, a maioria das pessoas estava com folhas de papel se abanando. Dos ventiladores, saía ar quente e os profissionais estavam caminhando de uma enfermaria para outra. Meu olhar estava direcionado para a equipe de enfermagem, já que foram os primeiros profissionais que tive contato. A coordenadora da enfermagem chegou a uma sala que é chamada de “central”, que os profissionais consideram o “coração do hospital”, pois se localiza no meio do hospital em cima da capela. A coordenadora avisou que tinha um familiar precisando de ajuda com o seu paciente. Em seguida, os profissionais presentes olharam para uma tabela que estava exposta na parede e verificaram quem era o profissional que estava auxiliando naquela enfermaria. Desse modo, percebi que os profissionais são escalados para determinadas enfermarias de acordo com o seu plantão. O tempo foi passando, a profissional que estava escalada não voltava para a central e os demais continuaram esperando-a chegar para passar a informação. Foi quando a situação do paciente começou a se agravar e o familiar que o acompanhava chegou à recepção da “central” e disse: *“ele vai morrer, se ninguém for”*. Quando o termo morte apareceu, a equipe que estava no local se direcionou rapidamente à enfermaria desse paciente. Quando retornaram à “central”, perguntei se o paciente tinha ficado melhor. Uma enfermeira então me disse que era comum todos os dias os pacientes dizerem que vão morrer ou os familiares anunciarem que seus parentes estão morrendo, seria,

de acordo com ela, uma “*rotina cotidiana, quando a dor chega o pensamento direcionar a morte*”.

Numa outra ocasião, um técnico de enfermagem me disse que “*trabalhar com a morte é não parar de pensar nela*”. No hospital, o mais comum é encontrar profissionais que relacionam o pensamento da morte como um fenômeno mais amplo, e pensam a morte de duas maneiras: o combater a morte ou aceitar o momento da chegada. Mas os profissionais acabam refletindo na morte em seus contextos externos pelas vivências dentro do hospital em sua função, e vice-versa: os profissionais expressam dentro do hospital os elementos valorativos relacionados à morte estabelecidos pela sociedade mais ampla, como por exemplo, a sensibilidade à morte infantil visto que, para nós, a morte de uma criança ou de um jovem subverte a ordem natural das coisas.

A morte é um fenômeno social universal, que acontece em todas as culturas, mas cada cultura tem seus rituais de passagem e desenvolvem meios de proceder com o corpo do defunto, tanto no quesito técnico, como processos ritualísticos. Santos (1983) remete a morte a um fato social e cultural, e todos os sistemas culturais têm suas representações de acordo com cada grupo e contexto de tempo em que o indivíduo está inserido.

Embora se tratando de um fato social, é necessário levar em consideração o componente subjetivo dessa vivência. Essas mortes no ambiente hospitalar estão relacionadas a um sistema técnico coletivo das normatizações das práticas e de subjetividade. Sem esquecer que, ao falar de subjetividade, não estamos negando o “fato social”, apenas colocando a cultura na perspectiva dos indivíduos. “Todo o fato social é um fato humano coberto de valores e significados” (SANTOS, 1983, p. 22). O significado da morte para os profissionais da saúde não é único, não existe um padrão a ser seguido; existem dois aspectos do significado sobre a morte elaborada pelos profissionais da saúde.

Para os profissionais de saúde entrevistados, a prática profissional é também uma oportunidade de encarar a morte. Independentemente da forma e dos fatores que levaram o indivíduo a morrer, sempre tem que existir uma atitude dos profissionais antes e depois da morte, e essas atitudes estão ligadas aos princípios construídos em seu processo de socialização (SANTOS 1983), e não apenas a seus conhecimentos técnicos. É importante destacar que os profissionais não se limitam suas relações de cuidado com moribundo até sua morte, porém incluem o *post-mortem* com o cuidado com “o corpo”. Dessa forma, quero destacar que os profissionais da saúde dão “*o seu todo*” para os pacientes em terminalidade, porém depois dessa morte do paciente os cuidados com a pessoa, que envolviam dimensões técnicas, afetivas e espirituais, passam a ser puramente técnicos. A linguagem acompanha e

constrói o distanciamento dos profissionais, existindo um vocabulário caracterizado pela despersonalização do morto, agora reduzido a “o corpo”. Ainda fazem parte dessa retórica termos como “envelopar” e “fazer o pacote”, que me surpreenderam enormemente nas primeiras ocasiões em que me deparei com eles.

De acordo com Santos (1983), o primeiro sentido sobre a morte no contexto hospitalar seria: a morte como *ruptura de um vínculo*, e desse modo os profissionais de enfermagem que se consolidavam na sombra das escolas médicas, começam a desempenhar uma formação humanística, partindo da compreensão de que a morte de pacientes era o rompimento de um vínculo, uma etapa natural da vida. E a segunda é a morte como *fracasso*, esse segundo significado é da formação organicista em que a equipe de saúde tem como objetivo a luta contra a morte. Na pesquisa com pacientes portadores de câncer em situação de cuidados paliativos, o processo de morte está ligado a uma *ruptura de um vínculo*, e esse processo acaba auxiliando seus mecanismos de defesa com o tema, o não sentimento de culpabilização e a possibilidade de auxiliar o paciente nos seus últimos momentos.

Para ilustrar como a morte de um paciente pode ser sentida *como um fracasso*, trago novamente o caso da enfermeira Alana, que no começo da sua experiência profissional sentia que perdia todos os pacientes: “*nadava, nadava e morria na praia*”. Os procedimentos técnicos eram feitos, porém, o paciente acaba “*vindo a óbito*”, e ela não se sentia uma profissional competente. Para esta profissional, para entender que “*deveria aceitar a morte*” e que era um “*processo natural*”, precisou se aproximar dos cuidados paliativos, que lhe permitiram compreender melhor o processo da morte dos pacientes e entender que pode proporcionar uma “*morte linda*”.

Diversos outros profissionais da saúde mencionaram que aprenderam a lidar com a morte na prática, em suas relações com os pacientes no hospital. A formação acadêmica, de acordo com eles, não prepara os profissionais para a morte em seu cotidiano profissional, e inicialmente experimentaram sentimento de culpa de não ter salvado o paciente.

Artur, técnico em enfermagem, que tem formação em enfermagem, disse que só teve o contato com a morte nas aulas de anatomia e “*vivenciar o sentido da morte é na prática*”. Observarei em diversos depoimentos em seus discursos o que eles próprios definem como um “despreparo” em vivenciar a morte no ambiente hospitalar e destaco que as aulas de anatomia estão não para trazer essa relação dos profissionais com a morte, e sim, para eles se

debruçarem sobre cadáver, que ali está para auxiliar a entender o corpo humano para salvar vidas<sup>65</sup>.

Essa relação e vivência com a morte passa por diversas formas de culpabilização com as quais os profissionais precisam lidar. Essa forma não se limita apenas ao indivíduo com suas emoções, mas tem também os familiares e os pacientes, que podem questionar as práticas dos profissionais, como vemos nesta passagem da entrevista com o técnico de enfermagem Artur:

Essa paciente estava muito grave, e o acompanhante estava só me observando. Aí ela me fez uma pergunta: “*você é muito frio, você não sente remorsos?*”. Sinto sim, eu tenho família, eu sou de carne e osso, será que eu ia gostar de um paciente tá nessa situação, JAMAIS. Ela estava um pouco agressiva com as palavras e eu disse que se ela estava naquela situação não era culpa minha, pois eu estou aqui para dar o melhor de mim para esses pacientes que precisa do meu trabalho, *contribuição*. (Artur, técnico de enfermagem, entrevista realizada em 02/03/2020).

Quando o profissional me relatou esse acontecimento, gesticulou muito, colocou a mão no peito e me disse que, para ele, não é uma situação tranquila escutar esse tipo de comentários e ainda fazer entender ao paciente que sua atitude não é uma desvalorização da vida dele. A palavra “*contribuição*”, usada no discurso do entrevistado, busca delimitar qual o espaço de ação do profissional para a melhora do paciente, sua parte nesse acompanhamento que inclui também a família e outros profissionais. O técnico Artur tem uma característica própria, que é sua forma de falar calma, pausada, e ele destaca que essa característica às vezes não é compreendida pelos familiares, que podem pensar que ele está sendo “frio” ou mecânico em sua ação junto ao paciente.

Nesse momento é pertinente destacar os processos “*facilitadores de interação*”. Às vezes, os profissionais de saúde realizam uma nova abordagem num momento de tensão, e os familiares pensam que esse profissional está tendo uma abordagem fria. Mas, quando o familiar fala “*você é muito frio, você não sente remorsos?*”, esse discurso pode ser caracterizar que o profissional esteja realizando um “ato técnico”, talvez por essa tranquilidade que o profissional tenha, esteja relacionado como um “ato técnico” que seja seu mecanismo emocional de lidar com a situação.

---

<sup>65</sup> Muito embora, do ponto de vista da ciência médica, vida e morte sejam fenômenos da mesma esfera, a biológica, e nela tendam a se esgotar, a recusa da morte introduz na prática médica uma separação radical entre estas duas realidades, como se assim fazendo, fosse possível anulá-la e suprimi-la. As únicas circunstâncias em que os médicos admitem a morte na sua intimidade são as salas de Anatomia e de Autópsia, porque somente ali ela se coloca como algo a serviço da vida (CONSORTE, 1983, p. 41).

Nessas vivências com a morte, os profissionais trazem uma correlação com as suas vidas, e se colocam no lugar do paciente. Esse se colocar no lugar do outro cria uma construção do significado com a morte e o processo de morrer. A técnica de enfermagem Rosiane destaca que *“quando a gente vem de primeira é um susto grande, porque a gente se coloca no lugar do outro e a gente não queria estar neste lugar. Mas aí tenta fazer de tudo para o paciente ter um conforto maior do que a doença”*. Cabe frisar que, para realizar essa tarefa, é necessário que o profissional seja treinado com fins de valorização da vida por meio de contato com sua sensibilidade (MENEZES, 2004, p. 76).

A técnica de enfermagem Rosiane foi uma interlocutora que estava sempre disposta a ajudar na pesquisa, todos os momentos que chegava no hospital, ela perguntava se poderia colaborar novamente. Sempre simpática e com um sorriso no rosto caminhava comigo no hospital mostrando os espaços como também os pacientes que cuidava. Teve um momento que começamos a caminhar nas alas a entrar em cada enfermaria, comecei a olhar os espaços parados, apenas os profissionais transitando de um espaço para o outro, os olhares dos familiares e pacientes direcionados a um ponto fixo – teto, parede, televisão, alguns olhos molhados, cansados e vazios, os olhares estavam distantes, não estava tendo interação entre os familiares e os pacientes.

Em poucas situações houve a oportunidade em conversar com os pacientes, pois não era o foco da pesquisa. Naquele momento, porém, fui confundido pela primeira vez com um profissional, e um familiar me pediu auxílio para “trocar” algo do paciente, não entrei em detalhes do que seria, e rapidamente chamei a técnica que auxiliou. Relato esse acontecimento, pois foi o momento que a técnica disse que o quadro daquele paciente estava cada dia se agravando e os familiares não aceitavam aquela situação. Quando perguntei o que ela achava dessa situação, ela disse que nem tudo está em suas mãos, e destacou *“a equipe faz de tudo, porém nem sempre depende de nós”*, porque se dependesse dela todo mundo estava curado, e finalizou dizendo que ninguém merece morrer de câncer, algo tão doloroso. Existe um paradoxo no qual o profissional precisa sofrer um processo de dessensibilização. Menezes (2004) explica esse paradoxo:

Os significados da morte e do morrer devem ser alterados do pesar e do ocultamento para uma aceitação. Assim, dois processos são construídos simultaneamente: uma sensibilidade tendo em vista a identificação do profissional com o doente e seu sofrimento e uma dessensibilização diante da morte, condição necessária à continuidade de seu trabalho (MENEZES, 2004, p. 77).

Ou seja, os profissionais da saúde desenvolvem uma atitude que passa pela dessensibilização para realizar suas práticas médicas, mas ao mesmo tempo precisam lidar com o princípio humanitário de cuidado. O técnico de enfermagem Werton destaca que gosta de ouvir os seus pacientes como eles acham que estão, se estão tristes, para depois sentirem a respiração do paciente. Depois desse momento, começa a fazer os processos técnicos da área médica e verificar se está correspondendo a esses cuidados. Aí depois disso são separadas as medicações e verificar os sinais vitais.

Por fim, quero destacar sobre o processo de lidar com o paciente moribundo, que os profissionais não se fecham apenas em um diagnóstico da medicina, também levam em consideração os sentimentos dos pacientes nesse processo do cuidado. Na fala do técnico de enfermagem Werton, só depois desse primeiro contato com o paciente que começa a aplicar a medicalização em seu corpo.

#### 4.2 AS MORTES MAIS DIFÍCEIS PARA OS PROFISSIONAIS

A morte parece nem escolher a hora nem a modalidade de que vai se revestir, acontecendo a moços e velhos, crianças e adultos, pobres e ricos, brancos e negros e dos modos mais variados [...] uma reflexão diferente em cada caso (CONSORTE, 1983, p. 43).

Mauss (2003) ajuda a pensar a morte como um *fato social total*, no qual relata os sentimentos de tristeza, dor e perda que consistem em experiências usualmente associadas à morte. Esses sentimentos se dão de uma forma coletiva que modela a expressão dos sentimentos individuais. O autor ainda anuncia sua percepção sobre as emoções como uma espécie de “cultura emotiva”, com a qual os indivíduos aprendem significados acerca das noções constituintes da sociedade e significantes para a sociabilidade.

De acordo com Martins (2013) existem várias maneiras de lidar com a morte, não existe uma cartilha ou uma regra: mesmo com os padrões sociais, cada indivíduo tem o seu processo que interpreta ou interiorizar a morte de uma maneira diferente em seus contextos sociais. Esses contextos podem ser percebidos tanto no processo do morrer como também *post-mortem*.

Como já foi salientado anteriormente, o fenômeno social da morte acontece em todas as culturas, e cada cultura tem o seu ritual de passagem de como proceder com o corpo do defunto. O aspecto que gostaria de destacar aqui, entretanto, é a não equivalência entre as mortes, a diferenciação que é feita a depender das características sociais do morto, que incidem, inclusive, no impacto emocional e no luto entre uns e outros. Uma das autoras que esclarece essa afirmação é a antropóloga Neves (1998), que se expressa nos seguintes termos:

Portanto, a morte enquanto fenômeno social não é diferente das outras dimensões do universo das relações sociais; nela verificam-se diferenciações que permeiam todos os domínios desse universo. Assim é que não se morre com a mesma idade, nem da mesma maneira, além de existirem diferenças entre os sexos, entre profissões, entre os níveis de rendas. São diferentes as atitudes que se assume quando se trata da morte de uma criança, de um jovem ou de um idoso, ou quando se trata de uma morte de uma pessoa próxima ou distante, ou ainda, se trata de uma morte violenta, abrupta ou de uma doença que progressivamente encaminha a pessoa para o evento final. Consequentemente, muda-se o tratamento com o defunto, com as atitudes no funeral, o tipo de enterro, a duração dos ritos, a imortalidade da pessoa, etc. (NEVES, 1998, p. 3).

Uma das últimas perguntas da entrevista versava sobre a experiência mais marcante com a morte, na qual os entrevistados poderiam falar de alguma morte que acompanharam com pacientes em cuidados paliativos portadores de câncer no hospital. Esse foi o momento mais difícil de ser compartilhado nas conversas, houve situações em que precisei parar a conversa, as narrativas foram dramáticas, cheias de lágrimas nos relatos e sentimento de desgosto. Ao lembrar de certos eventos, o controle das emoções mostra seus limites<sup>66</sup>. Ao mesmo tempo, os profissionais da saúde lembravam-se desses momentos e refletiam sobre toda a situação, porque, quando realizava a pergunta, automaticamente eles identificavam a situação. As mortes mais marcantes relatadas foram os “óbitos infantis”, e em seguida quando os pacientes que estavam tendo contato direto com os profissionais. Essa relação se dá pelo contato que os profissionais estabelecem com os pacientes, criando proximidade. Na descrição abaixo, a enfermeira na oficina relata em como lidar essas relações:

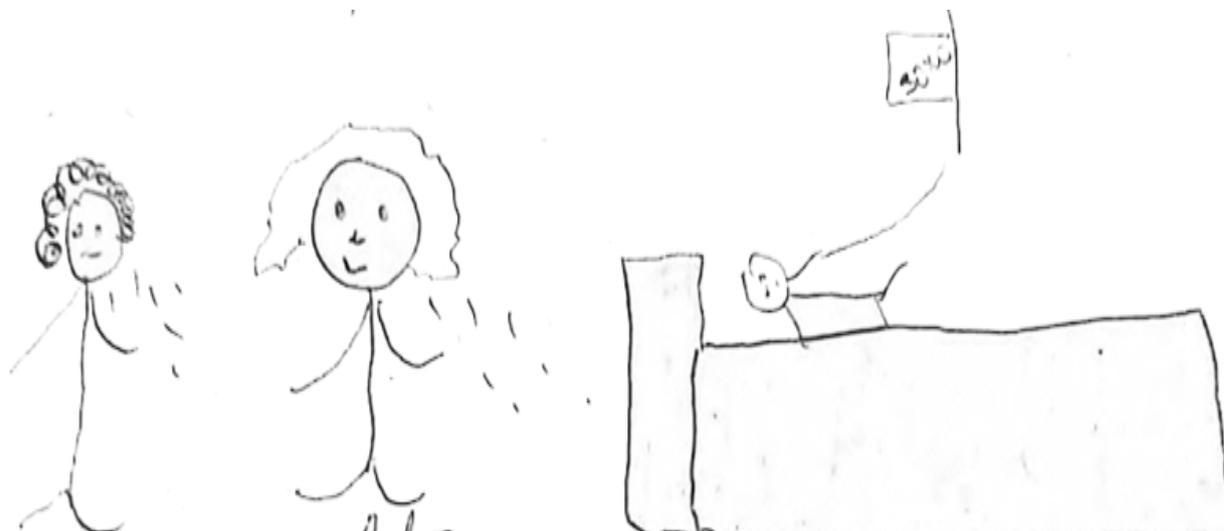
Se eu parar para conversar com esses pacientes vai atrapalhar meu serviço. Na realidade, a gente pensa assim: mas a partir do momento que a gente pára tudo e a gente conversa a gente vê que o ânimo e até o olhar deles melhoram, o semblante aliviado como se tivesse tirado um peso de cima dele, principalmente quando eles estão ali na UTI, porque eles olham de um lado e do outro e veem um monte de paciente ao lado deles, os profissionais pra lá e pra cá e os corredores vazios de vez em quando a TV é ligada quando eles pedem que é uma forma de interagir um pouquinho, pra eles entenderem um pouco que está havendo lá fora, porque eles acabam ficando solitários. Eles ficam na sala algumas das vezes sozinhas, pois não tem familiar o tempo todo para desabafar, para conversar, para ter um apoio na angústia que eles sentem e eles veem na gente um amigo, um profissional amigo que pode dar apoio naquele momento em todos os sentidos. E assim, quando ocorre o caso que esse paciente vem a óbito, principalmente aqueles de longa permanência que a gente acaba se apegando é muito o sentimento que a gente fica, é angustiante, mas infelizmente quando Deus chama não pode reverter à situação.

---

<sup>66</sup> Já foi tratado anteriormente como algumas situações expõem os limites da modelagem emocional, e neste ponto, retomo alguns relatos efetivamente focando na experiência dos profissionais com a morte de pacientes específicos.

A enfermeira fez em forma de imagem o momento de tristeza que teve numa perda do paciente. A imagem mostra duas profissionais chorando por um “paciente de longa permanência”, pois já tinham criado uma rotina, afetos e as mesmas começaram a sentir um sentimento de angústia e desgosto da situação.

**Figura 10:** Dificuldades de lidar com a morte



**Fonte:** Enfermeira (2020)

Quero trazer os relatos dessas mortes mais difíceis dos profissionais e destaco novamente que, diferentemente de um hospital de urgência, no sentir a morte de um paciente em cuidados paliativos em um hospital de câncer, é necessário destacar essa longa permanência desses pacientes dentro do ambiente hospitalar. Vários profissionais já trabalharam em um hospital de urgência, e destacam que a diferença de não conhecer a história a fundo dos pacientes que “vão a óbito” interfere nas formas de sentir a morte. E o sentir a morte de urgência é caracterizado como algo repentino ou uma tragédia, porém, a morte de pacientes em cuidados paliativos é uma “*morte acompanhada*”. A morte acompanhada para os profissionais da saúde do hospital significa uma morte esperada, na qual os profissionais compreendem esse processo como fato que já sabiam que iria acontecer.

Outra categoria que podemos pensar é a da “morte consciente”, se referindo às situações em que o paciente está em cuidados paliativos e permanece consciente no momento de sua morte. Destaco a experiência da técnica de enfermagem Rosiane, que passou por esse momento que já esperava a morte do paciente e ele morreu consciente:

Ele morreu consciente, foi uma experiência marcante que está na minha memória, ele estava segurando a minha mão e pedindo pra não morrer, foi logo quando eu entrei há um ano atrás. Ele teve um enfisema pulmonar. Neste momento, eu estava na sala e ele estava com o companheiro dele, o único que sempre esteve presente. Ele viu como ele estava e desceu. Porém quando subiu novamente ficou do lado dele.

O relato acima me chamou atenção por diversos aspectos, um deles foi a maneira como foi significado pela profissional um relacionamento homoafetivo. Ela destacou que achava lindo o amor entre eles, pois até o fim o companheiro estava presente, inclusive ele foi o único familiar que esse paciente tinha. Mas no momento da morte, uma morte já esperada, o companheiro não conseguiu dar seu último adeus e se retirou da sala ficando só a profissional. A técnica de enfermagem Rosiane disse que não tinha muito o que fazer, apenas demonstrou segurança para o paciente não se sentir sozinho e lhe apertou a mão. A enfermeira disse que “*sentia parte de sua vida*”, e esse contato se dava pela relação de longa permanência. Quando o companheiro chegou, a técnica de enfermagem disse que apenas o abraçou e naquele momento percebeu verdade e como era “*bonito um relacionamento gay*”. Não investiguei qual a percepção de Rosiane sobre diversidade sexual, mas neste relato parece ficar claro que, para essa profissional, as convenções sociais terminaram sendo menos relevantes do que o afeto. Em outros depoimentos também percebi que é o afeto, a presença junto ao paciente, que melhor define, para os profissionais, a qualidade de ser um bom familiar.

Outro depoimento que destaco também é o do técnico de enfermagem Werton, que traz um relato de um paciente nos últimos momentos de vida pedindo socorro para não morrer aos profissionais da saúde. Essa morte foi marcada pela presença do sangue na sala dos infectos. O profissional viu o paciente se esvaindo em sangue e o sangue se tornou, para esse interlocutor, a materialidade da vida que estava se extinguindo. Ver o sangue e presenciar a morte do paciente levou Werton a pensar na própria finitude e a concluir que é muito doloroso trabalhar na área da saúde. Percebendo então, essa morte por sangramento uma relação simbólica entre sangue e vida.

O profissional Werton disse que precisou de um tempo para digerir aquela situação, relatando que foi uma das mais dolorosas para o profissional pelo fato do pedido do paciente para não morrer;

O paciente começou a sangrar, ele dizendo assim “*não deixe eu morrer*”, mas o paciente estava muito grave, cabeça e pescoço. E ele sangrando demais, sangrando demais, estava eu e o médico. Ele botou o sangue dele todinho para fora, ele ficou dessa cor [nesse momento ele apontou para minha blusa branca]. Aí o médico olhou para mim e disse “*limpe ele e*

*faça o pacote*”<sup>67</sup>. Aí a minha conclusão que eu tiro que não somos nada, é muito doloroso e não é fácil trabalhar na área de saúde. (Werton, técnico de enfermagem, entrevista realizada em 02/03/2020).

A enfermeira Martiniana Xaxá lembra que, para ela, foi bem difícil a morte de uma paciente que era sempre amigável e positiva no processo de tratamento. Essa paciente lhe desejava “bom dia” em toda chegada ao plantão. Quando a situação do câncer começou a agravar, o cuidado que a equipe de profissionais estava realizando era para amenizar a dor, um dos problemas maiores dos pacientes é o sentimento de dor. Foi quando ela (paciente) conversou com a profissional e disse “*que queria morrer sem sentir dor*”, nesse momento a Martiniana Xaxá sentiu que “*ia morrer*”. Passou as horas do plantão da profissional, e ao retornar ao setor que tinha esquecido algo, “*não lembro o que*” (*tinha esquecido*), percebeu uma movimentação na urgência. Quando chegou próximo, a paciente já tinha morrido, ou de acordo com as palavras dela, “*estava em óbito, sem batimentos*”. Nesse momento a profissional sentiu que precisava se despedir, e como ela desejava sempre “*bom dia*”, a profissional lhe desejou um “*caminho de luz e sem dor*”. “*Buscar algo que esqueci não foi um acontecimento por acaso*” – relata a enfermeira –, pois foi então que constou que o óbito veio em seu plantão.

Sobre essas questões de morte e não sentir dor, a assistente social descreve sobre a importância de ter um médico da dor nesse processo de morte e do cuidado com os pacientes em cuidados paliativos, o que efetivamente não ocorre no Hospital Napoleão Laureano.

Se o paciente precisa se internar, já com o diagnóstico dele, já passaria, pelo serviço social, pela psicologia, que aí você detecta né, saberia dos seus direitos, que é mais comumente pra gente, né no serviço social e na psicologia, iria detectar se precisaria de uma abordagem mais profunda com o paciente com a família, aí seria o ideal, daí pra frente a gente faria o acompanhamento, criaria vínculo, mas não, chega aqui, o paciente quando chega pra gente já está aí há tanto tempo perambulando com dor, com dor que você sabe que é o pior, que é o terror de todos nós é sentir dor, e o que é que o paciente paliativo sente mais? Dor, então, o que é que se tem? Tem médico, que se colocar principalmente um médico da dor que era pra ter. (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

A dor é uma das questões que os profissionais destacam sobre os últimos momentos de vida dos pacientes, e o médico da dor poderia auxiliar nesses processos de perdas. Os pacientes sentirem dor nessas fases finais não proporciona uma morte tranquila, e o médico da dor na instituição poderia colaborar nessas causas específicas de cada paciente a partir dos seus históricos. Um dos aspectos importante a ser questionado e quem cuida da dor do moribundo no hospital são os médicos oncologistas com a equipe de enfermagem, já a “dor no

---

<sup>67</sup> Categoria nativa e em seguida será descrito como é o processo de fazer o pacote.

espiritual” é direcionado para os demais profissionais paliativos, principalmente para a equipe da psicologia e assistentes sociais.

#### 4.3 “AGORA É UM ANJINHO”: MORTE INFANTIL

A experiência dos profissionais da saúde perante a morte e o morrer de pacientes infantis sempre causava mal-estar na equipe. O cotidiano dos profissionais da saúde do HNL que atua com a criança com câncer em processo de cuidados paliativos propicia um desgaste físico e emocional em um sofrimento adquirido na prática profissional. Alguns profissionais saíram do acompanhamento de crianças por não aguentarem o processo e pediram transferência para a ala dos adultos; são estratégias e mecanismos de defesa esse afastamento do setor infantil.

A hospitalização da criança no hospital oncológico é percebida como incômodo, preocupante, agitado e perturbador, principalmente o recorte de crianças em cuidado paliativo. Isso acontece pelos laços afetivos da equipe de profissionais com esse público, como também uma valorização social da infância<sup>68</sup>, e uma experiência histórica na nossa sociedade que faz com que a infância encontre-se afastada da morte, sendo assim entendida como uma morte fora de tempo<sup>69</sup>.

Um dos processos que os profissionais da saúde proporcionam para as crianças são o “alívio, tranquilidade e conforto”, processos importantes do cuidado com a criança quando a morte é inevitável, pois tanto os familiares, como os profissionais do HNL ficam confortados ao perceber que a criança não sofre e nem sente dores.

Nesse processo de proporcionar bem-estar para as crianças oncológicas em cuidados paliativos, os familiares acabam tendo uma aproximação maior com os profissionais, que se prolonga também quando a criança está em casa. Existe um acompanhamento dos profissionais do hospital que é parcialmente motivado por um sentimento de impotência com a situação e uma maior empatia com os familiares das crianças.

---

<sup>68</sup> É preciso remeter à obra clássica de Philippe Ariès (1986), intitulada *História Social da Infância e da Família*, na qual o autor mostra, a partir do exemplo francês, o longo processo de mudança nas mentalidades que elevou a criança ao centro da instituição familiar, depósito do investimento afetivo de seus familiares e do cuidado do Estado.

<sup>69</sup> Refiro-me à nossa experiência histórica pós-transição demográfica, em que foi conseguido um efetivo controle das taxas de mortalidade infantil (apesar de ainda serem altas no Brasil), contribuindo para a expectativa generalizada de que os filhos sobrevivam aos pais. Em antropologia, a polêmica mais conhecida a respeito das atitudes dos pais (especificamente das mães) diante da morte de crianças foi protagonizada pela antropóloga norte-americana Nancy Scheper-Hughes (1992), a partir da publicação do livro *Death without weeping* (Morte sem lágrimas). Ver Franch e Falcão (2004) para uma discussão sobre esse debate.

Em virtude de todas as circunstâncias que acontecem nesse setor, a sala de cuidados paliativos na ala infantil denomina-se “*lugar reservado*”, onde as crianças ficam internadas. Tem algumas que não precisam ficar e retornam para as quimioterapias ou radioterapias, um ambiente intensivo do cuidado. Quando entrei no setor infantil, parecia que estava em outro hospital, pois é cheio de cores, brinquedos e desenhos, existindo também uma concentração dos voluntários. O sentimento de descontração apareceu, a psicóloga Durvalina destaca que na pediatria tem toda essa parte lúdica. Assim, é um setor só de criança, que tem a parte do ambulatório, os consultórios, tem a brinquedoteca, para se for preciso fazer o atendimento na brinquedoteca, é tudo colorido, inclusive o hospital tem uma parede pintada com desenhos de animais, fotografias e outros desenhos, intervenções que visam a tirar o peso de estar no hospital.

A morte mais difícil de lidar no hospital é, sem dúvida, a morte de crianças. Inicialmente pensava que as práticas com crianças não iriam aparecer na minha pesquisa, porém os profissionais que trabalham no setor de adultos estão vinculados ao setor infantil com uma diferença apenas da equipe de enfermagem. A sensibilidade compreende todo esse processo que acontece no setor infantil. A enfermeira Fabrícia enfatiza que a morte infantil não é algo fácil, pois está gravada no imaginário das pessoas, a criança como um ser saudável, cheio de alegria, com todo um caminho para desvendar, explorar e aprender. É difícil para a família aceitar tal diagnóstico na criança, pois o tratamento é doloroso e ainda há a possibilidade de morte.

De acordo com Pettenon e Menin (2015), que desenvolveram uma pesquisa sobre os profissionais de saúde no contexto hospitalar, os profissionais da saúde buscam estabelecer uma forma de comunicação mais clara e efetiva, que se estende também aos demais familiares. Os profissionais entendem que, mesmo com a impossibilidade de cura, os pais continuam a acreditar que a criança irá sobreviver.

Todo dia de observação, antes de sair do campo ficava na ala infantil, observava as crianças chegando e conversando com os profissionais de uma forma íntima, explicando para eles o que estavam fazendo em casa ou perguntando se poderiam brincar na brinquedoteca que existe no hospital. Os profissionais falam que as crianças com câncer consideram que o hospital já é uma segunda casa para eles, e que são familiarizados com aquele ambiente, sabendo que passarão o dia lá.

Os profissionais têm cautela nas formas de falar com essas crianças, por toda a fragilidade em seus corpos, e também por perceber que nem sempre o diagnóstico é inicial, pois os sintomas podem ser facilmente confundidos com outras doenças. Os sintomas iniciais

são febres, dor no corpo etc., que muitas vezes vão seguindo com isso e quando percebe *“já foi longe demais”*.

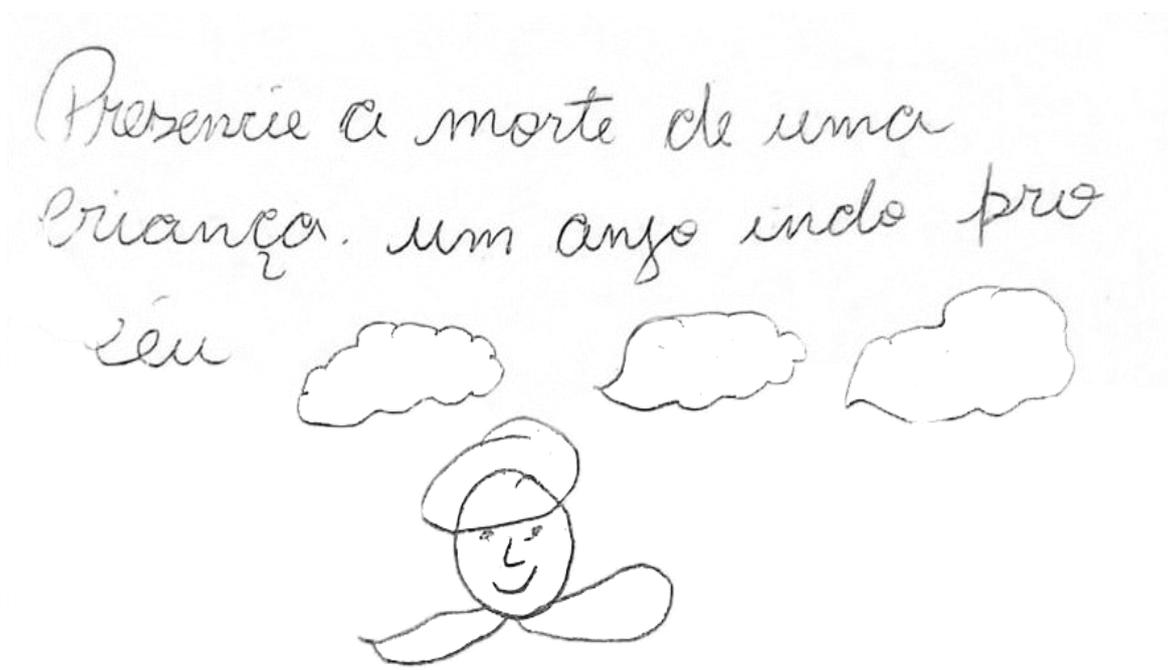
As crianças que estão em cuidados paliativos em sua maioria são causadas pela leucemia, que é o câncer mais frequente das crianças, o *“câncer do sangue”*. Perguntei para a enfermeira como ocorre esse processo nas crianças e ela me disse que a leucemia consiste no acúmulo de células imaturas do sangue, localizada na medula óssea. Ela ainda me disse que são características nas crianças as leucemias agudas, que pode ser linfóide, que se agrava de forma rápida, em crianças de menos idade, e mieloide. O tratamento em geral são as quimioterapias, que podem levar um tempo. Continuando a conversa com a enfermeira, ela me disse sentir *“a autoestima da criança”*, diminuindo pela perda de cabelo e que essa situação não era fácil de lidar.

Todas as crianças que eu via no hospital não tinham cabelo, a falta de cabelo é um dos marcadores mais visíveis de câncer e isso acontece como efeito do tratamento. Lenços e tiaras coloridas colocavam no cabelo das meninas, e os meninos usavam bonés. Os profissionais chamam essas crianças pelo nome, e em outros momentos até com nomes de personagens infantis.

Quando uma criança dessas vem a falecer tem profissionais que passam dias afastados de suas funções pelo grau de afetividade que tiveram com elas e com os familiares. Confesso que as histórias das crianças foram as mais difíceis de serem escutadas. Como disse a enfermeira: *“se um adulto não merece morrer assim, imagina uma criança que não tem maldade e nem pecado, elas não mereciam”*. Aqui há uma compreensão religiosa da doença, a partir da ideia de pecado, maldade e, em contraposição, inocência das crianças. Esses fatores acontecem nas falas dos profissionais quando destacam o pensamento de *“merecimento”* e *“não merecimento”*, *“procurou”* e *“não procurou”*, a doença como uma punição – a morte como um julgamento.

Na oficina realizada, uma enfermeira desenhou um menino da pediatria, descrevendo: *“ele já estava próximo da morte, e a gente não tinha mais nada a se fazer, pois o quadro já tinha se agravado muito. Naquele momento tive uma lição, pois pude perceber que é um anjinho puro que se foi”*.

**Figura 11:** Representação da morte de criança



**Fonte:** Técnico de enfermagem (2020)

Relacionar a morte infantil como um anjinho se dá por uma ligação direta com a religiosidade. De acordo com Franch e Falcão (1991), a preocupação da comunidade será a de garantir que o *anjinho* atinja o céu, crença que deve servir para consolar os que ficaram. Continuando com o pensamento das autoras, elas destacam que:

No entanto, a crença em que as crianças se transformam em anjos após a morte encontra-se em muitas outras regiões do mundo. Ao que tudo indica, o simbolismo dos anjinhos teve sua origem na Península Ibérica, para espalhar-se, posteriormente, por várias regiões da América Latina. Há interpretações que atribuem a crença nos anjinhos à introdução do Barroco no Brasil, com a sua iconografia de anjos, serafins e querubins, e outras que a imputam aos jesuítas, que a haveriam difundido para consolar os povos indígenas quando estes viram aumentar a mortalidade entre seus filhos pelo contato interétnico (p. 20).

O relato a seguir é da nutricionista Raphaela. A criança em questão tinha apenas sete anos e já sabia que estava próxima da morte. A entrevistada tinha uma relação muito próxima com essa paciente, que se estendia até as próprias filhas dela, pela proximidade etária. Na sua partida, a profissional se sentiu perdida e preferiu não ajudar mais na pediatria. O último pedido da menina era se vestir de *anjinho, uma roupa azulzinha*;

Um contato com a morte que me chamou muita atenção foi com uma criança, minhas filhas eram pequenas e elas vinham para cá e tinha essa criança, [...], ela tinha sete anos, isso foi vinte anos atrás mais ou menos, e o que aconteceu? minhas meninas se apegaram a ela, elas passaram finais de

semana na casa de uma copeira daqui, tinha um câncer cervical, e ela pegou infecção urinária e ela não poderia tomar quimioterapia para diminuir o tumor, e o tumor dela era super agressivo, não poderia porque ela estava fazendo uso de antibiótico, e nesse meio tempo ela teve insuficiência respiratória e foi a óbito. E ela sempre dizia, *“tia quando eu morrer, quero me vestir de anjo, me vestir de azulzinho.”* Foi quando eu saí da pediatria, eu era da pediatria e saí porque a gente se apega, a gente sentia, ela fez *quadrinhos*<sup>70</sup>, a gente da nutrição se apagou com ela, era eu e outra. Eu sou a mais antiga. E o meu mecanismo foi sair da pediatria que me afetava mais. Mas aí a gente vai criando uma barreira, principalmente no familiar, pois é aí que a gente vai criando muitas raízes e você fica na dependência de sempre ajudar mais e mais e ultrapassar o seu limite emocional. Foi aí que me perdi muito. (Raphaella, nutricionista, entrevista realizada em 03/03/2020).

A fisioterapeuta Rafaela esclarece que sempre é triste a partida de alguém, mesmo sabendo que seja de uma paciente em cuidados paliativos. Em lágrimas, relatou sobre a partida de uma criança que estava com traqueostomizada, dispneica – *“uma respiração ofegante a criança estava. Foi colocada na ventilação mecânica, ela só queria ar para respirar, uma coisa tão simples, a gente está respirando, né?”* [fez um gesto de afirmação para eu confirmar], mas tinha chegado a hora e simplesmente a profissional disse que chorou com a equipe pediátrica. O consolo dela era saber que a criança não estava mais sofrendo no mundo, e tinha se tornado um *anjinho*.

É cabível fazer uma relação com o próximo depoimento da assistência social, e perceber como as formas de lidar com esse recorte de morte são equivalentes em seus discursos. Esse relato foi um momento difícil não só para ela, como também para sua companheira de setor que acompanhou todo o processo:

Até hoje eu lembro, essa menina o nome dela era [...] e a gente a chamava de Pocahontas, sabe por quê? ai, meu Deus eu não gosto nem de falar, eu acho que ela tinha oito anos na época ela tinha o cabelo enorme, linda, linda, linda, parecia uma índia, por isso que a gente chamava de Pocahontas. Aí todo dia eu passava e perguntava como estava, Pocahontas, aí nós ligávamos pra saber como é que ela estava aí ela, a gente se envolver demais, a gente começou a se envolver demais, não que eu tenha criado aquela coisa dura..., mas eu me protejo mais. Esse é um dos meus maiores medos, de não sentir a dor do outro. Porque quando você não sente você... [respiração forte]. Mas ai o que aconteceu, ela amputou a perna, foi mertasacoma com metástase pulmonar, aí eu estava começando não sabia que era tão grave assim, ela completou ano aqui e raspou o cabelo a gente acompanhou tudo, passou meses aqui. Ai ela cortou primeiro a perna, ai depois ela foi pra uma UTI, depois voltou, foi todo um processo, eu sei que no dia que ela faleceu eu estava em casa [...] e sim, a gente recebia bilhetes dela, ela mandava bilhetinhos, aquela parte afetiva, a gente se envolveu muito, eu inexperiente quando ela morreu queria me despedir. Eu fiquei uma semana, como se fosse da minha família, eu chorava, ficava lendo os bilhetes dela, foi difícil a recuperação. (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

---

<sup>70</sup> Posteriormente serão debatidos esses quadrinhos que as crianças presenteiam como forma de dádiva.

Foi muito comum, durante o campo, os profissionais de saúde destacarem como esses processos de morte inicialmente interferiram em suas relações. Essas narrativas evidenciam como a relação com a morte infantil é delicada, e percebendo-se que esses profissionais lidam com uma série de contextos em sua atuação profissional. Fazer um distanciamento extramuros desses profissionais é um processo árduo, mas necessário. De acordo com Valle *et al* (2016), o contato com o fenômeno da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar deixa marcas profundas indelévels, pois quando a finitude da criança é abordada, a morte é vista como uma calamidade, principalmente quando é o câncer.

A médica Lizandra também fala sobre essas marcas profundas indelévels, entretanto destacando o aspecto positivo da relação especial que pode se criar com alguns pacientes, no caso em questão, com um adolescente:

[enfermeira disse] “doutora ele está lá em cima, está indo embora, mas eu acho que ele ainda quer ver a senhora” e eu disse “eu vou lá!” e quando eu falei com ele e alisei o cabelo dele, não deu um minuto ou dois e ele faleceu, sabe quando você espera, sabe que ele tinha um olhar de amigo e era adolescente também, um olhar de interação com você e que eu confiava nele e ele confiava em mim, tudo que eu falava ele tentava fazer, pro bem dele mesmo e tudo que ele me contava a gente tentava diminuir de sintomas, a gente conseguia se compreender, era como disse antes, é mágico, quando você consegue essa interação profunda com o paciente ou com a família ele se torna parte de você, não é parte da sua família porque ele não vai ser parte da sua família, ele se torna um pedaço de você, porque aquela experiência você consegue passar adiante pra outros e isso se torna mágico. (Lizandra, médica, entrevista realizada em 26/11/2020).

Quero destacar com esse momento que no caso de enfermeiras, a proximidade é exigida e, portanto, vivem mais de perto o risco de envolvimento pois estão com esses pacientes cotidianamente. No caso da médica, a celebração desse envolvimento com um paciente parece estar relacionada a um cotidiano menos próximo. Os médicos estão na posição de realizar procedimentos tendo o poder sobre o paciente no que “deve fazer\ou deveria fazer”, “o poder da verdade”, existindo uma ligação de confiança com esse profissional. Já a equipe de enfermagem, é vista como quem vai realizar cuidado cotidiano depois das informações médicas. Por esse motivo, quando se estabelece essa conexão com os médicos, pode ser destacada a positividade desse laço que foi criado.

#### 4.4 “ESTOU ARRISCANDO A MINHA VIDA”: A SOLIDÃO DA MORTE EM TEMPOS DE COVID-19

No começo do mês de março de 2020, quando estava em um ritmo intenso na pesquisa de campo, as manchetes dos jornais informaram a aparição dos primeiros casos de COVID-19 no Brasil, doença causada pelo vírus Sars-CoV-2. De repente, a morte começou a ser debatida e o medo da pandemia que estava se aproximando se tornou visível nos semblantes, refletindo o medo das pessoas que fazem parte do meu convívio social. O tema começou a ganhar grandes proporções à medida em que as mortes pela doença se multiplicavam no mundo todo, e também no Brasil. Os profissionais da saúde ocuparam um lugar importante dessa triste estatística<sup>71</sup>, pois estão “na linha de frente” dessa pandemia, sendo apresentados às vezes como “os verdadeiros heróis”, que estão arriscando as suas vidas e colocando em risco a dos seus familiares para ajudar nesse caos social que estamos vivenciando.

As relações sociais começaram a ficar distantes, e do dia para noite tive que começar uma adaptação dessa nova rotina que logo deixou de incluir as idas continuadas ao Hospital Napoleão Laureano para minha pesquisa. Tentando manter acesa a chama do meu campo, comecei a fazer uma observação de postagens do *Instagram* do hospital, além de acompanhar *lives*, reportagens e conversas informais pelas redes sociais. Logo fiquei sabendo que os profissionais considerados de risco foram afastados, incluindo gestantes, portadores de doenças crônicas, maiores de 60 anos, pessoas com problemas respiratórios e imunodeprimidos. Com esses afastamentos, o quadro de funcionários diminuiu consideravelmente e as rotinas dos cuidados tiveram outra logística, com a formação de uma equipe específica para os casos de COVID que, presumivelmente, chegariam também ao hospital.

Ainda no mês de março, recebi a informação por meio das páginas oficiais do hospital, *Instagram* e site HNL, que foram suspensas as visitas na UTI e enfermarias, assim como a presença de voluntários, pesquisadores e estagiários no hospital. Desde então, os quadros

---

<sup>71</sup> O Ministério da Saúde publicou **Novo Boletim Epidemiológico da Covid-19 traz balanço de infecções em profissionais de saúde**, na quarta dia 08 de Julho, o Boletim Epidemiológico Especial nº 21 sobre a Covid-19 no Brasil. Até o dia 4 de julho, 173.440 casos de Síndrome Gripal (SG) foram confirmados para a Covid-19 em profissionais da área da saúde de todo o país. As profissões com maior registro de casos foram os técnicos ou auxiliares de enfermagem (59.635), seguido dos enfermeiros (25.718), médicos (19.037), Agentes Comunitários de Saúde (8.030) e recepcionistas de unidades de saúde (7.642). Em relação aos casos graves da doença de Covid-19, que necessitaram de internação hospitalar, foram confirmados 697 casos. Os técnicos ou auxiliares de enfermagem foram os mais afetados, com 248 casos, seguido dos médicos (150) e enfermeiros (130). Além disso, 138 mortes foram registradas para Covid-19 entre os profissionais de saúde. Acessado: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/47179-novo-boletim-epidemiologico-da-covid-19-traz-balanco-de-infecoes-em-profissionais-de-saude>, no dia 09 agosto 2020.

clínicos dos pacientes passaram a ser divulgados através de boletim médico, duas vezes por semana, pelas profissionais da saúde com chamadas de vídeos ou ligações aos familiares.

Além disso, o Hospital criou uma comissão para a prevenção e combate ao novo Coronavírus, e foram instituídas novas medidas no âmbito do hospital, entre elas, todos foram imunizados com a vacina H1N1. No setor de Urgências, abriu uma consultoria própria para atender os pacientes que estivessem com sintomas gripais, e assim ficaram separados dos demais pacientes. Os atendimentos continuaram normalmente, porém sem grandes esperas no hospital.

Medidas foram tomadas de imediato, mas foi inevitável a chegada do vírus ao hospital fazendo uma nova “ala COVID” com os pacientes que estavam com o vírus e câncer. Pacientes já internados no Hospital Napoleão Laureano que apresentarem quadro respiratório e se enquadrassem como caso suspeito, deveriam ser isolados na Emergência Respiratória para o devido diagnóstico na "ala COVID" e encaminhamento para a referência, se necessário.

Na “ala COVID” não tem visita, e os profissionais começaram a assumir essa responsabilidade dobrada. Os pacientes ficaram distantes dos familiares acometendo uma renovada “solidão dos moribundos” nos hospitais. Na conhecida obra de Elias (2001), *A solidão dos moribundos*, o autor chama atenção para o processo de afastamento da vida social que começa na velhice e se aprofunda com a doença e a morte, processos que passam a ser geridos (e escondidos) nos hospitais. De acordo com o autor, os moribundos sofrem de solidão pela pouca expectativa de identificação dos outros com a sua condição<sup>72</sup>. A experiência da solidão do moribundo aparece, na obra de Elias, como um efeito negativo do processo civilizador: “moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social; nunca antes os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura” (ELIAS, 2001, p. 31). Lembremos que, nos cuidados paliativos, a presença da família e um acompanhamento próximo da equipe profissional são fundamentais no atendimento, ao ponto de termos ouvido falar em “morte acompanhada”. Porém, em tempos de COVID-19, tanto os familiares foram impedidos de irem ao hospital para ficar com os pacientes, quanto a relação com os profissionais se

---

<sup>72</sup> Para Elias (2001), a morte não é terrível, o indivíduo dorme e o mundo desaparece, o que é terrível é a dor dos moribundos não sendo relacional nas esferas sociais. Como descreve em sua citação; “A morte não é tão terrível. Passa-se ao sono e o mundo desaparece – se tudo correr bem. Terrível pode ser a dor dos moribundos, terrível também a perda sofrida pelos vivos quando morre uma pessoa amada. Não há cura conhecida. Somos parte uns dos outros. Fantasias individuais e coletivas em torno da morte são frequentemente assustadoras. Como resultado, muitas pessoas, especialmente ao envelhecerem, vivem secreta ou abertamente em constante terror com a morte. O sofrimento causado por essas fantasias e pelo medo da morte que engendram pode ser tão intenso quanto a dor física de um corpo em deterioração” (ELIAS, 2001, p.76).

modificou pelo “*medo do vírus invisível*” e pelos protocolos que passaram a ser observados. Parto do princípio, portanto, de que o tempo pandêmico trouxe modificações tanto a partir do Estado, como também dos indivíduos, pelo medo de morrer, iniciando um processo de distanciamento dos corpos contaminados pela COVID-19 em estágio grave do convívio social, redundando numa renovada solidão dos moribundos nos hospitais, o que também foi observado por outros pesquisadores (ANPOCS, 2020; SILVA; SILVA, 2020).

Diante do caráter contagioso do Sars-CoV-2, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) determinou novas normas de orientações de cuidado com o corpo através do Comunicado DVST-CVS<sup>73</sup> 09/2020, que significou uma intensificação das normas higienizadoras para o corpo contaminado grave e o morto. A partir desse momento, o corpo diagnosticado com coronavírus passou a ser tratado como altamente contaminador.

Distanciar o corpo contaminado pelo COVID-19 exige a implementação de novas normas sanitárias, que terminam deslizando para outros processos envolvendo pessoas hospitalizadas e em cuidados intensivos. De acordo com Crepaldi *et al* (2020), os processos de terminalidade têm sido afetados no período de pandemia do COVID-19 pelo afastamento do corpo, pois impõe desafios aos rituais de despedida nos pacientes terminais que estão contaminados pelo coronavírus em estado grave. O fato de pessoas na iminência da morte estarem isoladas e sem contato, sem a possibilidade de estabelecer interações face a face, pode dificultar as conversações no final da vida, talvez alterando radicalmente tudo que observei até aqui.

Contudo, Silva (2020) também observa que, no período da pandemia, se deu vazão a novas possibilidades de interação social que cercam o processo de adoecimento e morte para possibilitar o contato com os familiares e amigos. Nesse sentido, a ajuda de médicos e enfermeiros possibilitou, com o auxílio das tecnologias por meio de telefones celulares nos quartos de hospitais, a interação com pacientes em terminalidade pelo coronavírus, com isso, enfermos puderam se despedir dos seus queridos usando as tecnologias. Os profissionais HNL destacaram que teve familiares que ainda ficaram em baixo do hospital nas tendas o dia todo esperando informações sobre o paciente.

Entendendo que nas unidades terapêuticas a morte por isolamento é frequente, configurando uma inerente distância nas relações sociais. Com o período de pandemia o distanciamento continuou sendo utilizado, porém, tornou todo esse processo ainda mais delicado, pois se materializou de forma mais rápida e dolorosa. Percebe-se que a entrada do

---

<sup>73</sup> A Divisão Técnica de Vigilância Sanitária do Trabalho-Centro de Referência em Saúde do Trabalhador (DVST-CEREST).

hospital é o momento que o profissional de saúde acolhe o paciente e acontece a afastamento da família. Nesse processo, a ala para os pacientes com COVID-19, está sendo compartilhada com a urgência para os pacientes oncológicos.

Os profissionais do HNL relataram que começaram a ficar sobrecarregados com a nova rotina, muitos não estavam voltando para casa, dormindo em lugares distantes para proteger os familiares. Logo no começo da pandemia, ademais, os equipamentos básicos de proteção do hospital para os profissionais acabaram. Na ocasião, um canal local de televisão fez uma reportagem sobre o problema, e começou uma campanha de compra de Equipamentos de Proteção Individual (EPI) para os profissionais, para manterem o hospital aberto. Conseguiram esses equipamentos graças à ação da sociedade, com o auxílio de costureiras, empresas, ONGs e familiares, pois a comunidade, como já foi explicado, é forte no auxílio colaborativo do hospital. O hospital recebeu um túnel de descontaminação, que foi projetado e desenvolvido para equipe técnica do instituto SENAI. Como também, as lives de pessoas famosas locais começaram acontecer para colaborar na manutenção desse hospital.

No *Instagram*<sup>74</sup>, os profissionais também fizeram a campanha “fique em casa” (Figura 12), pois mesmo os familiares sabendo que o acesso estava limitado, ficavam na frente do hospital em tendas. Quando os profissionais relatam sobre a situação do não acesso, às vezes acontece atrito. A todo momento os profissionais destacavam a importância de usar máscara nos arredores do hospital. É pertinente perceber que a chegada da COVID-19 afetou o serviço de cuidados paliativos. Ou seja, além de os pacientes que estavam/estão com o novo coronavírus não poderem receber visitas, todos os pacientes estavam sendo privados de visitas como medida preventiva para evitar a circulação do vírus no hospital. Como isso, afetou a prática de cuidados paliativos com essa solidão mediada com auxílio das tecnologias.

---

<sup>74</sup> Outro ponto que foi divulgado nas redes sociais, que no momento de pandemia outras pessoas não vinculadas ao hospital, estavam se aproveitando da situação querendo arrecadar doações irregularmente, quando o hospital lançou uma nota reafirmando os meios de doação.

**Figura 12:** Manifestação “fiquem em casa”



**Fonte:** Publicação nas redes sociais dos profissionais (2020)

A morte decorrida pelo COVID-19 foi inevitável, os pacientes que antes estavam morrendo apenas com câncer, agora o vírus também estava ocasionando a morte no hospital. Os profissionais começaram a ser infectados pelo vírus, e assim o distanciamento desses profissionais começou a acontecer. O momento mais dramático foi quando uma das assistentes sociais morreu em decorrência de complicações da Covid-19, Alexandra Rodrigues de Figueiredo, que era chamada de “Sandrinha”. Ela aparece na foto acima (Figura 12) do lado esquerdo segurando a placa com o nome “por vocês”. Tinha por volta de 40 anos e faleceu no dia 19 de julho. Pacientes também morreram pelo coronavírus. Na estatística de setembro no boletim interno do hospital, 74 profissionais da saúde foram contaminados até essa data, e 67 pacientes tiveram casos confirmados, e desses pacientes, 17 morreram. Essas mortes intensificaram bastante a vigilância de si, pois essas rotinas têm ocasionado um sentimento de medo para os profissionais, tornando os seus dilemas morais onipresentes, sobre como se relacionar com os pacientes e os colegas de profissão.

Uma resignificação começou a acontecer para esses profissionais, e agora são vistos como “heróis”. Começaram a dar maior visibilidade visibilizando suas lutas incessantemente, performando com marcas nos rostos feitos pelos EPI. Trata-se de um árduo papel na luta contra o Coronavírus, mesmo sabendo que não tinha um conhecimento suficiente para o tratamento do vírus, e o medo que o hospital entre em um colapso.

#### 4.5 A ENFERMARIAS 25 E 26

Neste ponto da dissertação vou discorrer brevemente sobre como ocorre a chegada dos pacientes paliativos às salas 25 e 26, que são, como já foi destacado, os locais onde o grosso das atividades de cuidados paliativos é realizado. Antes de os pacientes irem para essas enfermarias, eles passam por uma triagem na Urgência, na qual lhes são atribuídas cores indicando sua “classificação de risco”: a cor vermelha (prioridade máxima) é considerada “emergência”, o paciente precisa de atendimento imediato; com a cor laranja (prioridade alta) o paciente é considerado “muito urgente”, que necessita de atendimento o mais rápido possível; na cor amarela (prioridade média) o paciente é considerado “urgente”, precisa de avaliação porém tem condições clínicas para aguardar; enquanto que na cor verde (prioridade baixa) é considerado “pouco urgente”, é um caso menos grave que necessita de atenção médica; e por último temos a cor azul (prioridade mínima), considerada “não urgente”, que é o caso de menos complexidade e procedimentos simples. Nas tardes que acompanhei a triagem, os atendimentos aconteciam de forma rápida, com uma espera de, em média, 20 minutos. Esse é um tempo bastante tenso: nessa sala os gemidos de dores eram muito frequentes e a preocupação dos familiares é nítida, porque são pacientes que estão com dores há tempos em sua residência.

Na Urgência, identifiquei três espaços: uma sala com poltrona reclinável, outra sala com camas e uma sala “humanizada” para pacientes em cuidados paliativos. Explicando a presença dessa sala mais reservada na Urgência, a enfermeira Alana enfatiza que *“como lá dentro [a Urgência] é uma área aberta, então existe outros pacientes, então, ver aquela morte é desumano, e aqui se torna mais uma sala humanizada, que a família pode estar junto, pode fazer aquele luto presencial”*. Nessa sala tem apenas duas camas e a profissional relata que acontece uma “morte bonita”, morte com desejos, conversas, músicas e despedida dos familiares, que “já teve até declarações de amor”, tudo muito simbólico, por isso que é importante dessa sala “humanizada” na urgência, pois as enfermarias 25 e 26 são para pacientes com cuidados paliativos prolongados, aqueles que *“realmente não têm mais cura, mas que eles têm uma sobrevivência de medicação que pode até ter possibilidade de alta”*.

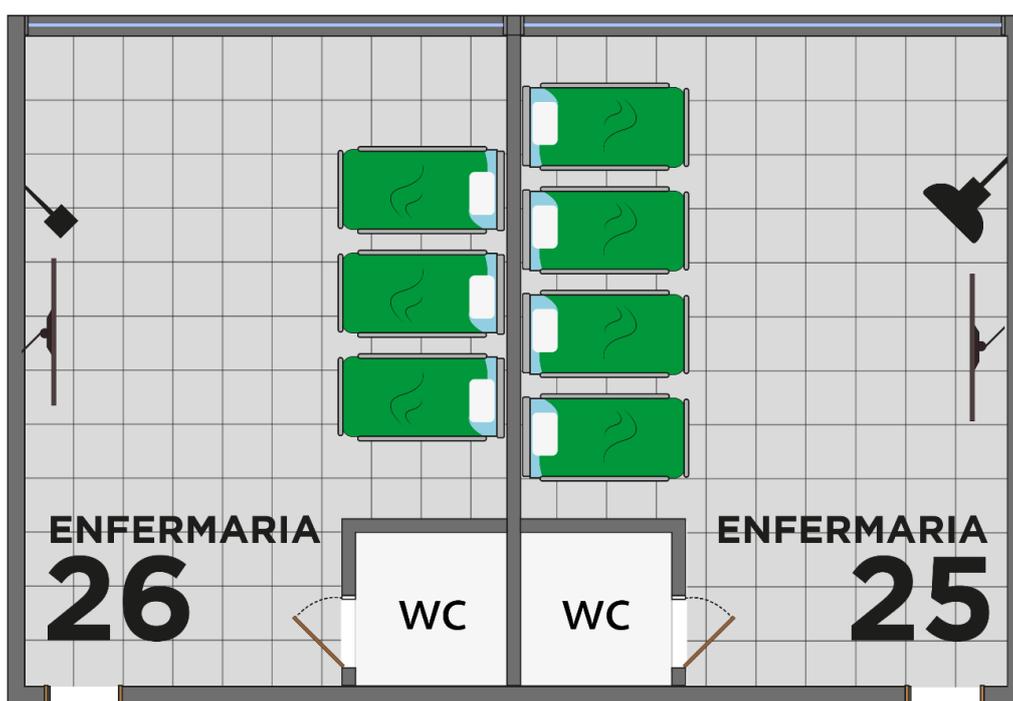
É importante informar que não realizei a pesquisa nesta última sala porque nela há pacientes que estão para morrer a qualquer momento. Antes a Urgência também era porta de entrada para as internações, mas, com a chegada do COVID, o serviço ficou muito sobrecarregado, quase entrando em colapso. A nova direção, então, suspendeu as internações via Urgências, limitando a observação a um prazo de 24 horas. Quando a internação se faz

necessária, os pacientes e seus familiares devem procurar a central de enfermagem para deixar seus pacientes internados e ocupar as enfermarias.

No Hospital Napoleão Laureano são muitas as decisões que os profissionais de saúde precisam tomar em relação ao tratamento dos pacientes em cuidados paliativos. Uma vaga nas enfermarias é difícil, vai de acordo com a necessidade de urgência do paciente. Neste momento faço um recorte para as salas onde ficam os pacientes que antigamente em cuidados paliativos: as salas 25 e 26.

Quando estava fazendo as primeiras entrevistas, antes de aprofundar meu trabalho de campo, os profissionais sempre me diziam: *“você precisa conhecer a enfermaria 25 e 26”*. Aquela referência constante indicava que aquele era o espaço por excelência onde a prática dos cuidados paliativos acontecia. Lima (2009), que também desenvolveu uma etnografia no hospital pesquisado, afirma que na enfermaria 26 há uma comunicação simbólica no que se refere aos usuários de cuidados paliativos dessa enfermaria, e diz que este seria um local de isolamento, ficando conhecido como um *“abrigo dos moribundos”*, destaca a enfermeira de sua pesquisa. Nessas enfermarias podemos perceber as cinco fases destacadas nos estudos de Elizabeth Kübler-Ross, pioneira nos estudos de morte em pacientes terminais: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Segue o esquema desses dois espaços:

**Figura 13:** Planta das enfermarias



Na sala 25 ficam os pacientes em situação de cuidados paliativos, e na 26 ficam os “infectos”, pacientes com doenças infectocontagiosas, além do câncer. Para ser um profissional das enfermarias 25 e 26, precisa ter cuidados redobrados na utilização do EPI. Por questões de biossegurança, é necessário que exista um rodízio na equipe de enfermagem; sendo assim, todos os técnicos ou enfermeiros já passaram por essas salas. Muitos profissionais me informaram que ali se encontram os pacientes com o risco de morte, e que às vezes as tomadas de decisões são difíceis.

Chegando ao hospital, subindo a rampa para os setores das enfermarias não tem erro: as enfermarias 25 e 26 são as últimas do lado direito. Trata-se de uma disposição estratégica, assim como também é estratégica a disposição das camas em cada uma dessas salas. Ao passar em outras salas da enfermaria, os leitos dos pacientes ficam do lado direito da porta, o que torna fácil visualizar os pacientes. Consegui observar isso, que se deu até a sala 25 com os pacientes em cuidados paliativos. Na 26, a sala dos infectos, eles não ficam de uma forma visível; quem anda no corredor não consegue observá-los, diferentemente das outras enfermarias. Eles são protegidos de um possível olhar desatento. Essa disposição espacial – salas ao fundo do corredor, leitos ocultos – é uma expressão material do progressivo isolamento desses pacientes, essa separação faz parte de velhas práticas que podem ser encontrados em muitos estudos sobre a morte, como por exemplo na obra de Martins (1983). Aqui podemos destacar a noção de liminaridade de Victor Turner (1974) – eles estão na margem, interagindo cada vez menos com a vida do hospital. Na antessala da morte, poderíamos dizer.

Embora as enfermarias 25 e 26 sejam o centro dos cuidados paliativos, há algumas diferenças entre elas. Na sala 26, não tinha ventilador na parede como na sala 25. Tanto a posição das camas como a ausência de ventiladores fazem pensar numa estratégia para evitar contaminar pessoas que estavam passando ou ir outras enfermarias próximas, que também estão com câncer com o sistema imunológico abatido, porém sem infecção. Apesar do estímulo a conhecer as salas 25 e 26, muitos profissionais disseram que era melhor eu não ficar entrando muito na sala 26 por conta do risco<sup>75</sup>, pois nessa enfermaria ficam os pacientes “infectos” e já a enfermaria 25 os pacientes estão com baixa imunidade. Nesse sentido, uma

---

<sup>75</sup> Nas sociedades ocidentais, a temática do risco se verifica tanto no âmbito da produção do conhecimento científico, quanto no senso comum. No primeiro domínio, a excessiva quantificação das primeiras análises de risco provocou reações, especificamente no campo das ciências sociais que abordam o risco como fenômeno sociocultural. No âmbito das práticas e representações, a noção de risco tem alcance significativo na vida social, sendo facilmente observada nos meios de comunicação de massa através do tratamento dado a certos temas. O fenômeno atinge desde o consumo de alimentos ao fato de atravessar a rua na faixa de segurança, e neles ingressa um conjunto de medidas de regulação da vida social em torno da máxima risco que se corre (NEVES. 2008. p. 32).

excessiva circulação pela sala dos “infecto” iria trazer risco tanto para mim, quanto para os pacientes paliativos. A enfermeira Martiniana Xaxá foi uma das profissionais que destacou os riscos que a sala tem para os profissionais por ser uma sala de “infectos”. A fisioterapeuta Bruna comentou também sobre os riscos, e que seria um problema, para mim, fazer o acompanhamento nesse espaço, que necessitaria de EPI.

Em todas as entrevistas realizadas, a sala 26 foi destacada como perigosa, além de emocionalmente impactante, enquanto a sala 25 foi destacada apenas como sensível e, também, emocionalmente impactante. O discurso do risco em torno dos pacientes da sala 26 torna a aproximação a eles mais complicada – não apenas são objeto de cuidados paliativos, mas há a necessidade de afastá-los (a eles, a seus fluídos, suas respirações) dos demais pacientes.

Essa aceitação da vida e o processo de uma “boa morte” para esses profissionais, são formas de percepções no entendimento que os pacientes possam viver bem até a morte. Penso que, de certa maneira, isso se aplica também para o pesquisador. Em todo o processo de pesquisa precisei me preparar muito para os desafios das condições dos pacientes das alas 25 e 26, e foi ali que tive os momentos emocionalmente mais intensos e difíceis em campo.

Apesar da dificuldade, a observação nas enfermarias 25 e 26 me permitiu apreender em que cada membro da equipe paliativista contribui para o bem-estar do paciente. A nutricionista Raphaela, por exemplo, sempre se preocupava em fazer suplementação para os pacientes dessas salas. A equipe de nutrição entrava em contato com os médicos quando era necessário colocar uma sonda alimentar, pois em muitas situações esse é o único suporte alimentar para os pacientes poderia terminar seus dias.

É nas alas 26 e 27 que os profissionais mais se enfrentam com os limites do próprio trabalho, onde mais se deparam com situações que lhes afetam e onde precisam pôr em funcionamento o que denominei, em outra parte, de modelagem emocional. Foi numa dessas salas, por exemplo, que uma assistente social me disse ter sofrido um desmaio devido à situação de um paciente. A mesma relata que foi difícil lidar com a morte desse paciente específico, pois todas as vezes que passava na enfermaria falava com o paciente, *“no outro dia, cadê o paciente? Mas ele estava bom, estava bonzinho, só que não estava bom! Mas ele estava bonzinho, aí de repente, morreu”*. Lidar com determinadas mortes no ambiente hospitalar não é um processo fácil, principalmente nessas alas.

De acordo com o técnico de enfermagem Artur, “tem que cuidar bem” os pacientes dessas enfermarias, principalmente na área onde ficam os “infectos”, devido à diferença dos outros cuidados. Esse profissional enfatizou que, sabendo que não tem mais “retorno de cura”

para esses pacientes, o que se pode fazer é apenas amenizar as dores. Assumir que a prática do cuidado não pode ir além desse limite é necessário para conseguir dar a atenção necessária sem se afetar demais: “*os sentimentos negativos possam aparecer, temos que ter cuidado com as nossas vidas também*”. Para os profissionais que estão trabalhando diretamente nessa ala, é necessário pensar sua posição na estrutura do hospital, o limite da sua atenção, para “*não se afetar demais*”. Herzlich (1993) informa que a angústia está presente na rotina de trabalho dos profissionais. Para ela, o sentido da escolha na área da saúde leva a “*não testemunhar insensibilidade às questões suscitadas pela morte, mas revelam, ao contrário, uma angústia inconsciente particularmente no viver face ao evento*” (HERZLICH, 1993, p. 6).

No contato com os profissionais da saúde na oficina, foi desenhado um paciente dessa ala, justamente aquele que, no primeiro dia de visita ao Hospital, disse aos gritos que iria morrer, conforme expliquei no primeiro capítulo. Esse paciente está com miíase na face, que é uma afecção parasitária devido à infestação dos tecidos do corpo por larvas de insetos. De acordo com a profissional na oficina, ele estava “apenas vivo”, e a situação em que se encontra faz com que comece a agir com agressividade com as profissionais do setor:

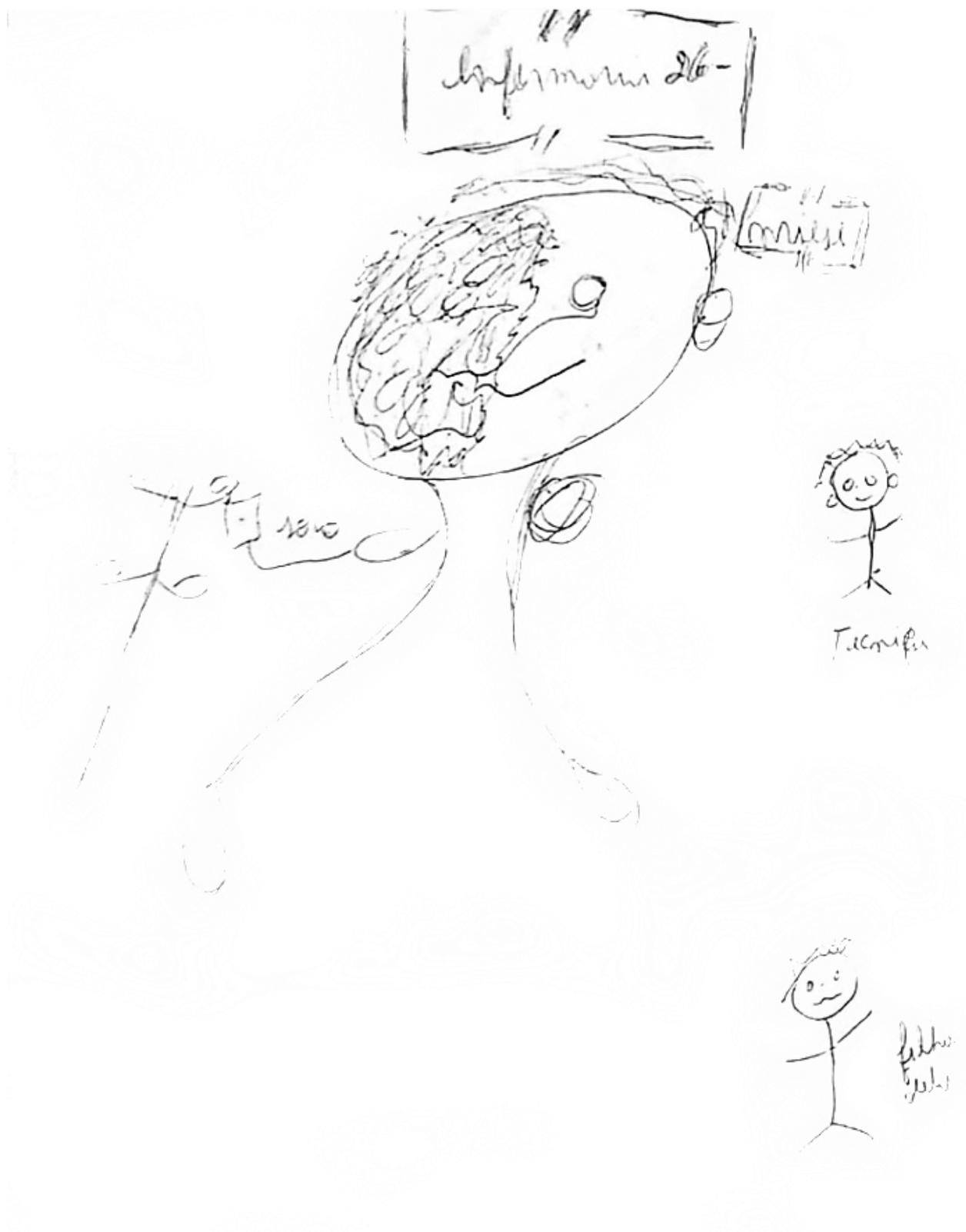
Quando se fala o tema de cuidados paliativos o que eu entendo um pouco, nós temos um paciente na enfermaria 26, veio da urgência com miíase, a gente tratou e recebeu alta. Hoje ele está de volta ao hospital, acho que faz bem uns 20 dias, aonde ele tem um tumor na face, e esse tumor já tomou conta da face dele, ele já está debilitado. [...] onde está bem fragilizado e a família não aparece ninguém, tem uma filha lá, mas não conversa com ele. É tanto que ele é bem agressivo com a gente, mas se a gente chegar daquela forma conversando com ele, ele até melhora. Ele me atendeu hoje super bem, mas com minha colega ele tentou agredir ela, mas hoje eu consegui fazer os curativos e a dar banho novamente nele e nisso ele permanece nesses cuidados paliativos, não tem chance de cura, né?! Aí ele fica no soro, curativo, vai levando até onde Deus quiser porque o cuidado nós fazemos. Ele está só vivo!<sup>76</sup>

A profissional da saúde desenhou o paciente tomando o soro, com os curativos, e se desenhou com o semblante triste e o paciente com a metade do rosto afetado com o tumor. Embaixo, a filha, e em cima, o nome da enfermaria 26.

---

<sup>76</sup> Relatos da profissional de enfermagem na oficina realizada.

**Figura 14:** Representação dos pacientes da ala de cuidados paliativos



**Fonte:** Profissional da saúde (2020)

A assistente social Milena falou do medo dos familiares de que seus pacientes estejam nessas duas alas. Um dos problemas que ela apontou é a comunicação dessa mudança para os familiares. Muitas vezes, quando o paciente é transferido, não há um preparo desde o início com os familiares para explicar a situação. Ela me explicou como o fluxo deveria funcionar nesses casos: *“uma vez a gente até já conversou, e disse: Olhe, o ideal o fluxo seria o que? o paciente ter o diagnóstico no ambulatório, de lá passar pelo psicólogo e depois passaria pelo serviço social para saber dos seus direitos e ficaria reagendando”*. Porém essa troca é mínima, os familiares acabam conversando com outros familiares e assim uma rede de informações extraoficial começa a ser formada e a equipe de enfermagem tem que saber lidar com isso. O técnico de enfermagem Werton sempre pediu para aguardar as informações oficiais do médico e relata do medo que existe desse espaço.

Na primeira observação que realizei nessa sala, estive acompanhando Werton. Esse técnico de enfermagem me explicou que, naquele momento, havia três pacientes infectados por bactérias, e reforçou a necessidade do uso da máscara, por se tratar de pacientes “de contágio”. Por serem salas tão pesadas, ele me explicou como se dava o processo de cuidado, dizendo que tinha que ficar sempre atento, pois existia uma diferença desses pacientes para os demais. De acordo com a explicação de Werton, esses pacientes tinham uma ferida que infeccionou e criou uma bactéria em cima do câncer.

Naquela altura, o paciente da Figura 14 já havia falecido e Werton me informou que havia um outro paciente com miíase, ou, como ele disse, com *“tapuru, com bicho no reto”*. Além desse paciente, tinha mais duas mulheres na sala 26, uma com 56 anos e a outra com 32 anos, ambas com câncer no colo do útero, mas o que estava com a situação mais precária foi o homem com miíase no reto. Ao me descrever a situação de cada um dos pacientes, Werton informou que esse homem tinha HIV, e com a voz baixa, disse-me: *“ele é gay”*. Confesso que fiquei desconfortável nessa situação, porque era uma informação que não havia qualquer necessidade de trazer à tona, a não ser para reforçar o estereótipo entre ter HIV e ser gay. Enquanto as duas mulheres que estavam lá existia uma relação de corpo saudável e não-saudável. De acordo com Werton, a mulher de 32 anos mantinha uma alimentação saudável e atividades físicas e *“não merecia estar lá”*. Fiquei pensando se o homem com o câncer no reto “não” tinha esse corpo saudável por ter HIV e merecia estar lá? Comentários como esses sobre “merecimento”, atravessados por questões morais e também por ideias do “cuidado de si”, aparecem com uma certa frequência nas conversas com os profissionais.

Antes da nossa conversa, o profissional estava dando banho nesse paciente e relatou que *“neste momento percebo que é uma lição de vida, e que a gente não é ninguém, e a*

*profissão da área da saúde traz uma reflexão para a vida*". Ainda destaco mais, não só uma reflexão para vida, mas também os rótulos que são constituídos na sociedade e esses se perpetuam na instituição, "como todo gay tem HIV" ou até mesmo "se você pratica esporte é saudável e não fica doente". Fiquei me perguntando, qual seria o desejo desse homem? Como sua orientação sexual pode ter interferido na realização dos cuidados paliativos no HNL?

Conversando ainda com esse profissional, uma chamada de urgência ocorreu na sala. Ele solicitou que colocasse a máscara, mas no primeiro momento não sabia que era para acompanhá-lo para dentro da sala. Quando entrei, o paciente sentia fortes dores, a acompanhante dele estava nervosa e ele estava branco. As duas outras mulheres que estavam na sala se mantiveram com os olhos fechados, mesmo com a cortina dividindo os espaços da sala 26. Uma dor difícil de escutar, o espaço compartilhado não estava sendo confortável nesse momento de urgência. Nesse momento de aflição não consegui mais acompanhar o que estava ocorrendo ali e fui para casa sem me despedir. A cena não saía da minha cabeça, e não consegui observar como o profissional agia nesse momento de urgência. Me senti vulnerável e no outro dia não fui ao hospital.

Chegando ao hospital, dois dias depois do acontecido, o profissional perguntou se eu "*estava bem*", pois soube que saí sem falar nada pela situação estava acontecendo. Foi quando começaram a me explicar que isso aconteceu com todos. Retrospectivamente, vejo que aquele momento foi minha "briga de galos" pessoal (GEERTZ, 2006)<sup>77</sup> e que me ajudou a compreender o desafio de ser um profissional de cuidados paliativos.

Todos da sala 26 ainda estavam vivos, e nessa tarde de muito calor a preocupação do profissional com o paciente era causa da sua miíase no reto, pois tinha que ter cuidado com os insetos para não pousarem, e assim não agravar. Esse paciente ficava do lado da janela, que já ajudava na circulação do ar, e por ser o único homem no ambiente com mais duas mulheres internadas, era mais fácil para higienização. A cortina dele fazia a separação da sala 26 das duas mulheres.

Nesses relatos podemos perceber, de forma breve, o cotidiano do trabalho de cuidado nas enfermarias, o que significa na prática, "dar conforto" e "qualidade de vida" para esses pacientes das enfermarias, e que os sistemas morais e técnicos estão relacionados em suas rotinas hospitalares.

---

<sup>77</sup> Saber mais ver o texto de Clifford Geertz um Jogo Absorvente: notas sobre a Briga de Galo Balinesa.

#### 4.5.1 “Dona Maria está morrendo”

A morte recuou e deixou a casa pelo hospital; está ausente do mundo familiar de cada dia. O homem de hoje, por não vê-la com muita frequência e muito de perto, a esqueceu; ela se tornou selvagem e, apesar do aparato científico que a reveste, perturba mais o hospital, lugar de razão e técnica, que o quarto da casa, lugar dos hábitos da vida cotidiana (ARIÈS, 1977, p. 171).

Ao retornar ao hospital no momento da pandemia, o contato com os profissionais da saúde passou a ser mediado por medidas preventivas de distanciamento devido à questão de biossegurança. As entrevistas eram realizadas com máscaras e uma das características do corpo que ficou em evidência nas conversas com os profissionais foi o olhar.

Conversando com a enfermeira Iracema, fiquei sabendo de uma paciente que estava na enfermaria 25 e estava debilitada, com câncer no pulmão avançado, que aqui chamarei Maria. E a enfermeira disse: “se você fazer seu plantão na enfermaria, ela já está no finzinho e você acompanha o *post-mortem*”. Naquele momento destaquei que não tinha a intenção de acompanhar a paciente em morte e sim em vida, perceber como os profissionais estavam realizando o processo de cuidado. Tive medo de ser visto como um urubu.

Porém era de meu interesse verificar como se davam os cuidados naquele momento em que o falecimento era iminente, e logo passei a adotar a seguinte rotina: passava um tempo no centro de estudo ou com algum profissional e posteriormente voltava para enfermaria. A enfermaria 25 tinha três pacientes: uma acompanhada de sua filha no fim da sala; a outra sozinha sem familiares no começo da sala; e dona Maria, acompanhada de seu sobrinho.

Foram dois dias seguidos que acompanhei a paciente Maria, em todo o momento a paciente ficava com agitação no corpo e os profissionais acabavam estabelecendo uma *relação de confiança* com o sobrinho que a acompanhava em seu processo de cuidados paliativos. Dona Maria estava deitada naquela cama na mesma posição há dias, a fisioterapeuta chegava e realizava a fisioterapia na paciente como uma forma de conforto, dona Maria recebia massagem e a fisioterapeuta não conversava com dona Maria, porque ela não entendia o que estava sendo dito.

Em todo o momento a equipe de enfermagem esteve prestando o conforto de medicalização para alívio da dor para dona Maria, conversavam com o sobrinho pedindo para ele ter calma e explicando toda a situação do que estava acontecendo. E em todo o momento os profissionais me falavam que ela estava “próxima da morte”. Uma das profissionais me disse que se tirassem o aparelho de oxigênio, ela não conseguia respirar.

Então dona Maria estava mantendo a sua vida em um balão de oxigênio. O psicólogo Mateus apareceu para conversar com o familiar, não acompanhei a conversa, porém demonstrava que estava dando um conforto para a família, enquanto a paciente estava em vida. Nesse momento percebi que a equipe de enfermagem estava preparada para a chegada de sua morte, tanto nas conversas como no apoio para o seu sobrinho.

Dona Maria não se alimentava mais, estava a base de soro, e além do soro estava sendo alimentada pelo “amor do seu sobrinho”, como destaca a técnica de enfermagem. No segundo dia percebi um terço em sua mão, dona Maria estava segurando um terço, o seu sobrinho estava com dificuldade de perceber que sua tia estava se indo, ele não queria acreditar, a negação da chegada da morte aparecia em seu discurso da seguinte forma: “não se vá”, “eu estou aqui”.

Em todo o momento a equipe de enfermagem estava dando o suporte para o acompanhante. Também a acompanhante da paciente ao lado participava da assistência, dando água para ele, pois não estava sem alimentando e nem se hidratando. E a cada momento que se passava, o familiar percebia que seu ente querido estava indo...

Percebi uma forte presença da religiosidade nesse momento, a equipe de enfermagem falava “acredite em Deus que tudo vai melhorar”, e sempre perguntavam se ele não precisava de alguma coisa. O sobrinho de dona Maria estava chorando bastante, embora o choro estivesse sendo limitado pela máscara de proteção. Num determinado ponto, ele tirou a máscara do rosto, começou a beijar a sua tia e colocou uma música de fundo em cima da cama dela que cantava assim: *“aquilo que parecia impossível, aquilo que parecia não ter saída, aquilo que parecia ser minha morte, mas Jesus mudou minha sorte, sou um milagre e estou aqui”*<sup>78</sup> A música demonstrava como a religiosidade era uma forma de consolo, tanto para a equipe de profissionais, como também para os familiares e pacientes. Simultaneamente, foi feita uma oração em que a família se abraçou, a acompanhante da outra paciente e a técnica tentaram consolar o familiar, e até eu estava tentando dar forças ao sobrinho. Em uma situação como essa não consegui apenas observar, fiz parte daquele momento com a profissional da saúde que estava acompanhando, conversando e dando força.

Chegando à central, espaço reservado para a equipe de enfermagem, os profissionais começaram a me explicar sobre quando paciente está “próximo da morte”, que vai além dos prognósticos, o corpo como também o próprio paciente sente quando a morte está chegando. Nesse momento acabei lembrando de um manual que foi citado numa *live* do Hospital. O

---

<sup>78</sup> Música da banda Voz da Verdade “sou um milagre”. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/voz-da-verdade/213372/>. Acesso em: 2 nov. 2020.

manual “quando um ente querido está morrendo, o que você pode esperar e como pode ajudar”<sup>79</sup> é um material que está disponível para os profissionais como também para os familiares para proporcionar “melhores momentos” nesse processo de terminalidade. Para o biomédico Heytor, esse processo de terminalidade são vidas que o *destino* já tinha reservado, de “acordo com uma ordem natural”, que é uma situação inevitável, por isso, é importante ajudar no momento de vida.

Tanto nas conversas com os profissionais, como também, na *live* da página do *Instagram* do HNL, apareciam os discursos sobre como lidar com a chegada da morte. A primeira frase do Manual demonstra com precisão o debate dos profissionais sobre as responsabilidades do “morrer bem”, as necessidades básicas para garantir a necessidade.

Ajudar alguém ao longo dos seus últimos anos de vida é uma das jornadas mais difíceis que se pode fazer. À medida que a doença avança, você talvez precise tomar decisões importantes em nome de alguém de quem você gosta muito. Você pode ser responsável por garantir que as necessidades básicas do seu ente querido em relação a respeito, dignidade e conforto físico sejam mantidas até o fim de sua vida.

*O processo de viver a morte do paciente* estava acontecendo na situação de Dona Maria, tanto para o familiar como também os profissionais que estavam seguindo algumas regras desse manual. No manual são descritas várias etapas nas relações quando um paciente se encontra em um processo de terminalidade;

- Faça companhia — converse, veja filmes, leia, ou apenas fique com a pessoa.
- Permita que a pessoa expresse seus medos e preocupações com a morte, como deixar a família e os amigos. Esteja preparado para ouvir.
- Esteja disposto a ouvi-la fazer recordações sobre a sua vida.
- Evite omitir informações difíceis. A pessoa pode querer participar das conversas.
- Tranquelize a pessoa de que você atenderá às diretivas antecipadas de vontade traçadas por ela.
- Pergunte se há algo que você possa fazer.
- Respeite as suas necessidades de privacidade.<sup>80</sup>

De acordo com os relatos do campo, os profissionais da saúde levam para suas práticas os treinamentos e manuais que recebem para entender melhor esse momento do “*último adeus*”. Nesse momento com Dona Maria foi visível o *familiar limitado* (são pacientes que

<sup>79</sup> Disponível em: [Quando-um-ente-querido-esta-morrendo.pdf \(ilcbrazil.org\)](#). Acesso em: 2 nov. 2020.

<sup>80</sup> Disponível em: [Quando-um-ente-querido-esta-morrendo.pdf \(ilcbrazil.org\)](#). Acesso em: 2 nov. 2020.

tem poucos familiares para fazer rotatividade) que a maioria das vezes quem acompanhava era o seu sobrinho, e assim esse familiar se tornou isolado dentro do processo de morte e os desafios para a equipe paliativa no processo do “morrer com dignidade” – ajudando no que pode.

Observa-se, ainda, que o corpo de dona Maria começou a responder menos aos estímulos, acontecendo mudanças nos padrões de sono, inquietação e agitação, confusão e esquecimento, imobilidade e movimentos involuntários, mudanças na pele, mudanças na respiração, cuidados com os olhos - pois quando o paciente se encontra no processo de terminalidade, é comum uma redução da visão da pessoa e cuidados com a boca e dificuldade de deglutição. Essas são algumas das etapas que tem no manual sobre *o corpo está morrendo* e consegui perceber em dona Maria.

Com todas as informações que tinha recebido e a vivência que acompanhei, os profissionais falaram que daquele dia para madrugada dona Maria “viria a óbito”. Nesse momento percebi como a resignificação do corpo para morte e notório nesse momento de terminalidade para os profissionais da saúde, pois no mesmo dia recebi uma mensagem que dona Maria tinha morrido no horário de almoço e as assistentes sociais deram o suporte para o familiar. Outra questão importante, a ser levada em conta, é o *imaginário social* de que dona Maria estaria em um “lugar melhor” era uma forma de conforto para a equipe.

#### 4.6 COMUNICAÇÃO DA NOTÍCIA DA MORTE

Chora o menino, o que eu fiz chorar  
Dando a notícia do amor que perdeu  
Chora o menino ao se ajoelhar  
Dando suspiros por quem já morreu  
(Phill Veras - Chora o menino)<sup>81</sup>.

“Todo dia morre gente aqui”. Essa foi uma observação que escutei em algumas ocasiões da boca dos profissionais com os quais conversei. O processo com o morto e a notícia da morte estão diariamente no exercício dos profissionais da saúde;

---

<sup>81</sup> Composição: Phill Veras. Música: Chora o Menino. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/phill-veras/chora-o-menino/>. Acesso em: 22 de jun. 2020.

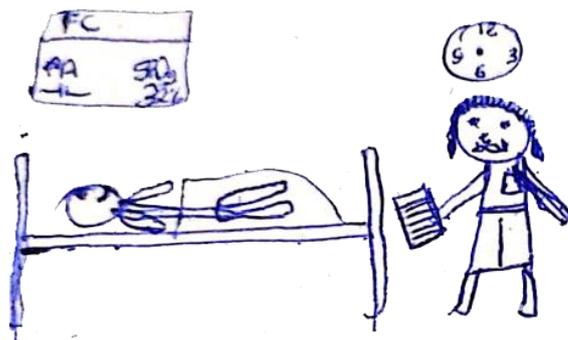
[...] apesar do seu compromisso com a vida, a morte é uma presença constante no exercício da profissão médica. Ou porque os pacientes morrem sob os cuidados médicos, ou porque, tendo morrido na ausência deles, exigências legais impõem a presença do médico para verificação do seu óbito – já que não se pode enterrar ninguém sem que a causa de sua morte seja conhecida, o fato é que, dificilmente, os médicos conseguem evitar o contato com essa experiência (CONSORTE, 1983, p.48).

Antes da comunicação das “*más notícias*” à família, o profissional precisa “constatar o óbito”. Duas situações ficaram em evidência nas conversas com os profissionais: a primeira seria relativa aos pacientes que, no momento da morte, não “fizeram reação”, como quando ocorre de o paciente morrer dormindo, que nem os familiares percebem. A técnica de enfermagem relata que esse tipo de morte é dessa forma: “*hoje não teve ainda não, mas daqui a pouco vai ter [óbito], porque todos os dias pessoas morrem. Mas teve vezes que fui ao repouso, quando eu cheguei o paciente estava em óbito. Nem o próprio acompanhante que estava do lado viu*”. Já a outra situação é quando o paciente tem uma reação que a equipe de profissionais acaba acompanhando esse processo de morrer. Essas são as “mortes ruins”, as “mortes feias” que figuram entre aquelas que mais impactam os profissionais<sup>82</sup>.

Na figura a seguir a enfermeira representa em forma de desenho o espaço em que o paciente morre no hospital. Na maioria das vezes, o paciente se encontra em sua enfermaria, e outras vezes o familiar já se encontra ao lado do paciente. A enfermeira disse que anota o “horário do óbito” no relógio que tem em sua sala, e em seguida chama o médico para oficializar a morte assinando a “declaração de óbito” e realizando a “evolução do óbito”. A enfermeira relata que em momentos quando os familiares não perceberam a morte do paciente, já busca outros profissionais, como a psicóloga ou a assistente social que esteja disponível, mas geralmente são os próprios médicos que fazem a comunicação da morte.

---

<sup>82</sup> Esses exemplos foram descritos nos subcapítulo anterior 2.3.1 as mortes mais difíceis para os profissionais.

**Figura 15:** Representação da hora da morte

O profissional de enfermagem constatando um óbito, muito triste a sensação, aquele momento.

**Fonte:** Enfermeira (2020)

Esse momento é a hora da morte, não desejada, mas esperada por alguns familiares. Os profissionais se sentem desconfortáveis nesse momento da “constatação do óbito” – hora a morte do paciente. A partir dos relatos, percebeu-se a dificuldade dos profissionais em comunicar essa notícia, o que atribuem em parte ao fato de não ter um espaço adequado no hospital para esse fim, pensando no acolhimento das famílias que recebem a notícia. É necessário para os profissionais da saúde contarem com um espaço para “dar óbito”, como também uma capacitação e políticas institucionalizadas, pois a dinâmica é diversa não sendo confortável para eles. A assistente social Milena relata que:

Primeiro, a gente não tem nem local pra dar óbito aqui. A gente não tem uma sala pra poder acolher a família. Essa sala aqui que a gente está conversando agora a gente pensou quando foi reformar a sala, pensou em fazer essa sala como acolhimento, entendeu? pra fazer isso aí, entendeu? pra receber a família aqui junto com psicologia e serviço social, mas não tem uma sala pra dar essa notícia. Pra fazer suporte psicológico tem uma sala, aquela, espaço ecumênico, tem uma igreja aí você senta ali, você não vai dar uma notícia ali. Aí ali seria ideal ter uma salinha, mas não tem. Na UTI [unidade de terapia intensiva] também não tem, só assim os corredores e quem tiver passando vai ver a família chorando, não tem um espaço. (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

Quando a equipe chega a situações de urgência, os familiares já percebem algo de errado, ou quando o serviço social liga para os familiares, eles também já relacionam a ligação com a morte do paciente. A comunicação às vezes ocorre sem conversas prévias com os familiares por este motivo. A psicóloga Durvalina enfatiza que, quando acontece o horário da visita, o médico já vai passando a situação real daquele paciente, principalmente quando o

prognóstico não é bom, para que nesse momento os familiares já “estejam preparados”. O suporte dado à família é um aspecto importante do trabalho dos profissionais em cuidados paliativos, que não se encerra nos cuidados ao indivíduo doente, mas deve incluir a atenção aos familiares – poderíamos dizer que vai do corpo individual ao corpo social. É importante perceber aqui como ocorre a distribuição de tarefas entre os diversos profissionais, cabendo ao médico “a explicação da parte mais técnica do óbito”:

Às vezes a gente consegue, as vezes não, porque por mais que a gente venha trabalhar para esse momento da morte, ninguém está pronto para perder ninguém. Ninguém quer perder ninguém. Por mais que você veja que é grave ninguém quer perder ninguém! E lá na hora da notícia da morte a gente faz o suporte pra família o médico dá toda explicação da parte mais técnica, do que ele morreu, o que aconteceu, se teve uma parada, a gente fica com a família depois nas enfermarias e a mesma coisa é nos outros setores, urgência... aí chega o comunicado “ah tá chegando a notícia que tal setor teve um óbito”, a gente já sabe que é pra dar o suporte a família, pois a negação ainda é forte (Durvalina, psicóloga, entrevista realizada em 25/11/2020).

A negação da morte dos pacientes é a primeira reação por parte dos familiares, e na comunicação da morte, a assistente social relata como é dramático o recebimento dessa notícia e como é triste comunicar. Esse momento de comunicação da morte é o último momento nas entrevistas que os profissionais se referem aos pacientes pelo nome. Quando o paciente está morto, o seu nome não é mais presente e começa a ser chamado “*o corpo*”.

Quando o familiar está em casa, cabe aos assistentes sociais fazerem o contato, seguindo o seguinte procedimento: (1) perguntar se o familiar foi visitar o paciente e estava ciente do quadro dele; (2) ligar, quando possível, para uma pessoa de segundo grau da família para que esta faça a comunicação para o parente mais próximo (na triagem feita no começo do internamento, o familiar deixa um número de apoio para esses casos; por exemplo, se for uma criança, não ligam para os pais, ligam para uma pessoa mais distante); (3) se caso for o familiar de primeiro grau, dizer que o quadro se agravou e pedir para comparecer no hospital; (4) se for de uma cidade muito longe, já que o hospital atende toda a Paraíba, comunica que não tem boas notícias e informa do “óbito”, pois tem familiares que precisam organizar o *post-mortem*, e seria desconfortável precisar retornar e viajar novamente; (5) em tempos de pandemia do COVID-19, todos os comunicados de morte estão sendo dessa forma, porque não tem a acompanhante no hospital.

Os profissionais da saúde reconhecem a necessidade de um acompanhamento *post-mortem* com os familiares, eles ressaltam sobre o processo de acompanhamento do corpo e a

especialização que tiveram de cuidados paliativos colaborou para esse entendimento. A assistente social relata:

Nos cuidados paliativos diz que a gente tem que dar esse acompanhamento também nos pós. Não dá o que é que dá? É a gente dentro do serviço social, se tiver qualquer dúvida, sobre digamos, o enterro, a declaração de óbito, se tiver algum problema com a declaração de óbito, quantos dias pode pegar a declaração de óbito, aí a gente informa, aí o pós-óbito muitas vezes a família vem pra cá, geralmente a família que tem a cabeça melhor, pra poder agilizar, né? Aí é isso. Mas os pós a gente não tem não! Não tem nem como ter, até porque tem pouca gente, pra muitos problemas aqui, muitos problemas aqui. (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

Convém ressaltar que os profissionais percebem a demanda existente no acompanhamento com os familiares depois da notícia da morte de seu familiar. Porém não têm assistentes sociais suficientes para esse acompanhamento pós-morte de uma forma institucionalizada. Tem funcionários individuais que ainda mantêm contato com os familiares depois da morte do paciente. Esses profissionais que criaram esse vínculo de relação afetiva com os familiares e pacientes, se distanciam dessa comunicação da morte para os familiares, como também nos cuidados com o corpo. Isso quer dizer, que quanto maior a afetação dos profissionais com os familiares, esses profissionais não acompanham o protocolo com o *post-mortem*.

Outro ponto importante que foi dito é os profissionais com suas emoções, pois não é uma tarefa fácil e tem momentos que a linguagem religiosa entra nesse processo da comunicação da morte, perceber os termos que os familiares acreditam e o deixá-lo confortável, pois “o ser humano, dotado de emoções e compaixão” (LE BRETON, 2009). De acordo com Aredes *et al* (2018), existe um sofrimento do profissional ser portador da notícia da morte pelas múltiplas significações pessoais em torno de sua cultura e a complexidade religiosa que existe em torno da morte.

#### **4.6.1 “Envelopar o corpo”: o rito *post-mortem* dos pacientes em cuidado paliativo**

A perda de uma pessoa querida é uma das experiências dolorosas mais intensas que qualquer ser humano pode sofrer, e não é só dolorosa como vivência, mas também dolorosa de ser testemunhada, apenas pelo fato de sermos impotentes para ajudar (BOWLBY, 1980 *apud* WORDEN, 1998, p. 153).

Para debater essa parte tão delicada do trabalho dos profissionais da saúde nos cuidados paliativos no Hospital Napoleão Laureano, é pertinente destacar o pensamento de Mattedi e Pereira (2007), que descreve que a morte está inserida num complexo cultural que

envolve técnicas e costumes de cada grupo social. Cada grupo social tem suas técnicas e rituais para tratar da morte no ambiente institucionalizado:

Do ponto de vista sociológico, a morte pode ser descrita como o núcleo de um complexo cultural que envolve técnicas, costumes e valores. Isso significa que, para habituar-se à morte, cada sociedade, cada comunidade, cada grupo social, à sua própria maneira, acabou desenvolvendo dispositivos de suportes sociopsicológicos para conviver com a ideia de finitude. Com isso, a morte foi se transformando numa experiência institucionalizada socialmente, cercada de ritos, hábitos e técnicas (MATTEDI; PEREIRA, 2007, p. 319).

Em relação a esses hábitos e técnicas no processo de ritual da morte, pode-se constatar como exemplo o rito do *post-mortem* dos pacientes no Hospital Napoleão Laureano, e como os profissionais atuam com esse processo técnico. Ao narrar a cena na enfermaria 26, mostrei que o médico disse para o técnico de enfermagem Werton: “*limpe e faça o pacote*”. Então o técnico relatou que começou “*envelopar o corpo*”. Se toda a inserção na rotina dos profissionais me colocou em contato com códigos e linguagens, não podia ser diferente nesse momento, quando observei com surpresa o vocabulário em torno dos cuidados com o morto: “*fazer o pacote*”, “*envelopar*”. Os profissionais se apropriam que essa é uma técnica, uma prática que a profissão lhe colocava. No dia a dia do hospital, há alguns momentos tranquilos, sem muito “*pacote*”, mas em outros momentos o “*bicho pegava*”. Para os profissionais, o termo “*o bicho pegava*”, referia-se a períodos carregados de mortes. Nesse momento do pacote, apenas os técnicos de enfermagem que realizam os procedimentos com o corpo.

O profissional elucidava que “*não é fácil não, porque você fazer um pacote de outro ser humano, não foi muito bom não. Eu digo a você que ninguém está preparado para isso não, não foi fácil*”. Quando o paciente “*chega a óbito*”, os profissionais que estão na enfermaria têm essa função, na qual não é fácil para os mesmos.

O técnico de enfermagem Artur ilustra como é o processo, e nesse momento os termos técnicos ficam em evidência, “*quando tem o óbito, depois disso é só fazer o pacote, que é colocar os algodões, colocar no nariz e ouvidos, identificar ele/ela com o nome completo e em seguida colocar a data e a hora do óbito, os dados ficam também na capa*”. Nesse processo da “*capa*”, o técnico de enfermagem Werton explica que:

Geralmente quando a gente prepara o corpo, a gente usa uma capa que a gente pede, pega na farmácia. A gente identifica o paciente com o nome, a data, e a hora que ele foi a óbito. O primeiro é o médico que dá o óbito. Aí depois a gente pega o paciente e coloca no envelope, dentro da capa e chamamos o maqueiro e eles que levam o corpo lá em baixo, no necrotério (Werton, técnico de enfermagem, entrevista realizada em 02/03/2020).

A técnica de enfermagem Rosiane também elucida a sua experiência que, quando o paciente morre, fecha as cortinas para os pacientes que estão do lado não olhar, em seguida tira todos os aparatos que ele tinha, troca as fraldas, os lençóis e começa a colocar os algodões. Isso tudo é feito na enfermaria mesmo. É bom entender que os parentes já ficam à espera do corpo para ficar pronto, “o pacote”.

Os responsáveis nesse processo é a equipe de enfermagem, que nas conversas descreve os materiais utilizados nesse processo, como são as utilizações dos seus EPI, pinça longa, algodão, tesoura, bacia com água, lençol, papel toalha, sabonete líquido, atadura crepe entre outros. A utilização desses materiais é de segurança para os profissionais, como também para os procedimentos, que é fechar os olhos do morto, retirar os drenos ou outros objetos que estejam no corpo, fazer os curativos utilizando os gases ou fitas, retirar secreções como também fechar os orifícios naturais do corpo: ouvidos, narinas e regiões orofaríngea, anal e vaginal, para evitar saída de secreções ou flatos. Juntar os pés com ataduras e depois de ajeitar todo o corpo, encaminhar para o setor responsável.

Essa técnica do preparo do corpo é de execução bastante rápida, até porque é realizado do lado de outros pacientes que estão com vida. A partir desse momento, o corpo não é mais chamado pelo nome e substituído pelo termo “pacote”: um corpo sem vida. Diferentemente de todo o processo humanizado que acontece em suas práticas em chamar pelo nome, não estou aqui afirmando que o processo não humanizado, pois deve surgir dos profissionais esse significado e nem acompanhei de perto esse procedimento, mas nesse momento, podemos perceber que é preciso desumanizar o corpo, coisificá-lo – pacote, envelopar, esses procedimentos fazem parte desse momento de separação do rito de passagem para os profissionais da saúde.

#### **4.6.2 Profissionais da saúde frente ao corpo morto contaminado pela COVID-19**

Nesse tempo de pandemia as medidas recomendadas pela OMS estabeleceram novas formas de enterrar os mortos, como também procedimentos com o corpo morto. No Brasil, o Ministério da Saúde utiliza o termo de “manejo de corpos” ou “manuseio do corpo” no *post-mortem*, termos técnicos que, se bem podem dar conta das dimensões sanitárias da morte, também objetificam os corpos e produzem intenso impacto social nesse contexto de COVID-19.

As perdas em massas e os sistemas de biossegurança sobre o corpo morto em um curto espaço de tempo durante a pandemia trazem uma reflexão sobre as dificuldades de manuseio do corpo suspeito ou com COVID-19. O manual citado anteriormente indica a

obrigatoriedade do distanciamento social e o distanciamento dos doentes para os hospitais que estavam em estado grave. Esse distanciamento se deu pela “ALA COVID”, como já foi dito anteriormente.

O Ministério da Saúde com o manual de “manejo de corpos” destaca que todos os orifícios naturais do corpo rigorosamente tamponados e o corpo morto devem ser envoltos em três camadas de capas impermeáveis lacradas e cuja etiqueta descreve com identificação do morto e identificar o saco externo de transporte com informação relativa ao risco biológico: “covid-19, agente biológico classe de risco 3”. Posteriormente, depois desses processos de manejo, o corpo segue para o cemitério em um caixão lacrado, e uma declaração de óbito é entregue aos familiares com a descrição da doença causadora da morte: COVID-19 e CID<sup>83</sup> B34.2 (em caso de infecção não especificada) ou U04.9 (em caso de síndrome respiratória aguda grave).

Os profissionais de saúde do hospital destacaram que estavam seguindo as orientações do Ministério da Saúde sobre o corpo morto no hospital. As medidas de segurança foram redobradas. É preciso entender que os profissionais realizaram treinamentos, como também faziam leituras de panfletos informativos. Tive acesso a um panfleto sobre COVID-19 | CORONAVÍRUS – “saúde em nossas mãos: atitudes que salvam vidas”<sup>84</sup>, que tem como objetivo “fornecer recomendações referentes ao manejo de corpos no contexto do COVID-19, e outras questões gerais acerca desses óbitos”.

---

<sup>83</sup> A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde. Desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

<sup>84</sup> Disponível em: [3723\\_info9\\_covid19\\_cuidado\\_com\\_o\\_corpo\\_apos\\_a\\_morte\\_21-05\\_sus.pdf \(proadi-sus.org.br\)](#). Acesso em: 25 nov. 2020.

**Figura 16:** Cartilha de cuidado com o corpo após a morte

**COVID-19 | CORONAVIRUS**  
Atualizado em 11/05/20

**SAÚDE**  
em nossas mãos  
atitudes que salvam vidas

Cuidados  
com o corpo  
após a morte

**Cuidados na preparação e transporte do corpo no ambiente intra-hospitalar**

- 

Manipular e **movimentar o corpo o menos possível.**

OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE ENVOLVIDOS NO CUIDADO:
- 

Devem **remover os tubos, drenos e cateteres do corpo com cuidado,** devido a possibilidade de contato com os fluidos corporais.
- 

**Higienizar e tapar/bloquear os orifícios naturais e de drenagem de feridas e punção de cateter** com cobertura impermeável quando possível.
- 

**Acondicionar o corpo em saco impermeável e selado** e retirar as luvas imediatamente realizando a higiene de mãos.
- 

**Desinfetar a superfície externa do saco** com produto saneante sugerido pela ANVISA, utilizando luvas limpas.
- 

**Realizar identificação** do cadáver.
- 

**Identificar o saco com informação relativa ao risco biológico:**  
COVID-19, agente biológico classe de risco 3;
- 

Utilizar uma **maca de transporte do corpo específica para esse fim** desinfetando-a a cada uso, com produto saneante regularizado pela Anvisa;
- 

**Não é recomendado que pessoas acima de 60 anos, com comorbidades** (como doenças respiratórias, cardíacas, diabetes) ou imunossuprimidas **sejam expostas a atividades relacionadas ao manejo direto do cadáver.**










Fonte: Ministério da saúde (2020)

Mesmo com todas as orientações recebidas, os técnicos de enfermagem se queixaram do medo da contaminação. Porém agora como lidar com as subjetividades desses pacientes em cuidados paliativos, quando o corpo do ente querido pode trazer risco de contaminação para as pessoas próximas (?), destaco anteriormente o processo de *ressignificação do corpo*, nesse contexto de pandemia é um corpo *ressignificado temeroso*.

Nesse momento o “envelopar” o corpo foi mais rápido, “*não poderia ficar muito tempo nesse procedimento por causa do risco*”, os profissionais destacam o risco do corpo suspeito de COVID-19. Percebendo que estava diante do medo do cadáver, do corpo terminal, do vírus e do ar, um vírus invisível aterrorizando as relações entre os profissionais com os pacientes, até mesmo no *post-mortem*. Esses profissionais não só lidam com seus próprios sentimentos, como também com o período de calamidade em tempos de pandemia frente ao corpo morto.

## **CAPÍTULO 5: “VIVER BEM ATÉ O DIA DA MORTE”: SOFRIMENTOS E RELAÇÕES ENTRE OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os paliativistas consideram que, para que seja possível alcançar uma “boa morte”, é fundamental que o enfermo tenha controle de seu processo de morrer, realizando escolhas a partir das informações transmitidas pelo médico, de acordo com seus desejos e valores. Assim, o diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é fundamental na proposta dos Cuidados Paliativos. A equipe é direcionada a oferecer um espaço de escuta às demandas do doente e de seus familiares, que também passam a ser objetos de intervenção (MENEZES; LIMA, 2018, p. 406).

Esse capítulo trata das relações dos paliativistas com os pacientes em cuidados paliativos, trazendo em específico suas emoções e eventos relacionados aos “últimos desejos”, não que seja o último na última hora, porém são desejos que os pacientes “morreram em paz”. Esses eventos foram realizados no ambiente do hospital como também fora dele, esses “últimos desejos” pode ser relacionado a ações, sonhos, vontades ou até evidenciar trocas materiais e simbólicas, um diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer. Contextualizando esses acontecimentos, pode-se perceber marcas, relações com a fé, desejos do corpo, medo e sistemas de afetos. Esses eventos, de acordo com o campo, proporcionam oportunidades para que os pacientes não se sintam sós até o último momento de suas vidas. É sobre esses assuntos que trata o último capítulo de esta etnografia.

### **5.1 EQUIPE PALIATIVA FRENTE À CONTINUIDADE DA VIDA: AS DIMENSÕES DO SOFRIMENTO NO PROCESSO DO CUIDADO**

Porque morrer significa que tudo está acabado, mas morrer a morte significa viver a morte; e vivê-la um só instante, é vivê-la eternamente (KIERKEGAARD, 1979, p. 324).

O sofrimento social emergiu nas últimas décadas como lente particularmente apropriada para olhar as relações profundas entre a experiência subjetiva do mal-estar e os processos históricos e sociais mais amplos. (PUSSETTI; BRAZZABENI, 2011, p. 468). Nesse momento da pesquisa, a dimensão do sofrimento será apresentada na vivência dos pacientes, e nas estratégias dos profissionais para tentar que ele seja amenizado permitindo

assim uma “boa vida”, enquanto possível, pensando o sofrimento como um Facto Social (PUSSETTI; BRAZZABENI, 2011)<sup>85</sup>.

Os esforços dos profissionais da saúde em relativizar os sofrimentos<sup>86</sup> com os pacientes paliativos no processo do morrer é uma das tarefas no trabalho de cuidado nesse processo da terminalidade. Para o paciente prosseguir com a vida, é importante sentir em sua volta equilíbrio. Os profissionais da saúde relatam que em diversas situações precisam trabalhar paralelamente o tratamento da doença e o sofrimento dos pacientes, um sofrimento que vai além do físico. Tais questões não devem ser vistas como irrelevantes, são elementos fundamentais frente o que se pode chamar de viver bem.

Serão debatidas as seguintes perspectivas de sofrimento: um sofrimento físico, relacionado ao biológico; e um sofrimento social, relacionado ao sofrimento mental e espiritual, nesse momento de terminalidade dos pacientes paliativos a partir das vivências dos profissionais. Precisamos entender inicialmente que o sofrimento físico está relacionado a um sofrimento biológico. Esse elo se associa tanto às dores causadas pela doença, como também aos efeitos indesejados da medicação. Esses dois processos produzem sofrimento e isso não pode ser mudado<sup>87</sup>, é fato que para os profissionais há uma relação entre o sofrimento do corpo biológico e a nova condição do paciente.

Saunders (1993) descreveu quatro domínios da dor, que constituem o conceito de “dor total”, uma combinação da dor física; dor psicológica; dor social; e dor espiritual. Essa “dor total”, como destaca Saunders (1993), é o sentimento mais forte do sofrimento humano que pode ser experimentada por cerca de 75% dos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos (MUÑOZ; MONJE, 2010). Então, as experiências dos profissionais da saúde do Hospital Napoleão Laureano com os pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos estão relacionadas a essa dor total e tentam dar conta das suas várias dimensões.

Depois de uma manhã de espera na parte de consultórios do hospital, a médica Sthephanie me disse que estava cansada devido às muitas horas seguidas de consultas. Ela relatou situações difíceis com a morte de pacientes em cuidados paliativos, e me disse que

---

<sup>85</sup> Os fenômenos de sofrimento social como “factos sociais totais” que acarretam consigo outras e diversas dimensões e questões interligadas – como as da saúde, do trabalho, do *welfare*, religiosas, políticas, morais, legais, éticas, culturais – e se considerarmos a experiência direta ou indireta do sofrimento por parte dos indivíduos, conseguimos vislumbrar toda a sua complexidade enquanto novo paradigma das ciências sociais e, de certa forma, a sua inefabilidade do ponto de vista fenomenológico (PUSSETTI; BRAZZABENI; 2011, p. 470).

<sup>86</sup> Todas as colocações do termo sofrimento são utilizadas pelas profissionais médicas do HNL.

<sup>87</sup> Os remédios, sedações e tratamento podem proporcionar o alívio da dor, porém, os efeitos colaterais da medicalização podem acontecer como sonolência, vômito, moleza no corpo, queda de cabelo, tontura, depressão e entre outros.

trabalhar até o fim da vida com esses pacientes paliativos acaba gerando uma *relação de confiança mútua*. E com os olhos voltados para uma lembrança em sua memória, relatou que teve pacientes que sabiam que estavam morrendo, porque tinham “*uma conexão com seu corpo inexplicável*”, porém eles não queriam morrer, não aceitavam aquele momento, queriam mostrar-se fortes para os seus familiares, e quando precisavam dos familiares, não conseguiam encontrar essa força neles.

Então “*mesmo com esse sentimento da sua partida*”, os pacientes começam a sentir um “*sofrimento do deixar*”, um sofrimento social de antecipar como ficará aquela família sem a sua presença. A médica destaca que tem momentos que precisa falar com os familiares e fazer que eles “*cumpram o seu papel*”, de ser um apoio social para esse paciente paliativo. Tem momentos em que o paciente acaba faltando às consultas, ignorando sua condição, e quando retorna já tarde, é “*basicamente sedar*”, com isso a sedação acaba sendo onde o paciente sente muita dor, a dor do corpo interlaçada com a dor social faz com que o quadro do paciente evolua. Nesse momento, a profissional destaca que precisa conversar com a família e chegar a equipe de psicólogos para que os familiares “*cheguem junto*” e os pacientes consigam ter um equilíbrio nesse fim da vida.

A médica lembra que uma das pacientes disse: “*doutora, eu acho que eu tenho que estar preparada para ir, mas eu estou preocupada com minha família e eu estou muito sofrida*”. A médica refletiu sobre a situação e percebeu que precisava intervir em determinadas situações com os familiares para o bem-estar do paciente e decidiu conversar sobre os processos de cuidado com a paciente e formas que possibilitam uma “*partida tranquila*” com menos sofrimento. A médica percebeu que o sofrimento social da paciente impossibilitava sua reflexão sobre seus processos de “*viver bem até sua morte*” e só aumentava uma depressão, conseqüentemente seu corpo respondia negativamente a qualquer tratamento.

Graças à mediação da médica Stephanie, os familiares começaram a pensar na paciente e assim um equilíbrio aconteceu e a paciente conseguiu conversar sobre suas vontades, medos e desejos com seus familiares, o que nos cuidados paliativos é denominado de “*planejamento da morte em vida*”. Dias depois, essa paciente ficou internada nas enfermarias e conversou com a médica sozinha sobre sua situação e pediu para não sedar, para que ficasse consciente no momento de sua partida. Mesmo com as dores no corpo, o equilíbrio social familiar possibilitou uma reflexão de sua condição sobre a morte. Fraca e com dores a paciente percebeu que “*o momento estava próximo*” e não desejava ficar inconsciente, ela foi forte e segura, e pediu para chamar os familiares.

Com a família, eu disse “pronto, agora vocês entrem”. Eu disse “olhe, converse com sua família. Se quer se despedir de alguém, converse, fale”. Aí ela disse “não, eu entendi, eu entendi”. Mas aí enfim, falei para a família, falei que ela estava preparada, que já tinha preparado, que já tinha conversado. Pois a família todinha entrou lá e voltou e disse “doutora, a senhora tem certeza que a senhora disse?”. Eu disse “tenho, por quê?”. “Não, porque ela disse que vai dormir um pouco. Mas vai acordar melhor”. Então, no fundo, no fundo ela queria deixar para família aquela força de sempre. A mulher forte. Ela acreditou que ia acordar bem. E se foi. (Sthephanie, médica, entrevista realizada em 25/11/2020).

Com esse relato podemos perceber que além desse sofrimento físico biológico, existe o sofrimento social nessas relações sociais que a médica Stéphanie apelidou como “o sofrimento do deixar”. Já a médica Lizandra, destaca que é pertinente ter cuidado com o sofrimento, porém os profissionais precisam saber cuidar do sofrimento que vai além de fatores clínicos. Esse sofrimento interfere diretamente no processo de cuidado com o paciente paliativo. De acordo com a psicóloga Durvalina, o sofrimento social pode ser entendido como um sofrimento espiritual e mental.

Como se pode perceber, esse sofrimento social pode estar associado também a um sofrimento espiritual. Tem pacientes que iniciam um processo de negação de sua fé, não acreditando que está acontecendo essa situação, uma posição social indesejada. Se distanciam da sua religiosidade, e colocam em xeque sua trajetória como indivíduo cristão, em sua maioria, sentindo um peso moral. Nesse momento os profissionais destacam que o corpo, a mente e o espírito sofrem. E em sua grande maioria quando estão internos e começa um culto evangélico ou uma missa na capela acontece uma renovação da fé, resignificando a doença como uma etapa para ser vencida, uma experiência, um ensinamento. Essas situações me foram narradas pela equipe, como mostra da complexidade de acompanhar os pacientes em cuidados paliativos.

Negar sua religiosidade nesse momento reverte diretamente em um sofrimento social. O psicólogo Mateus destaca que *“viver é exatamente isso, dar conta de quem eu sou, qual é o meu papel, o que eu acredito. Vida e morte existem naturalmente, eu sou uma pessoa, sofro sabendo quem sou, mas isso me possibilita continuar com o que acredito”*. A enfermeira Fabrícia enfatiza que pacientes que fazem com que as experiências fiquem mais difíceis, aumentam os questionamentos na mente, e conseqüentemente o sofrimento se fortalece tornando-se uma tentativa fracassada. Dessa forma, é necessário oferecer apoio na gestão de conflitos emocionais, para não prejudicar o processo do cuidado dos profissionais.

A médica Sthephanie disse que *“tem muitas histórias que sinto o sofrimento como um problema no processo do cuidado”*. Quando chegou no hospital Napoleão Laureano, não

existia oncologia pediátrica, quem fazia “*éramos nós de uma forma cuidadosa*”. Lembra de uma criança que desenvolveu depois metástase pulmonar e ficou internada por “*longa duração*” para poder deixá-la no oxigênio, com todo o suporte de profissionais. A médica sempre via a mãe, mas não via o pai, a médica acreditava que a criança se identificava de ficar com a mãe, ou porque o pai não poderia. Conversando com a mãe, ela disse: “não, doutora, o meu marido é bem junto, o problema é que ele não tem condições de vê-la desse jeito. Então, o que é que faço. Ele sobe na hora da visita quando ele está fortalecido. Porque para chegar aqui e chorar na frente dela, não vai ser bom”. A médica disse: “não, eu entendo”.

A médica percebia que quando o pai chegava no hospital deixava a “*criança triste*”, era uma tortura na mente da criança, ele chegava e posteriormente sintomas emocionais apareciam. Quando a médica percebeu que a “*criança estava indo*”, disse para mãe que o pai tinha autorização para entrar em qualquer momento<sup>88</sup>.

A situação da criança se agravava a cada dia, e o sofrimento dos pais em perder sua filha, que não teria sua festa de quinze anos, nem se casaria, era uma angústia nítida, lenta, e aos poucos essa posição tão esperada da criança estava diminuindo, e o descontrole das emoções aumentava. A médica precisou conversar sobre esse controle das emoções para não fazer com que a criança absorvesse a angústia dos pais. Então aconteceu que a mãe começou a assumir um personagem forte e a “*melhora da morte*” aconteceu:

Aí a mãe disse “doutora, a senhora não sabe, aconteceu um milagre”. Aí eu disse “foi?”. “Foi. Ela no oxigênio, do jeito que a senhora viu, de repente ela ficou bem. E eu nunca disse para o meu marido, na frente dela, que ele não chorasse, nem tampouco se demonstrasse fraco na frente da minha filha”. Acho que ela tinha uns 5, 6 anos [lembrando da idade da criança]. “E ela disse “mamãe, chame a enfermeira para tirar o oxigênio que eu estou muito bem”. “Mas como que você está bem?”. “Estou bem. Pode tirar o oxigênio. E chame meu pai. Eu estou muito bem”. Aí o pai subiu e quando viu ficou muito feliz de vê-la. Abraçou, ela abraçou. “Você está melhor?”. “Bem melhor”. Aí ela “mas já pensou, essa menina estava aqui quase que morrendo quando doutora passou... como é que essa menina está melhor”. “Aí ficou ali, ficou bem, e disse “pronto, papai, agora você tem que ir. Tem que ir”. Aí ele “tudo bem”, desceu aqui a rampa, não chegou nem lá embaixo. Ela disse “Corra, mamãe, chame a enfermeira, por favor, que eu estou morrendo”. Aí eu disse, “não acredito, seu pai subiu, você disse que estava bem, mandou tirar o oxigênio, mandou fazer isso, mandou fazer aquilo”. Aí ela olhou assim e disse “ele não tinha condições de me ver morrendo”. E eu disse “você disse isso a ela?”. Ela disse “nunca”. (Stephanie, médica, entrevista realizada em 25/11/2020).

---

<sup>88</sup> Quando o paciente está próximo da morte os profissionais abre livre acesso para os familiares e amigos.

O sofrimento e o controle das emoções é um processo perturbador nesse contexto, a criança que tinha por volta de cinco anos, e percebeu que o seu pai não tinha condições de ter sua última lembrança com o oxigênio e que ele nem poderia, estar ali, tão presente quanto a mãe, porque ele demonstrava muito mais ser mais frágil, ela queria se despedir, mas sabia que ele não tinha condições de vê-la naquela situação, e passou por uma situação que é o que ela poderia deixar para ele uma *“imagem boa”*. Souberam que a preocupação maior da filha era *“não estar presente para seus pais”*.

É importante perceber esses “controles do sofrimento” fazem um papel fundamental no processo de “boa morte”, pois quando o paciente, os familiares e a equipe de profissionais estão refletindo em conjunto com o paciente, conseguem pensar em um cenário de um “viver bem na terminalidade”. A enfermeira Iracema destaca que, quando isso não acontece tem familiares que chegam com agressividade e ficando neutra, a dor uma hora passa, pois precisamos entender que existe uma intensidade de sofrimento daquela família. É uma medicina em uma prática em saúde paliativa que não se limita ao corpo biológico do doente. A própria apreensão de maneira ampla da dimensão do sofrimento, incluindo a família, dá uma ideia de como é uma medicina distinta.

A psicóloga Durvalina enfatiza essa realidade dupla em viver o sofrimento dos familiares e pacientes, *“a gente não trabalha só com o paciente, obrigatoriamente vai ter o acompanhante, a mãe, o pai, a tia, então assim, tem um peso maior. Por conta justamente disso, uma carga completa, criança e família; adulto e família”*. Tem que lidar com as emoções das crianças, com as emoções da família, e essa dificuldade se torna dobrada.

A médicas Lizandra e Stephanie destacam o sofrimento da incerteza quanto ao tempo da espera da morte. Esses sofrimentos são frequentes no processo do cuidado e trazem um mal-estar para o paciente, existindo a expectativa de que as médicas tenham um controle sobre esse tempo. A médica Stephanie disse os pacientes são incisivos para falar a respeito da “sobrevida do paciente”; a médica Lizandra passa por essa mesma indagação, diante da qual responde: *“não cabe a mim, eu não tenho esse poder de decidir ou dizer tempo de vida, você não é uma latinha que a gente compra num supermercado que vem com prazo de validade”*. As médicas<sup>89</sup> enfatizam que essa demanda também acontece por parte dos familiares, que procuram as médicas sem o paciente e perguntam: *“doutora, tire esse sofrimento de mim, fale logo quanto tempo tenho com ele”*.

---

<sup>89</sup> A maioria desses questionamentos são nos relatos das médicas.

Finalizo com o pensamento da doutora Stephanie fazendo uma analogia com um barco.

Eu sempre digo aos pacientes “nós estamos em um barco, eu acho que o comando é superior, e nós temos que remar para o mesmo lado, porque senão o barco não vai para nenhum canto. Porque se eu rema para a direita, a família rema para esquerda e o paciente fica de mãos atadas, nós não vamos nem para lá nem para cá. Então, é preciso que a gente esteja no barco e todos estejam trabalhando favorável”. É lógico que isso pode dar certo e isso pode não dar certo. Então, você tem que estar preparado para uma coisa que, se der certo, vai dar certo para todos nós, vai dar certo para mim, porque eu vou dizer “poxa vida, eu acertei”, vai dar certo para a família, que está vendo que está indo bem, deu certo, ela está melhor, e a paciente, não é, que aí está implicado viver mais, viver mais dignamente, viver mais, enfim, com um contexto de vida diferente. Então, eu encaro a morte com uma coisa muito... assim, é uma coisa natural, não é, eu não posso fugir dela. Eu digo que a gente às vezes pode dar uma enganada na morte, na história, mas, assim, dizer que a gente tem um contexto diferente, não tem. Agora, todos temos que pensar da mesma forma, porque não adianta eu dizer “olhe, eu tenho um tratamento que pode modificar a história natural do seu tumor”, e se a paciente disser “ah, doutora, nada vai modificar”, nada modifica. Parece uma coisa. Então eu preciso ter todo um cenário favorável, não é? Do que eu achar que eu tenho o poder disso. Eu não tenho o poder de nada. Eu digo que todo dia eu aprendo com eles. Eles dizem assim “ah, doutora, a senhora que decide qual vai ser meu tratamento”. Eu digo “não”, tem coisas que a gente decide, porque a literatura é bem... Mas tem coisas que eu fazer, é preciso conversar com eles. “Olha, eu tenho isso aqui, mas me dá esses e esses efeitos”. Eu estou em um cenário paliativo, de quimioterapia paliativa, onde eu vou buscar melhorar sua dor. (Stephanie, médica, entrevista realizada em 25/11/2020).

Essa analogia deixa clara a complexidade do trabalho em cuidados paliativos. A metáfora do barco põe em relação todos os atores envolvidos no processo: os profissionais e os familiares têm que remar para o mesmo barco no processo de tratamento do paciente, que é o passageiro do barco. Se cada grupo remar ao contrário, a viagem não é conduzida a bom termo. O trecho também enfatiza como o conhecimento médico esbarra no limite da própria duração da vida e como qualquer tratamento exige um envolvimento ativo por parte daquele que normalmente é visto como “paciente” no sentido mais “passivo” do termo: se o paciente começar o processo de tratamento negativamente, a médica relata que o corpo acompanha a mente. Com isso, a junção desses grupos proporciona a diminuição do sofrimento e faz com que o paciente viva mais dignamente.

## 5.2 “AGORA POSSO MORRER FELIZ”: A DIMENSÃO TEMPORAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

*Meu ponto de fuga é tentar viver um pouco, um pouca a cada dia, digamos assim... eu primo muito pelos meus pacientes que viva sempre o hoje, e que amanhã eu não sei. Mas assim, é importante que o hoje seja muito bem vivido, porque não vivemos em um tempo que não existe, Médica Stephanie.*

É pertinente perceber a temporalidade da intervenção desses profissionais da saúde com os pacientes em cuidados paliativos. Nesse momento, destaco as ações dos profissionais da seguinte forma: **a)** as ações voltadas ao bem-estar direto, sobretudo para dirimir o sofrimento físico; **b)** ampliando um pouco o escopo, as ações que visam trazer uma dimensão ritual ao cotidiano, favorecendo um esquecimento ou fuga daquele momento, como são as festas de aniversário, comemorações e entre outros; **c)** e por fim, ações que podem ser classificadas como “últimas vontades” e que inspiraram o nome desta seção – “agora já posso morrer feliz”. As histórias a seguir serão pensadas nessas perspectivas.

A médica Lizandra enfatiza que se envolve com seus pacientes em terminalidade e não precisamos ter pena, mas doar o seu melhor, harmonizar o ambiente e conhecer seu paciente. Para a médica

*Você tem obrigação de fazer o melhor e pra fazer o melhor a gente tem que ter técnicas e pra ter técnicas eu fui buscar o cuidado paliativo porque ele me ensina a técnica de não só de comunicação, mas também de controle de sintomas que é o meu principal foco, controlar os sintomas bem para que aquela criança ela siga bem, mesmo sabendo que pode estar no final de vida, não é nos últimos dias de vida que eu quero pegar essa criança, eu pego essa criança aqui no diagnóstico e muitas vezes ela já é cuidado paliativo. Então eu preciso abordar bem essa família. Porque eu queria acalmar meu coração pra saber cuidar melhor e o desfecho é a melhoria do meu paciente. (Lizandra, médica, entrevista realizada em 26/11/2020).*

A colaboração dos profissionais da saúde é fundamental para proporcionar melhores desfechos para os pacientes paliativos. A enfermeira Fabrícia destaca que não devemos nos limitar em pensar apenas na morte, e acredita que, é bem difícil saber que a pessoa terminal é o amor de alguém, um filho, neto... Isso faz ela levar a pensar o que realmente é importante, qual a minha função frente esses pacientes terminais (?).

Nesse momento vou escrever breves ações feitas pelos profissionais da saúde dessa “ação do tipo A”, de diminuição do sofrimento físico. Durante o tratamento das crianças, das dificuldades mais recorrentes é o acesso venoso. Uma das enfermeiras que ganhava presentes para dar às crianças por doações, deixava um saco cheio desses presentes na sala de quimio, e a cada criança que tinha dificuldade para pegar um acesso, ela dizia: “eu troco sua veia por

um brinquedo, o que tu quer aqui desse saco”. As crianças ficavam animadas, e enfermeira falava: “não pode gritar, mas chorar pode”. Deste modo, as crianças deixavam realizar os procedimentos, era uma forma de deixar o processo técnico positivo. Os profissionais acabam procurando formas para deixar o processo de tratamento de uma forma que mantenha o controle para prosseguir com os procedimentos.

A médica Lizandra ressignifica o momento, que para ela é transformar aquilo tudo de ruim que ele está vivendo em um foco – Um alívio do sofrimento imediato, para proporcionar conforto. E se questiona qual é a nossa meta agora (?), por exemplo, o paciente não está saindo da cama, então a meta é colocar esse paciente na cadeira, depois na varanda, na janela para ver o sol, tomar um banho de sol de manhã. Então a médica pensa em concentrar em reabilitar esse paciente. Os profissionais tentam decidir o que tem mais valor para esse paciente, para que usem isso como uma meta racional, que possa ser alcançada, porque meta inalcançável, para a médica o paciente sofre mais. Se frustra com o seu corpo debilitado e é uma das etapas de fracasso no processo do tratamento, por isso é focar com o que esse corpo pode fazer.

Na pediatria tem a festa dos aniversariantes do mês, momento de relação com as crianças, profissional e voluntário. É o momento que as crianças brincam, comem bolo específico e liberado pela nutricionista que não traz danos ao seu tratamento. Nesse dia tem momentos que tiram fotos e essas fotos ficam registradas na parede. É um momento especial, é a hora de colorir, as crianças fazem quadrinho e entrega para quem você ama ou pode ficar. Com isso, pode-se perceber uma “ação do tipo B” – que buscam introduzir outras dinâmicas, rituais ou tempos dentro do hospital. São intervalos.

A psicóloga Durvalina se recorda de uma criança específica na pediatria que tinha um sonho de ganhar uma geladeira de boneca. Durvalina conseguiu a geladeira, embrulhou em um papel de presente e a colocou na pediatria como se fosse uma doação anônima direcionada a essa criança. Quando a psicóloga Durvalina foi realizar a visita novamente, a criança agradeceu, pois tinha certeza que ela era a responsável por aquele semestre. Na outra semana, a criança faleceu. A profissional tem a convicção que proporcionou uma melhora e um momento feliz para essa paciente. Esse exemplo é pertinente destacar como “modalidade C” – últimos desejos. É muito importante mostrar como esse tipo de ação dá sentido aos profissionais no ambiente de trabalho.

Continuando com essa “modalidade do tipo C” – “agora posso morrer feliz” - a médica Lizandra lembra de um garoto quatro anos atrás, que tinha por volta de oito anos e queria ser chefe de cozinha. Como ele estava na fase mais adiantada da doença, o pessoal

soube de um restaurante que estava disposto a colaborar com esse sonho e compraram para ele uma roupinha de chefe de cozinha, com toca e tudo. Ele passou um tempo nesse restaurante, tiraram fotos, “*fez um monte de coisa, fez ele cozinhar um bolinho e foi bem interessante porque, não foi aqui dentro, foi fora, mas era um paciente do SUS e isso dá uma esperança*”. Com uma outra criança, que tinha um sonho de ser bombeiro e andar no carro de bombeiro, a equipe de profissionais conversou com os bombeiros dar uma volta na cidade e no final realizaram uma festa. Para a profissional que narrou esse episódio: “*a gente vai procurando objetivos reais, palpáveis, que a gente consiga cumprir e a gente corre atrás dessa meta*”. Outra história que chamou atenção dos profissionais foi os “últimos desejos” de um paciente que tinha um cachorro e queria se encontrar com ele, pois sabia que estava próximo da morte por sentir seu corpo rejeitando o tratamento. Foi um momento emocionante, de acordo com a enfermeira, que descreveu que o cachorro estava vestido com uma roupa para se despedir do seu amigo. Quando o paciente se aproximou do animal, disse a seguinte frase: “*agora posso morrer feliz*”. E continuando sobre essa relação de animais com humanos, existe um projeto chamado Dr. Cão é um projeto que integra animais e pacientes que tem como objetivo levar um momento de bem-estar para os pacientes internos, acreditando a relevância de um “cão-terapeuta”.

### 5.3 “ESCREVA SEU SONHO”: O LUAU

Antes de relatar sobre o Luau, quero destacar séries que eram conversadas entre os profissionais como *Grey’s Anatomy*, uma série que conta a história de colegas profissionais que vivem em um hospital de *Seattle* e está baseada em vivências, práticas e emoções de profissionais da saúde tanto com suas vidas particulares como também em relação ao ambiente de trabalho. Outra série sobre a que conversamos foi sobre *Black Mirror*, destaco a temporada dois, episódio primeiro, que fala sobre a morte do marido de Martha e na série eles estão vivendo em outro século que era possível que as pessoas poderiam manter contato com os mortos através dos áudios deixados e seus registros de navegação no *Google*<sup>90</sup>. Aquela forma era um ato não real, pois alimentava na esposa um falso retorno do seu companheiro.

---

<sup>90</sup> O termo Google tem origem na matemática, google vem de googol, que é o número 10100, ou seja, o dígito 1 seguido de cem zeros. Google LLC é uma empresa multinacional de serviços online e software dos Estados Unidos. O Google hospeda e desenvolve uma série de serviços e produtos baseados na internet e gera lucro principalmente através da publicidade pelo AdWords. Disponível em: <https://g.co/kgs/mj5ZKf>. Acesso em: 27 jun. 2020.

Conversando com duas funcionárias da pediatria sobre esse episódio, era perceptível a necessidade que o indivíduo precisava viver o luto e sentir as perdas.

Para conhecer melhor o trabalho das equipes em auxiliar o paciente a “viver bem antes da morte”, e como os filmes colaboram na sua rotina hospitalar, destaco o caso de Lucas, uma morte infantil, que recebeu um destaque nas narrativas dos profissionais. Lucas não tinha mais condição de tratar a doença. A assistente social relata que Lucas já estava “meio carequinha”, com osteosarcoma, um câncer ósseo, nas células formadoras. Ele estava com o braço desarticulado, o câncer estava indo para o outro braço, dores avançadas e inchaço. A equipe decidiu em conjunto colaborar para seu bem-estar enquanto em vida, evitando intervenções desnecessárias que viessem aprofundar seu sofrimento.

Em primeiro lugar, Lucas recebeu uma explicação para que ele entendesse que não tinha mais retorno de cura, diz a assistente social Milena:

Ai a médica foi e conversou com ele o seguinte: “olhe Lucas infelizmente, a sua doença avançou. Você não quer correr Lucas?” Aí ele: “*quero!*” “Pronto! Você quer correr, sua doença também quer correr. O que é que a gente fez? Prendeu ela, prendeu um pouco, mas ela ainda está continuando, mas prendeu um pouco. Aí esse remédio que você vai tomar é pra prender um pouco, mas ela vai continuar”. Ele perguntou: “*por quanto tempo?*” “Eu vou fazer com que ela não corra tanto, vai correr, mas não tanto... Mas essa medicação você vai tomar em casa, não é internado, não se preocupe.” (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

Depois da explicação metafórica da médica junto à assistente social sobre o avanço da doença no corpo de Lucas, foi solicitado que ele assistisse um filme, junto à mãe dele, para pensar em quais desejos ele gostaria de ver realizados, com auxílio da equipe:

Aí ela disse que ele visse o filme [*Antes de partir*] e a mãe e assim foi. Aí se internou a gente abriu visitas pra ele, e ele ficou em isolamento lá na pediatria. Lá tem dois isolamentos. Eu não lembro com quanto tempo ele morreu depois do luau. (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

O filme *Antes de Partir*<sup>91</sup>, conta a história de dois homens, Carter Chambers e Edward Cole, que se conhecem no tratamento experimental para combater o câncer. Um deles, após ser operado, descobre que tem pouco tempo de vida, Carter decide escrever uma lista de desejos que o mesmo nomeou como “lista da bosta”, foi quando os dois decidiram sair desse ambiente hospitalar e viver o que gostariam de viver viajando pelo mundo antes de morrer. Quando comecei a realizar a pesquisa, as conversas sobre filmes e seriados entre os

---

<sup>91</sup> A Ficha técnica do filme “Antes de Partir”: tem como título original: *The Bucket List*, gênero: Comédia Dramática, com duração: 01 hs 37 min, lançamento em 2007 no site oficial: <http://www.antesdepartir.com.br> e estúdio: Storyline Entertainment / Zadan/Meron / Two Ton Films. Distribuidora por Warner Bros, com direção: Rob Reiner, roteiro: Justin Zackham e produção: Alan Greisman, Neil Meron, Rob Reiner e Craig Zada. Acessado: [Sinopse e fotos do filme Antes de Partir \(blogodorum.com.br\)](https://sinopse.foto.com.br/sinopse-e-fotos-do-filme-antes-de-partir-blogodorum.com.br) 22 de fevereiro de 2021.

profissionais foram uma surpresa. A indústria cultural tanto oferecia uma satisfação<sup>92</sup> de conforto para os profissionais como auxiliava em suas práticas de cuidado. No caso em questão, o filme deu à equipe a ideia de fazer o “último desejo” de Lucas: um luau. A assistente social Milena relata a relação do filme com a prática da médica e diz como surgiu a ideia do luau:

Aí a doutora pediu pra ele ler um livro, eu estava lá, foi uma das (reuniões) que eu participei. Doutora pediu pra ele ler, ler não, assistir aquele filme que é de dois amigos, que tem uma lista do que você quer fazer. Mas tem um nome que está na ponta da língua que são dois que são bem idosos [antes de partir]. Aí ela pediu pra que ele assistisse: “Lucas, assista esse filme *Antes de partir*, veja o filme e você vai trazer a relação do que você quer”. A relação mesmo e a primeira coisa foi um luau, e assim foi feito. (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

Menezes e Barbosa (2013) destacam que a “qualidade de vida” dos pacientes paliativos é resultado do controle sobre as intercorrências; na produção de uma “boa morte”, se a medicina não pode controlar a morte, que ao menos administre as circunstâncias do morrer e a cena final. No caso de Lucas, não havia mais condição de tratar a doença, então os profissionais, juntamente aos voluntários e familiares, decidiram realizar esse luau, destacando uma necessidade da “*despedida em vida*” e de cumprir o último desejo do paciente.

A Figura 17 traz algumas cenas do luau, que aconteceu na praia do Cabo Branco, frente ao busto de Tamandaré. Na fotografia inferior esquerda, Lucas aparece com o boné perto do bolo. Como se pode perceber, o luau teve a presença de pessoas queridas, houve comida farta e participação de cantores.

---

<sup>92</sup> Saber mais ver "Conceito de Indústria Cultural em Adorno e Horkheimer"

**Figura 17:** Fotos do luau



**Fonte:** Acervo pessoal dos profissionais [201-?]

As relações com o fenômeno da morte podem ser vivenciadas de diferentes formas, tanto em forma de não aceitação, como de preparação. Uma enfermeira que trabalha na pediatria recitou a seguinte frase de Cicely Saunders:

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para juda-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.” Cicely Saunders<sup>93</sup>.

Depois de recitar essa frase, ela destacou que, nesse processo de finitude, os profissionais devem se esforçar para “providenciar as coisas que o paciente quer, para que a gente cuide e ele viva a vida até o dia de partir”. É importante destacar o pensamento de Menezes e Barbosa (2013), no qual:

[...] o modelo do “morrer bem” busca ampla aceitação social da morte e, sobretudo, que esta seja bela e pacífica. No entanto, há diferenças entre a produção desta “boa morte” *para adultos e crianças*. A preparação da cena dos últimos momentos de vida constitui responsabilidade da equipe paliativista, em conjunto com os familiares e com o próprio enfermo, no caso de se tratar de paciente adulto. Assim, é possível a produção de uma morte tranquila e bela. (MENEZES; BARBOSA, 2013, p. 2660).

<sup>93</sup> **Enfermeiros e cuidados paliativos:** como desenvolver um trabalho melhor. Disponível em: <https://pebmed.com.br/enfermeiros-e-cuidados-paliativos-como-desenvolver-um-trabalho-melhor/>. Acesso em: 26 jun. 2020.

Desse modo, os processos de morte infantil ou podemos dizer a infantilização do moribundo para os profissionais da saúde sempre acabam tendo um destaque. Esses aspectos da infantilização, gera um conceito de: Morte digna, punição, representações de anjos são expressões de concepções de morte que geram atitudes frente ao morrer. Não à toa a maior parte das trocas e dos casos está associada com as crianças. Mulheres falando sobre crianças – e como se reproduz as relações de gênero e cuidado, é um dos exemplos é o luau, os aniversários, as trocas de presentes, uma morte infantil planejada com o cuidado. Portanto, é nítido perceber, elementos relacionados a concepções de morte “digna e humana” tem uma dimensão filosófica e existencial, sem sofrimento e dor. A morte como passagem para quem está nessa condição de câncer associado à morte tendo uma valorização da consciência e respeito aos pacientes paliativos.

#### 5.4 “O SONHO DELA ERA CASAR”: O CASAMENTO NO MEIO DO HOSPITAL

*Independentemente de ter câncer ou não o paciente é um ser finito. Com sonhos para serem realizados. Psicólogo Mateus*

Nesse momento descrevo o maior evento que, de acordo com os profissionais, ocorreu na instituição para uma paciente em cuidados paliativos. Tudo partiu com o pedido de Jessika para uma enfermeira que queria se casar na igreja “na presença de Deus”. A paciente estava com um câncer avançado, “um tumor no abdômen”, e as dificuldades com o corpo estavam aumentando.

O padre estava passando nas enfermarias para o sacramento da unção dos enfermos, um ritual que ungiu os enfermos com o óleo sagrado. Nesse exato momento, Jessika falou para o Padre que queria se casar na igreja. O Padre junto à enfermeira, que já estava pensando como poderia fazer esse casamento, uniu forças para o evento do casamento dentro do hospital.

Tinha uma equipe no hospital que tinha começado a fazer a especialização em cuidados paliativos, a assistente social disse que:

O casamento foi na época em que a gente estava fazendo a especialização. Ela queria casar, ela declarou para um enfermeiro, que queria se casar. Ai o esposo dela veio aqui querendo saber se ela podia, aí foi o primeiro casamento que foi feito aqui no espaço ecumênico. (Milena, assistente social, entrevista realizada em 23/02/2020).

Nesse momento o evento estava sendo pensado pelos familiares, os profissionais da saúde e a comunidade religiosa com os voluntários do hospital. A assistente social Milena disse que o evento foi realizado em grandes proporções “doaram maquiagem pra ela, o

*vestido a família conseguiu. Teve lembrancinha, teve vinho, os dois brindaram, teve tudo. Foi o sonho dela”.*

O evento foi realizado no dia 28 de agosto de 2018 no espaço ecumênico do hospital, ela queria descer de cadeira de rodas, mas ela não conseguia e desceu na cama do hospital com músicos tocando nos corredores. A imprensa também estava presente e fez toda a matéria do casamento da Jessika, como pode ser visto na Figura 18.

**Figura 18:** O casamento na capela



Fonte: Página do HNL (2018)

No fim do casamento Jessika deu uma reportagem<sup>94</sup> dizendo que *“apesar de saber do que os médicos disseram, para ela era uma vida nova, um recomeço”*. Essas frases de Jéssika auxiliaram para os profissionais em sua missão. Quando estava entrevistando, a assistente social me mostrou os vídeos do casamento com a fala da paciente e afirmou a importância desse casamento não só para ela, como também para os profissionais.

Na sua entrevista comigo, a enfermeira que auxiliou nesse casamento, relatou que *“essa história é linda, não poderia ser diferente, um dia muito especial para a família, como também para ela e para nós [os profissionais] é gratificante promover isso para ela”*.

Ao fim do casamento, continuou no hospital fazendo seus cuidados paliativos quando a situação se complicou e a assistente social Milena disse que *“veio a óbito depois de duas semanas do casamento”*. Para a profissional colocar em prática o que estava estudando, foi proporcionar *“uma morte digna”*.

O casamento de Jessika, guardando as devidas distâncias, trouxe a minha memória a cerimônia de inauguração de uma ponte, narrada por Max Gluckman (1987) em seu célebre artigo *“Análise de uma situação na Zululândia moderna”*. Se, naquela ocasião, a cerimônia de inauguração da ponte foi importante para compreender as relações que estavam acontecendo

<sup>94</sup> **Uma linda história de amor entre Fernando e Jessika.** Disponível em: <https://portalcorreio.com.br/morre-jovem-que-se-casou-durante-tratamento-de-cancer-em-hospital/>. Acesso em: 27 jun. 2020.

entre os grupos na Zululândia, o casamento de Jessika na instituição serviu para ilustrar as possibilidades de uma abordagem adequada dos cuidados paliativos, pois nesse momento o apoio coletivo encompassa a dimensão da subjetividade: os grupos distintos se apoiaram, além disso, a instituição e contexto de trabalho reforçam aspectos técnicos e normativos de atuação podendo ajudar a paciente em seus últimos dias.

### 5.5 “NÃO PODE MORRER SEM BATIZAR”: O MEDO DE SER PAGÃO

Um outro acontecimento lembrado nas entrevistas foi o de uns pais que não haviam batizado seu filho doente e queriam fazê-lo antes de que ele morresse. Em uma análise sobre o simbolismo dos *anjinhos* no Nordeste brasileiro, Franch e Falcão (1991) destacam que, de acordo com as crenças populares, a criança que está prestes a morrer precisa ser batizada em vida, pois o batismo é rito de integração que se destina a permitir a entrada dos *anjinhos* no Paraíso celestial. Caso as crianças tenham passado de sete anos e não forem batizadas passam anos chorando ou ainda vão para o Limbo.

No caso em questão, a equipe de profissionais foi informar aos familiares sobre os poucos dias de vida que seu filho teria e eles, além do sofrimento pela notícia, ficaram com medo de o filho morrer sem ser batizado. Como o processo de cuidado com o câncer havia sido longo, e com muitas de idas e vindas ao hospital, o batismo não tinha ocorrido ainda e a família queria que seu filho não sofresse no outro mundo.

Os familiares queriam levar a criança na igreja, porém os profissionais falaram que não era possível, não resistiria. Foi quando teve uma mobilização e convidaram um padre que realizou o batismo no hospital mesmo e os profissionais “*os que tinham tanto contato com a criança*” foram os padrinhos.

A coordenadora de pesquisa fala sobre a importância de proporcionar um bem-estar aos pacientes tanto no diagnóstico, no tratamento e até o fim da vida. E ressalta a importância de uma equipe multiprofissional atuante auxiliando nesse processo físico, psicológico como também espiritual.

### 5.6 “QUER COMER O QUE?”: O DESEJO DO ALIMENTO

As nutricionistas Raphaela e Ana seguem a seguinte rotina: uma troca de informações entre os turnos, o turno da noite sai às 7horas e a coordenadora do setor de nutrição chega às 6 horas. Em seguida, uma supervisão nos apartamentos começando com o café da manhã, tanto nos apartamentos dos SUS, como os de convênios. Depois começam a desenvolver os cardápios e ver as dietas com as suas evoluções.

Nessas visitas, conversam com os pacientes ou com a equipe que estão na responsabilidade desses pacientes. Percebem que existe um desânimo dos pacientes sobre o seu físico e a perda de peso pelas mudanças de hábitos alimentares e toda a questão do tratamento. É importante que as dietas estejam melhoradas com imunomoduladores, pois assim pode melhorar a imunidade dos pacientes.

As nutricionistas destacam que é importante essa aproximação com os pacientes, tanto no sentido técnico, quanto no afetivo. Falam que, nos eventos no hospital, aprendem sobre os processos de proximidade não sendo nada técnico, porém, voluntário e espontâneo. A nutricionista Raphaela destaca a importância de respeitar o paciente em suas tomadas de decisões:

Todas estão fazendo curso de capacitação de cuidados paliativos, vendo isso, a gente está fazendo isso na suplementação, *dar de comer o que ela gosta de comer*, sem botar restrições, isso em parceria junto com o médico, a gente não pode fazer nada sem o médico, mas geralmente ele nos apoia. (Raphaela, Nutricionista, entrevista realizada em 03/03/2020).

As nutricionistas comentaram que, na visita, os pacientes pedem “*determinados tipos de alimentos*” e fala que essas comidas seriam seu último desejo comer antes de morrer. Elas defendem a importância das dietas, mas, quando o paciente está “*nos últimos dias de sua vida*” a equipe conversa com os médicos que é preciso “*dar de comer o que ela gosta de comer*”. Esses pratos podem estar relacionados com uma alimentação “*que é desejada*”. Perguntando o que seria uma alimentação desejada, a nutricionista Raphaela disse que “*era aquela que remetia memórias boas*”. A nutricionista Ana fala que a equipe de nutrição faz parte nesse processo terapêutico e finitude do paciente, e a alimentação proporciona o momento de prazer que sente pelo alimento.

Essas comidas são feitas pela equipe de cozinha do hospital com muito afago, cuidado e atenção. Pois mesmo sendo liberada essa alimentação, às vezes alguns ingredientes precisam ser substituídos. A maioria dos alimentos são relacionados a carne ao molho, pratos relacionados a massas como também doces. Em diversos momentos os pacientes comemoram aniversário hospitalizados, e dependendo da situação do paciente é liberada uma pequena festividade na enfermaria.

Essas práticas proporcionam bem-estar aos pacientes em cuidados paliativos, com uma representatividade importante no processo de tratamento, crescendo os ânimos de vida no sentido emocional. Mesmo que em situações particulares, determinada alimentação possa causar algum efeito ao corpo, precisamos entender que os processos de cuidado com os

pacientes giram em torno de três aspectos, o físico, o emocional e o psicológico. Esses desejos pela comida se cruzam e sedimentam as relações sociais institucionais.

Continuando com o pensamento dos profissionais da saúde frente ao desejo do alimento, fonoaudióloga Laís precisou compreender que tinha uma visão fechada sobre os cuidados paliativos como pacientes em fases terminais. Depois da especialização, com o aprofundamento do conhecimento, entendeu que, desde o diagnóstico, precisava pensar no paciente enquanto vida. Naquele momento decidiu fazer com que o paciente tivesse uma melhora em sua alimentação, essa foi uma de suas metas profissionais e com isso, consegue continuar tranquila na profissão pensando que proporciona a reabilitação da fala com o prazer da comida:

Então, hoje em dia você começa a não chegar em casa, pensando, “poxa meu paciente vai morrer amanhã!” você começa a pensar “poxa, tirei uma sonda hoje, tirei uma traqueia hoje” “eu estou tão feliz que hoje eu fiz fulaninho comer”. A paciente que saiu daqui hoje, ela saiu tão feliz hoje porque ela comeu um bolo. Eu não vou pensar que ela está com um câncer de esôfago grande, Avançado! Eu não vou pensar isso hoje lá em casa, eu vou pensar em que proporcionei... vou pensar que “HOJE EU FIZ ELA COMER UM BOLO”. (Laís, Fonoaudióloga, entrevista realizada em 29/10/2020).

Quando se inicia o processo de terapia com o paciente, a família é fundamental nesse momento do cuidado. Porém tem pacientes que não quer mais se alimentar, recusa a alimentação e entende que não se alimentando pode “*acelerar o processo de dor e morte*”. Essa postura deveria ser pensada sobre o processo de autonomia do indivíduo? São questões que permeiam dilemas éticos e morais dos pacientes com os profissionais, um conflito dos profissionais e familiares nas estratégias do paciente se alimentar.

## 5.7 “COLORINDO A PAREDE”: PINTURAS COMO DÁDIVAS

*[...] e depois da morte da criança, a mãe ainda veio deixar uma lembrança para mim, dizendo “olha o que Camila deixou pra tu!” Fonoaudióloga Laís*

Como descrevi acima, pequenos quadros pintados pelas crianças muitas das vezes são entregues para os profissionais da saúde, e eles os colocam na parede dos seus setores. Esses quadros fazem parte do sistema de dádivas que circula por anos entre crianças e profissionais da saúde no Hospital Napoleão Laureano. Quando estava procurando os quadros, os voluntários relataram que eles ficam “*colorindo a parede*”, que o processo de pintar acontece na brinquedoteca principalmente na festinha dos aniversariantes do mês.

Muitos profissionais destacam os momentos que passam/passaram com o paciente como uma troca de afetos. Isso acontece pelo cuidado que é empenhado nesse tempo, e que os quadros, de certa forma, materializam. A médica Lizandra esclarece que é “incrível”,

“emocionante”, receber essas trocas de presentes em forma de quadros. A certa altura, ela refletiu que precisava acumular e expor de alguma forma aquelas lembranças, então, começou a fazer uma exposição de quadros na parede do seu consultório. Lizandra entende os quadros como um “*gesto de carinho*”, e é por esses gestos e por outros muitos retornos que se sente motivada a continuar na luta. Enfatiza que essas trocas acontecem de muitas maneiras, e destaca como são importantes esses laços. Na entrevista, relatou uma situação da entrega do presente e de evolução do tratamento da doença como um momento “mágico”:

“porque se for olhar só sofrimento a gente não consegue seguir em frente não, a gente precisa ter essa troca e a criança tem essa troca no olhar, num gesto. Uma vez, no laboratório antigo [o antigo espaço da pediatria], ela não andava [paciente da pediatria] e já tinha quatro aninhos, andava mas parou de andar por conta do doença cerebral e voltou a andar e aí quando ela entrou dizendo “tia surpresa” e colocou a cabeça assim [nesse momento a profissional mostrou que a criança mostrou apenas a cabeça na metade da porta escondendo o corpo], aí eu disse “e o que foi?” e ela chegou, como um bebê que bota no bracinho e sai andando e disse “estou andando” e aí eu me agarrei com a menina, isso é mágico e é isso que move. (Lizandra, médica, entrevista realizada em 26/11/2020).

Nesse momento a paciente trouxe para médica o presente material, como também corporal, o tratamento positivo e a evolução do bem-estar do paciente são fatores fundamentais no processo de tratamento. Na Figura 19, são mostrados quadros que tirei foto dentro dos setores do hospital.

**Figura 19:** "os quadrinhos"



Fonte: Arquivo do autor (2019)

Existe uma relação de dar e receber, os profissionais dão os cuidados junto com as técnicas e as crianças presenteiam com esses quadrinhos como um gesto de afeto por esse cuidado dos profissionais. De acordo com o pensamento de Mauss (2003), essas relações se dão pelos sistemas de reciprocidade, uma relação entre os indivíduos (os profissionais da saúde, crianças) e presente que são os quadrinhos. Os quadrinhos são um tipo de presente. Expressam e ajudam a constituir uma relação de reciprocidade no ambiente hospitalar.

Mauss (2003) relata que os objetos, quando entram no circuito da dádiva, se colocam a serviço do laço social. Nesses quadrinhos, há uma relação de representatividade, eles criam laços e cada quadro conta a história de uma criança. Umas se curaram do câncer, outras ainda estão no processo de tratamento e algumas já se foram e deixaram registrados na parede simbolizando suas passagens. Em todo o momento podemos perceber ritos, trocas e relações no processo do cuidado.

Com isso, pode-se perceber que os quadros materializam o circuito de dádivas que acontece no cuidado paliativo. Além dos quadros, as profissionais recebem muitas coisas e elas dão afeto, dedicação, cuidado, carinho, atenção, profissionalismo nessas relações de trocas. Se pensarmos, com Mauss (2003), que existe a esfera do mercado, dominada pelas relações de compra-venda, a esfera do Estado, em que impera a redistribuição centralizada, e a esfera da dádiva, essas trocas, que são espontâneas e obrigatórias ao mesmo tempo e que vinculam os indivíduos, a circulação de quadros como retribuição, e a emoção que lhes causam, nos informam que existe uma dimensão maussiana nas relações que se estabelecem nesse espaço. Uma dimensão de reciprocidade, apesar das diferenças estruturais dadas entre pacientes e profissionais.

### **5.7.1 “Uma parte deles em mim”: objetos simbólicos como forma de reconhecimento**

Além desses quadros, cabe frisar outros elementos fundamentais de trocas entre os pacientes como os profissionais da saúde. Essas trocas vão de objetos de representações pessoais, um objeto que remete aos pacientes como cartas, músicas, roupas, como também, objetos simbólicos de suas regiões como comidas, artesanatos ou até mesmo animais para uso de alimentos.

Os psicólogos, médicas e a equipe de enfermagem destacam que em diversos momentos já ganharam bilhetes, cartas, contos, mensagens e desenhos dos seus pacientes, esses papéis na maioria das vezes são entregues de uma forma escondida dos seus familiares, são mensagens tanto de agradecimento, motivacional ou reconhecimento dos serviços prestados. A enfermeira Fabrícia destaca que um dos pacientes precisava “*agradecer*

*enquanto estava vivo*". O agradecimento enquanto está vivo são fatores e motivação ao reconhecimento do seu trabalho, e uma forma de compreensão que o paciente entende que está próximo a morte, o sentir a morte e o reconhecer o cuidado desses profissionais enquanto estão em vida.

O psicólogo Mateus ressalta uma forma de cuidado que um paciente teve com ele. Tratava-se de uma paciente na enfermaria, ele era da região do brejo paraibano, um barbeiro, analfabeto, porém ele *"recitava belissimamente Augusto dos Anjos"*. O paciente tinha 68 anos, *"um câncer de pulmão terrível, abatido e quando chegava na sexta feira, se despedia e ele falava até segunda, porém antes ele recitava uma poesia"*, todas as sextas era um momento que o psicólogo Mateus esperava para escutar um poema. O profissional destaca que essa forma de escutar um poema de Augusto dos Anjos de um analfabeto crescia a vontade de retornar ao local e saber qual era o poema da semana, *"era um presente para o meu final de semana"*.

O psicólogo Mateus destaca que os vínculos de respeito e admiração que existia entre eles já se poderiam chamar de *"conexão"*. Na entrevista, este psicólogo narrou que, quando se sente conectado a um paciente, sente um sinal da morte dele. Numa noite de sábado, o profissional estava no seu apartamento sentado com a luminária acesa e o *notebook* ligado, escrevendo um de seus poemas; e de repente tudo se apagou. A janela abriu e ele observou uma sombra passando. Na segunda-feira, ficou sabendo que esse paciente que recitava poemas morreu no sábado, tendo seu horário de sua morte marcado às 19h20min, no mesmo horário da sombra que passou na casa do psicólogo Mateus.

O profissional enxerga essa situação *"como sensibilidade, além da religiosidade, um nível de consciência, uma conexão"*. Acreditou desde então, que quando fazia a leitura dos poemas de Augusto dos Anjos, sentia a presença do paciente. Podemos perceber uma dádiva *"a troca de poemas"*, para um poeta, ainda mais, criou esse vínculo que se manifestou no momento da morte.

A médica Sthephanie destaca que os profissionais sempre estão recebendo presentes de seus pacientes, uma forma diversa, porém percebe que são reconhecimentos pelo trabalho. Um fato importante é o receber o presente mesmo não estando confortável com a situação, e o reconhecimento da trajetória do paciente faz com que esses profissionais ressignifique o momento da troca:

É minha rotina [risos] ganhar presente dos pacientes. E assim, dia a dia, sempre eles têm das mais diversificadas possíveis, então são coisas, que, para mim, são coisas muito importantes, não porque preciso, mas eu sei o quanto sacrifício para eles, entendeu? Às vezes, você olha assim o presente e percebe a importância. É de um significado tão grande, tão grande, tão grande, TÃO GRANDE [nesse momento a médica coloca a mão no peito]. Às vezes cuidam de galinhas e não sei o que, e traz ovos ou traz galinha. Eu já tive colegas aqui, e eu já tive também, galinhas vivas. Eu digo “misericórdia, para onde eu vou com essa galinha viva?”, coisas desse tipo. Mas imagina... você vir do interior seis horas, sete horas de viagem com uma galinha viva para dar. Então você tem que valorizar, sabe? Mas assim, para gente é sempre, presente é sempre. São diversificados, todos que você possa imaginar e momento fica grande. (Sthephanie, médica, entrevista realizada em 25/11/2020).

Outras profissionais, como a psicóloga Durvalina e a enfermeira Fabrícia, também já foram presenteadas com galinhas, embora no caso da primeira, não aceitou o presente. A galinha viva é uma das formas de troca e de reconhecimento mais frequente dos moradores do interior da Paraíba, quem recebe uma galinha viva pode ser “considerado como especial” para o paciente, eles fazem isso não para deixar os profissionais constrangidos, e sim felizes pelo reconhecimento do seu trabalho.

A fonoaudióloga Laís destaca a importância desses presentes como uma forma de troca. Essa profissional é uma das únicas que tem um contato frequente com seus pacientes por fazer parte do coral “Bela voz”, que vai ser escrito posteriormente. Então os pacientes começam a descrever suas rotinas, anseios e conquistas com a profissional. Em diversos momentos ela agilizou processos burocráticos para seus pacientes e uma das formas de agradecer são os presentes. Se a profissional não aceitar, é visto como uma desfeita:

Olha, a troca de presentes é frequente, existem muitas lembranças, é muito engraçado, a gente já recebe aqui muito queijo, eu já recebi uma galinha viva, que eu morro de medo, sabe? Dentro de uma caixa, uma galinha viva. Eu acho que eles na hora, eles não acreditam, que a doutora tem um carinho tão grande, por eles. Eu acho que é mais isso. Esse carinho, que a gente os coloca para comerem, essa atenção, eles ficam tão gratos, eles ligam pro celular da gente, pro *Whatsapp* da gente, que a gente responde na mesma hora, que eles não estão conseguindo uma consulta e eles dizem “fala com o médico” eles ficam tão gratos por isso, quem nem acreditam que isso está acontecendo, que as formas que eles têm pra agradecer, aí eu vejo como gratidão. Eles dizem assim “olhe, meu presente é vocês estarem vindo aqui ver a gente. Esse é o meu maior presente! Mas a forma do pessoal do interior que tem, é trazer queijo. Eu faço “não, não precisa disso não!”, mas se a gente não aceita é uma desfeita. É desfeita se você não aceitar! Traz rapadura, é tanta coisa assim que. Teve um médico aqui no hospital que recebeu um bode, um bode vivo! É cada coisa que você olha assim, mas que pra eles isso é uma forma de carinho. A gente acha muito engraçado, mas eu sempre falo, meu presente é vocês virem pra consulta e se tratarem, isso é o meu presente! É o carinho deles! (Laís, Fonoaudióloga, entrevista realizada em 29/10/2020).

Nesse momento, com o relato da fonoaudióloga Laís, podemos perceber duas situações particulares: a primeira essa relação intensa externo hospitalar, que são esse contato com o paciente fora do hospital; e a segunda é destacar o seu maior presente, quando o paciente continua retornando ao tratamento, pois consegue perceber a melhora do seu paciente.

Continuando com a fonoaudióloga Laís, que em todo momento mostrava as formas de conexão que tinha com seus pacientes, Laís usa um acessório de crochê que ganhou de sua paciente que utiliza para esconder sua prótese. Os seus pacientes utilizam uma laringe eletrônica, seja com a voz esofágica, uma prótese esofágica. Além disso, no consultório da fonoaudióloga Laís, tinha uma foto com um paciente que morreu. Com esse paciente, a profissional relata que cheguei na enfermaria quando ela tocou na mão dele, a família disse “doutora, ele só estava esperando a senhora para poder descansar”, então para gente o contato é muito grande, o apego a troca é importante. Esse paciente ele morava longe, a família veio, só pra deixar essa foto para gente e agradeceu e deixar a faringe eletrônica”.

Para eu não chegar em casa, pensando no tumor, eu voltava pensando na *reabilitação que eu fiz*, meu paciente *quando mandaram essa foto* que você viu que eu postei até no *Instagram*, que a família fez. O que foi que fez para eu em casa não chorar? Foi o que eu fiz pra seu Luís, até o último dia de vida dele, ele chamava na laringe eletrônica o meu nome. Mas quem foi que fez ele falar? Fui eu! Porque até o último dia de vida dele, ele falou o meu nome, mandou um beijo para mim e um abraço pra família dele, isso até o último dia de vida dele, então, quem fez ele se comunicar no último dia de vida dele? Então, eu não penso na morte, eu penso que eu dei uma qualidade de vida dele, até o último dia de vida dele. Então eu acho assim, que os profissionais de saúde, devem pensar o que você fez de bom até o último dia de vida. Agora se eu pensar que ele morreu, eu penso na parte boa que teve dele. (Laís, Fonoaudióloga, entrevista realizada em 29/10/2020).

A profissional esclarece a importância da parte boa que vivenciaram e que a mesma proporcionou, das trocas que fez para ele em vida, e ressignifica a morte como algo negativo e coloca as relações entre profissional e paciente como um meio de conexões significativas internalizando o processo de reabilitação.

## 5.8 “BELA VOZ”: O COLETIVO COMO FORMA DE APOIO MÚLTUO

Quando comecei a falar sobre os cuidados paliativos no hospital, os profissionais falavam “você precisa conhecer o coral”, não entendi, pensava que o coral era os voluntários que cantavam nos corredores, os/as estudantes da Universidade Federal da Paraíba do projeto de música que tocava os instrumentos, ou até mesmo o pessoal que tocava violão nos corredores ou o piano. Os meses foram passando e comecei a compreender sobre um dos

projetos que a fonoaudióloga Laís faz com os pacientes que passaram por laringectomia total, esse procedimento foi necessário realizar porque um tumor afetou as cordas vocais ou parte da laringe.

A profissional fala que o Coral é um espaço para combater as diferenças e desigualdades, pois para falar sem usar as mãos com a próteses fonatórias, a profissional coloca os pacientes do SUS e particulares juntos, uma paciente do particular tinha se negado a participar por conta disso, porém a profissional ressaltou que só continuava com a reabilitação com a presença do mesmo no espaço do SUS:

Porque a gente tem um filtro, que você fala sem precisar usar as mãos, porque a proquiesofágica, você precisa botar a mão pra falar, existe um filtro que é um refri que você fala sem colocar a mão. Eu vou te mostrar o vídeo, o paciente fala sem colocar a mão, entendeu? E ele queria muito, ele é muito, ele não é do SUS e aqui só quem faz a reabilitação dessa parte é a gente e ele teve que se adaptar a vir por SUS, aí ele veio e ele começou a ter que interagir com o pessoal do SUS, ele deixou mais o jeitinho dele, de não querer se misturar, ele teve que enfrentar isso, porque eu também não dei muita corda, pra ele poder entrar no grupo. Então ele começou a entrar no grupo novamente pra eu ensinar ele a falar sem as mãos. Aí eu tenho uma filmagem dele, ele falando sem as mãos. O sorriso dele, daqui a aqui porque estava falando sem as mãos, sabe? E isso foi bem legal. (Laís, Fonoaudióloga, entrevista realizada em 29/10/2020).

Os ensaios do coral são realizados nas sextas feiras, nas terças feiras tem o ensaio individual para aqueles que precisam, para refinar a voz vem sozinho, individualmente como atendimento normal. No período da pandemia para a proteção dos participantes do coral os ensaios foram cancelados, como também, as apresentações.

A profissional mostra com afeto os vídeos e fotografia dos eventos que o coral participa:

Se o você ver o coral, quando eles foram se apresentar lá no espaço cultural, no teatro, eles todos arrumados, calça social, foi a coisa mais linda do mundo. O teatro imenso, todo mundo lá no teatro, eles cantando apresentando, foi emocionante! Aplaudiram de pé. Eles nem imaginavam que ia ser assim, então pra mim isso daí já foi tudo (Laís, Fonoaudióloga, entrevista realizada em 29/10/2020).

**Figura 20:** Coral "Bela Voz"



**Fonte:** Acervo da interlocutora (2019)

Para falar com a voz esofágica, precisa de um treinamento tanto profissional, como também, a ajuda dos familiares. Os pacientes quando conseguem falar é um evento, está retornando aos poucos suas rotinas sociais, um sonho voltar a falar, muitos dos pacientes não acreditavam que conseguiria cantar suas músicas, sua reabilitação:

História de vida de gente que queria cantar e achava que era impossível, gente que queria se apresentar em um teatro e se apresentaram em um teatro no meio de uma multidão, gente que queria cantar um samba e cantou no meio de um monte de gente. Gente que queria casar e casou novamente. Gente que queria falar sem usar as mãos, a gente usou um filtro que não precisava usar as mãos pra falar, são sonhos que aos poucos conseguimos realizar. (Laís, Fonoaudióloga, entrevista realizada em 29/10/2020).

A fisioterapeuta relata que a voz esofágica é produzida pela expulsão do ar, que vem do esôfago, na qual, fazer vibrar as suas paredes, que emitem um som. Este som emitido se transforma em sílabas, palavras e frases até o domínio total da fala, quando se tem esse domínio, o paciente fortalece suas rotinas sociais, pois se sente reinserido, se *“sentem que tem muita vida pela frente”*. No fim, não sei se eles pensam que têm uma vida pela frente, mas nos sentimos mais confortáveis pensando assim e: relativizando o tempo, a dor, o sofrimento, as angústias, os dramas, valorizando a vida e pensando nas pessoas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pensar a vida como uma roda é, com certeza, refletir sobre a circularidade dos movimentos das pessoas vivas, em especial daquelas que ficaram vivificadas em nossa memória e, de certa forma, compreender a vida como uma travessia entre o nascimento e a morte, sem que esta última signifique um fim. (SILVA, 2007, p.259)

Como já foi dito, tive como objetivo nesta pesquisa apreender as experiências e práticas dos profissionais da saúde, que trabalham em cuidados paliativos no Hospital Napoleão Laureano (HNL), tanto na vida como na morte.

Para isso, desenvolvi uma etnografia hospitalar a partir da qual foi possível me aproximar do cotidiano desses profissionais e conhecer como eles concebiam sua trajetória e seu dia-a-dia. Ao longo da entrada e na permanência no campo, percebi que meu envolvimento em reivindicações coletivas e a vontade de colaborar com o campo, foram primordiais na aproximação com os profissionais. Infelizmente, o processo mais intensivo de trabalho de campo se viu interrompido com a COVID-19, um fenômeno que também afetou a organização de trabalho no hospital.

Conhecer a história do Hospital Napoleão Laureano me permitiu entender como o tratamento do câncer passou por importantes mudanças na metade do século XX, das quais a Paraíba não ficou ausente. Ao investigar, mesmo que brevemente, a figura de Napoleão Laureano, foi possível perceber como esse personagem colaborou com a construção da instituição a ponto de ser visto como o primeiro profissional não presente do hospital. É uma figura de resistência no debate do tratamento do câncer na Paraíba. Esses são fatores primordiais para a contextualização do campo e da pesquisa, sobre os quais me debrucei na primeira parte desta dissertação.

A trajetória até a construção do hospital mostra a importância do envolvimento da sociedade, a partir da participação de personalidades e de instituições científicas, e fortalece seus princípios em combater o câncer e promover campanhas de suporte social. Todos esses percursos estão presentes os objetivos sociais da fundação, e pode-se perceber que até hoje o HNL é um instrumento terapêutico, que permitiu a permanência e o tratamento dos portadores de câncer na Paraíba.

Nos primeiros dias no campo, percebi que não existia uma equipe multiprofissional em cuidados paliativos, uma equipe específica que cuidaria somente desses pacientes. Foi então, que procurei quem seria os profissionais paliativos do hospital, aqueles que estavam acompanhando os pacientes das enfermarias que concentrava o maior número de pacientes paliativos. Descobri que se trata de profissionais que receberam, em sua maioria, qualificação

para estar nesse lugar, através de uma especialização em cuidados paliativos. Alguns afirmam que já trabalhavam com cuidados paliativos antes mesmo dessa formação, mas todos consideram que a formação lhes ajudou a lidar com os desafios do trabalho. Entretanto, o mais importante destacado por todos eles são as aprendizagens que foram adquirindo com a prática, e o maior desafio aprender a dosar as emoções e os envolvimento na prática dos cuidados paliativos.

Em relação à necessidade de ter uma equipe específica em cuidados paliativos, os profissionais do hospital colocam essa demanda no horizonte, como uma situação necessária para a instituição, formar uma equipe multiprofissional completa para preservar a assistência em cuidados paliativos e seus familiares. E incluir, além dos profissionais que já estão trabalhando, o biomédico e a farmacêutica, que desejam ser mais ativos nesse procedimento. A farmacêutica Adriana enfatiza que esse profissional poderia contribuir em uma “atenção farmacêutica”, como existe no Instituto Nacional de Câncer INCA, que é um dos hospitais pioneiros em cuidados paliativos, colaborando como apoio à equipe paliativa, sobre os mecanismos de ação a medicalização e nos efeitos do medicamento no corpo do paciente, instruções de utilização, detectar gestões de problemas das medicalizações, pois cada paciente tem uma forma de reação com o corpo medicalizado.

Outro ponto que requer aprofundamento é o debate das limitações de recursos e as condições de trabalho, que interferem em suas práticas e conseqüentemente em seu bem-estar emocional. Isso foi visto brevemente no ambiente pesquisado, com a falta de medicamentos, contratação de novos profissionais da saúde, falta de recursos para os exames e manutenção na estrutura das enfermarias.

Na pesquisa, pode-se perceber que foram desenvolvidas categorias, representações e vivências desses novos agentes sociais (profissionais da saúde), que chamamos de apoio social acerca do processo do cuidado, da morte e os sistemas subjetivos. Essas vivências se caracterizam pela sua aproximação com os pacientes paliativos de “longa permanência”, que não se torna apenas um episódio, começa a ser percebido como um processo no ambiente hospitalar atravessado por subjetividades e técnicas. Nesse sentido, se verifica na prática o envolvimento de diversos agentes no cotidiano do serviço – não apenas o paciente e a equipe de saúde, mas também os familiares e, em diversos momentos, a sociedade mais abrangente, em forma de campanhas, notícias no jornal etc.

A médica Ana Daniella relata que, se existisse no protocolo as Diretivas Antecipadas de vontade e tomada de decisões sobre Assistência à Saúde por Representante, seria uma forma eficaz com os pacientes em terminalidade. As diretivas antecipadas de vontade são

reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina (resolução CFM 1995/2012) e representam que os profissionais da saúde respeitem a vontade do paciente que pode também designar um representante para a tomada de decisões. A médica relata que, *“no hospital ainda existem uma bagagem de limitações e que era necessário entender como as outras culturas já estão avançadas sobre isso”*.

Falando em protocolos oficiais, não existe um protocolo oficial para o cuidado com os pacientes paliativos. Os profissionais tentavam de todas as formas manter o sistema de cuidado de forma individual, subjetiva e técnica, com um sistema de ligação interno entre um profissional ou outro.

Na pesquisa, foi perceptível o uso de uma sequência termos vinculados aos cuidados paliativos como: alívio da dor, sofrimento, cuidado, afeto e bem-estar. A equipe de saúde, que provém de diferentes itinerários de formação, promove uma assistência sem julgamento de valor, respeitando as diferenças e subjetividades desses pacientes paliativos.

Foi observado também, o cuidado através do afeto desses profissionais. O texto mostra que cuidado se estabelece pelo ato técnico, no entanto, demais esferas da vida social desses profissionais da saúde estão relacionados pelos seus princípios estabelecidos no processo de socialização-formação.

Para eles, em diversas situações assumem o papel da família no sistema de cuidado e quando acontecem o *post-mortem* muitos familiares ficam com negação, outros vão no hospital agradecer o acolhimento. Nem todo mundo aceita naquela hora a notícia e não entende que os profissionais da saúde fizeram o que estava ao seu alcance, porém é necessário em situações passar o “momento de tensão” para receber o retorno, como destaca a enfermeira Iracema.

Os processos de “viver a experiência da morte” foi um dos aspectos que me motivou a continuar na pesquisa hospitalar como uma forma de atualizar minha compreensão sobre o processo social da morte. As experiências desses profissionais com o processo de morrer, suas técnicas e o sistema de ressignificação do paciente terminal para o corpo morto no qual o paciente para a ser chamado de pacote, sofreram um forte impacto diante da situação da COVID-19, que fortaleceu o “medo do cadáver” e intensificou as dimensões técnicas de manejo dos corpos, e as dimensões simbólicas de separação entre vivos e mortes.

Porém, além disso, os profissionais de saúde junto dos voluntários, encaram o sofrimento das pessoas no fim da vida e promovem tanto intervalos no seu cotidiano hospitalar como eventos relacionados aos “últimos desejos” desses pacientes. Esses desejos estão relacionados às ações, sonhos, vontades, evidenciando trocas significativas entre os

pacientes com os profissionais da saúde. Contextualizando esses acontecimentos, pode-se perceber marcas profundas, relações com a religiosidade, desejos do corpo, medo e afetos. Esses acontecimentos proporcionam que os pacientes não se sintam sós, e ajudam a ressignificar a vida antes da morte, não apenas para eles, mas para seus familiares e para os profissionais, que foram objeto desta dissertação.

Continuando com o pensamento dos profissionais como objeto da dissertação, a ilustração<sup>95</sup> na capa da dissertação mostra como o profissional está conectado nessas esferas sociais e começa a ser esse novo apoio social no processo de cuidado. O profissional no meio da imagem divide o “entre mundos” – da casa para o hospital. Como o HNL atende toda Paraíba, a ambulância simboliza os pacientes que se deslocam do interior para João Pessoa para a realização do tratamento, além do mais, o anjinho soltando pipa simboliza essa morte infantil tão difícil para os profissionais, e o terço como esse aspecto cultural nas rotinas hospitalares.

Por fim, gostaria de encerrar alertando para a necessidade de acompanhar as possíveis mudanças que o campo dos cuidados paliativos pode vir a enfrentar diante das exigências postas pela COVID-19, que podem vir a ameaçar a continuidade das práticas e experiências como as aqui narradas. Como também, colocar em evidência os profissionais de saúde e ao Hospital Napoleão Laureano pelo esforço de manter práticas de saúde que tomam a pessoa com doença ameaçadora da vida como sujeito ativo e por estarem exercendo o ofício do cuidar em tempos de “políticas da morte”.

---

<sup>95</sup> Agradeço ao Design gráfico Arlan Carlos Holanda da Costa Soares pela parceria na elaboração da ilustração.

## REFERÊNCIAS

- A UNIÃO – superintendência de Imprensa e Editora. **Napoleão Laureano** João Pessoa: Centenária Reedição 2014.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
- AREDES, Janaína de Souza. **“Fizemos o possível”**: os ritos e narrativas médicas em torno da vida e da morte no Hospital de Pronto Socorro João XXIII. 2014. 178 f. Dissertação (Doutorado) - Curso de Antropologia Social, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014.
- AREDES, Janaína Souza; Firmo, Josélia O. Araújo; Souza, Gislaine Alves, Comunicação da morte: modos de pensar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, p. 1-19, 2018.
- ARIÈS, Philippe **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.
- ARIÈS, Philippe. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ed. Ediouro, 1977.
- ARIÈS, Philippe. **História social da infância e da família**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.
- AZEVEDO, Aina. Desenho e antropologia: recuperação histórica e momento atual. **Cadernos de Arte e Antropologia**, Salvador, v. 5, n. 2, p. 15-32, out. 2016.
- AZEVEDO, Daniel Lima. **O melhor luar para morrer**. Curitiba: Appris, 2020.
- BERREMAN, Gerald. **“Por detrás de muitas máscaras”**. In: GUIMARÃES, Alba Z. (Org.). **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1975.
- BOURDIEU, Pierre. **Meditações pascalianas**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.
- BUSHATSKY, Magaly *et al.* Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica: um desafio para profissionais de saúde e cuidadores. **Revista Bioethikos: Centro Universitário São Camilo**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 309-316, 2011.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: UNESP, 1998.
- CHAZAN, Lilian Krakowski. “Vestindo o jaleco: reflexões sobre a subjetividade e a posição do etnógrafo em ambiente médico”. **Revista Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 13, n. 13, 2005.
- COELHO, Maria Cláudia; DURÃO, Susana. Introdução ou como fazer coisas com emoções. **Dossiê Emoções, Política e Trabalho: estudos em antropologia das emoções INTERSEÇÕES**, Rio de Janeiro, v. 19 n. 1, p. 44-60, jun. 2017.
- COMBINATO, Denise, QUEIROZ, Marcos. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

CONSORTE, Josildeth. A morte na prática médica. *In*: MARTINS, José de Souza (Org.). **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: HUCITEC, 1983.

CORDEIRO, Franciele Roberta. Do governo dos vivos ao governo dos mortos: discursos que operam para a governamentalidade da morte. **Aquichán**, Bogotá, v. 13, n. 3, p. 442-453, dez. 2013.

CORDEIRO, Franciele Roberta. **O retorno ao domicílio em cuidados paliativos**: interface dos cenários brasileiro e francês. 2017. 262 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

CREPALDI, Maria Aparecida *et al.* Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estudos de psicologia**, Campinas, v. 37, p. 1-12, jun. 2020.

DURHAN, Eunice Ribeiro. **A Dinâmica Cultural da Sociedade Moderna**. Rio de Janeiro: Ed. Inúbia Ltda., 1977.

DURKHEIM, Émile; **As formas elementares da vida religiosa**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

DURKHEIM, Émile. **Educação e sociologia**. São Paulo: Melhoramentos, 1922 [1978].

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John. **Os estabelecidos e os Outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

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

FAVRET-SAADA, Jeanne. **Ser afetado**. Cadernos de Campo, São Paulo, v. 13, n. 13, p. 155-161, 2005.

FERREIRA, Francirosy Campos Barbosa. “Mil e uma noites de experiência etnográfica: uma construção metodológica para pesquisadores-performers da religião”. **Etnográfica**: Revista do Centro em Rede de Investigação, Lisboa, v. 13, n. 2, p. 441-464, 2009.

FLEISCHER, Soraya. **Parteiras, Buchudas e Aperreios**: uma etnografia do cuidado obstétrico não oficial na cidade de Melgaço. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2011

FLEISCHER, Soraya; FERREIRA, Jaqueline. **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

FOOTE WHYTE, William. **Sociedade de esquina**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005 [1943].

FOUCAULT, Michel. **Estratégia, poder-saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003. (Ditos e escritos, v. 4).

FOUCAULT, Michel. O Nascimento do Hospital. *In*: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1979.

FRANCH, Mónica. Três histórias – tempo, juventude e gênero em contextos de exclusão social. *In*: SOUZA, Márcio Ferreira. **Desigualdades de gênero no Brasil**: Novas ideias e práticas antigas. Belo Horizonte: Argumentum, 2010, p. 209-238.

FRANCH, Mónica; *et al.* Redes, saberes e trajetórias de pesquisa. Reflexões sobre antropologia e saúde a partir da sorodiscordância para o HIV/Aids. *In*: OLIVEIRA, Kelly

Emanuelly de; OLIVEIRA, Luciana Maria Ribeiro de; NEVES, Ednalva Maciel. (org.). **Pesquisa e ética na antropologia contemporânea: territorialidade, gênero, saúde e patrimônio**. João Pessoa: Editora UFPB, 2013. p. 81-116.

FRANCH, Mónica; FALCÃO, Tânia. **Crianças que são anjos: uma aproximação ao simbolismo em torno da morte dos “anjinhos”**. Recife: PPGA-UFPE, 1999.

FREIDSON, Eliot. **Renascimento do profissionalismo: teoria, profecia e política**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.

GEERTZ, Clifford. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GEERTZ, Clifford. Um jogo absorvente: Notas sobre a Briga de Galo Balinesa. *In: GEERTZ, Clifford, A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 2006.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. *In: GEERTZ, Clifford, A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 2006.

GIBBON, Sahra. Charity, breast cancer activism and the iconic figure of the BRCA carrier. *In: GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos. (eds.). Biosocieties, genetics and the social sciences. Making biologies and identities*. New York: Routledge, 2008.

GLUCKMAN, Max. **Análise de uma situação na Zululândia moderna: A antropologia das sociedades contemporâneas**. São Paulo: Global, 1987.

GODBOUT, Jacques; CAILLÉ, Alain. **O espírito da dádiva**. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1999.

GOMES, Edlaine de Campos; MENEZES, Rachel Aisengart. Etnografias possíveis: “estar” ou “ ser” de dentro. *Ponto Urbe*, 3, 2008b.

GOMES, Edlaine de Campos; MENEZES, Rachel Aisengart. Aborto e eutanásia: dilemas contemporâneos sobre os limites da vida. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n. 1, p. 77-103, 2008a.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e Tempo**. Petrópolis: Vozes, 1997.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p.2577-2588, 2013.

HERZLICH, Claudine. **Os encargos da morte**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LE BRETON, David. **cd**. Petrópolis: Vozes, 2009.

LIMA, Rosângela de Araújo. **Andando pelo vale da sombra da morte: um estudo sobre o cotidiano do "estar" no Hospital Napoleão Laureano**. 2009. Tese (Doutorado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Departamento de Ciências Sociais, Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

- LUZ, Mabel T. **Medicina e ordem política brasileira**. Rio de Janeiro: Graal, 1982.
- MACHADO, Karina Dias Guedes; PESSINI, Leo; HOSSNE, William Saad. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Bioethikos**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 34- 42, 2007.
- MACHADO, Maria Helena. **Profissões de saúde**: uma abordagem sociológica. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- MAGNANI, José Guilherme. De perto e de dentro: notas para uma etnografia a urbana. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 17, n. 49, p. 11-29, 2002.
- MALINOVSKI, Bronislaw. **Os argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo: Editora Abril, 1978.
- MALUF, SÔNIA Weidner. A antropologia reversa e “nós”: alteridade e diferença. **Ilha: Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 12, n. 1, p. 40-56, 2010.
- MARANHÃO, José Luiz de Souza. **O que é morte**. 3. ed. São Paulo: Ed. Brasiliene, 1987.
- MARCUS, George. Etnografía en/del sistema mundo. **Alteridades**, Cidade do México, v.11, n. 22, p. 111-127, 2001.
- MARQUES, Heytor de Queiroz. As máscaras de “Proteção” como passaporte para quebra do isolamento social em uma Cidade do interior de Pernambuco. **Áltera**, João Pessoa, v. 2, n. 10, p.186-194, out. 2020.
- MARTINS, Andréia de Sousa. **Plateias da Morte**: discutindo o fim da vida em comunidades e Velórios. 2013. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Departamento de Ciências Sociais, Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, 2013.
- MAUSS, Marcel. **A expressão obrigatória dos sentimentos**: funerais orais funerários australianos. São Paulo: Perspectiva, 2005 [1921].
- MAUSS, Marcel. **Ensaio sobre a dádiva**. Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. São Paulo: Carannafy.2003.
- MAUSS, Marcel. **Manual de etnografia**. Lisboa: Dom Quixote, 1993.
- MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.
- MENDES, Nayara; BORGES, Moema da Silva. Representação de profissionais da saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 324-331, mar./abr. 2012.
- MENEZES, Rachel Aisangart; HEILBORN, Maria Luiza. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 15, n. 3, p. 563-580,, set./-dez. 2007.
- MENEZES, Rachel Aisengart ; LIMA, Carolina Peres de. Sedação paliativa em fim de vida:debates em torno das prescrições médicas. **REVISTA M**. Rio de Janeiro, v. 3, n. 6 p. 405-420, jul./dez. 2018.

MENEZES, Rachel Aisengart, Um modelo para morrer: última etapa na construção social contemporânea da pessoa?. **Campos: Revista de Antropologia**, Curitiba, v. 3, p. 103-116, jun. 2003.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

MENEZES, Rachel Aisengart; BARBOSA, Patricia de Castro. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013

MERTON, Robert. "**sociologia médica, resenha**": Teoria social e estrutura social. Nova York: Free Press, 1957 [2017].

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Editora Vozes, 2013.

MORIN, Edgar. **O homem e a morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

MUÑOZ, E.; MONJE, D. Valoración de Dolor Total en el Policlínico Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario San José. **Ver. El Dolor**, v.19, n. 54, p. 26-34, 2010.

NEVES, Ednalva Maciel. **Da morte biológica à morte cultural: um estudo sobre o morrer em casa em João Pessoa-PB**. 1998. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Departamento de Ciências Sociais, Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1998.

NEVES, Ednalva Maciel. Trajetória de pesquisa e tensões éticas: entre persistências e resistência. **Amazônica: Revista de Antropologia**, Belém, v.10, n. 2, p. 444-466, 2018.

NEVES, Ednalva Maciel; NASCIMENTO, Pedro. Sobre o Grupessc: de uma perspectiva crítica sobre saúde, gênero e geração. **Áltera: Revista de Antropologia**, v.1, n.6, p. 24-36, 2018.

NUNES, Mônica de Oliveira. Da aplicação à implicação na antropologia médica: lutas políticas, históricas e narrativas do mundo do adoecimento e de saúde. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v.21, n.2, p. 403-420, 2014.

PEIRANO, Mariza G. S. **O poder da etnografia**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1995.

PEREIRA, Ana Paula; MATTEDI, Marcos Antonio. Vivendo com a morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. **Caderno CRH**, Salvador, v. 20, n. 50, p. 319-331, maio/ago. 2007.

PETTENON, Marinez Koller; MENIN, Gisele Elise. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros, **Revista bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 608-614, 2015.

PIANA, Maria Cristina. **A construção do perfil do assistente social no cenário educacional**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 233p.

PIRES, Flávia. Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 50, n. 1, jun. 2007.

POLLAK, Michael. Memória e Identidade Social. **Revista Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 200-212, 1992.

PUSSETTI, Chiara; BRAZZABENI, Micol. Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. **Etnográfica** Revista do Centro em Rede de Investigação em Antropologia vol.15, p. 467-478, 2011.

REGO, Sergio. O processo de socialização profissional na medicina. *In*: MACHADO, Maria Helena (org.). **Profissões de saúde: uma abordagem sociológica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

RODRIGUES, Dayse Maria de Vasconcelos; ABRAHÃO, Ana Lúcia Abrahã; LIMA Fernando Lopes Tavares de. Do começo ao fim, caminhos que segui: interações no cuidado paliativo oncológico. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 125, p. 349-361, abr./jun. 2020.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

SAHLINS, Marshall. **Ilhas de História**. Rio de Janeiro: Zahar. 1991.

SANTOS, Ana Carolina de Almeida. **Cuidados de enfermagem em oncopediatria: o cuidar além do curar no tratamento paliativo**. 2018. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade Internacional da Paraíba, João Pessoa, 2018.

SAUNDERS, C. & SYKES, N. (1993). *The management of terminal malignant disease*. 3rd Ed. London: Edward Arnold.

SCHEPER-HUGHES, Nancy. **Death without weeping - the violence of everyday life in Brazil**. Berkeley, Los Angeles: Univ. of California Press, 1992.

SEMINOTTI, Elisa Pinto. **“Ord à Base Samu!” Etnografia de um serviço de urgência: o Samu – João Pessoa/PB**. 2013. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Departamento de Ciências Sociais, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013.

SILVA, Andreia Vicente. **Os 'ritos possíveis' de morte em tempos de coronavírus dilemas**. Rio de Janeiro: Reflexões na Pandemia, 2020.

SILVA, Andreia Vicente. **Velórios em tempos de COVID-19**. 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2339-boletim-n-25-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 15 ago. 2020.

SILVA, Carine dos Reis *et al.* Religião e morte: qual a relação existente. **Revista Enfermagem Contemporânea**, Salvador, v. 1, n. 1, p. 130-141, dez. 2012.

SILVA, L. M. F. **Caminhos e Descaminhos do HIV/Aids na Atenção Básica: investigando os serviços de saúde em Rio Tinto- PB**. Projeto PIBIC/UFPB, Rio Tinto. 2017.

SILVA, Uliana Gomes. **“Já cumpri minha obrigação”**: Um Olhar Antropológico Sobre O Cemitério Da Comunidade Nossa Senhora Da Guia, Lucena/PB. 2015. TCC (Licenciatura em Ciências Sociais) – Departamento de Ciências Sociais, Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

SILVA, Weverson Bezerra. **Pensando a morte**: uma revisão bibliográfica. 2017. 62 f. Monografia (Licenciatura em Ciências Sociais) – Departamento de Ciências Sociais, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

SILVA, Weverson Bezerra. **“Lembre de mim”**: um olhar antropológico sobre o dia dos mortos no cemitério Senhor da Boa Sentença em João Pessoa – PB. 2019, 90 f. Monografia (Bacharel em Ciências Sociais) – Departamento de Ciências Sociais, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

SILVA, Weverson Bezerra; SILVA, Uliana Gomes da; reflexões antropológicas sobre a covid-19 e o corpo morto. **Áltera**, João Pessoa, v. 2, n. 10, p. 65-72, out. 2020.

SONEGHET, Lucas Faial. Fazendo o melhor da vida na morte: Arranjos de Cuidado, Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos. **Revista M**: estudos sobre a morte, os mortos e o morrer, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 357-382, jul./dez. 2020

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

TAVARES, Marcos; FRANCO, Martinho Moreira. **Hospital Napoleão Laureano: 50 anos pela vida**. João Pessoa: Gráfica Santa Marta, 2012.

TEIXEIRA, Luiz Antonio. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v.17, p. 13-31, jul. 2010.

TEIXEIRA, Luiz. Antonio; FONSECA, Cristina Maria Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública**: o INCA e o controle do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. 2007.

TURNER, Bryan. **Medical power and social knowledge**. London: Sage, 1987.

TURNER, Victor. O processo ritual. In: TURNER, Victor. **Liminaridade e Communitas**. Petrópolis: Vozes, 1974.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do; MAZER-GONÇALVES, Sheila Maria; SANTOS, Manoel Antônio dos. Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n. 4, p. 613-622, out./dez. 2016.

WAGNER, Roy. **A invenção da cultura**. Rio de Janeiro: Cosac Naify, 2010.

WEBER, Florence. A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou por que censurar seu diário de campo? **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 15, n. 32, p. 157-170, 2009.

WORDEM, William. **Terapia do luto**: um manual para o profissional de saúde mental. Porto Alegre: Editora Arte Médicas, 1998.

## PÁGINAS WEB

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **ANCP e os cuidados paliativos no Brasil**. [201-?]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 10 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Academia de cuidados paliativos. Disponível em: [ANCP | Academia Nacional de Cuidados Paliativos](#) Acesso em: 15 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diário Oficial da União**. 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt087416052013html>. Acesso em: 23 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do ministro. **Portaria nº 2571, de 27 de dezembro de 2005**. Brasília: Ministério da Saúde, 27 dez. 2005. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2571\\_27\\_12\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2571_27_12_2005.html). Acesso em: 24 nov. 2020.

Do documentário “**Laureano**”, produzido pela TV Câmara JP. Acessado: <https://www.youtube.com/watch?v=WrihinSDSOc> 10 de agosto de 2020.

ENTREVISTA DE NAPOLEÃO LAUREANO para Revista Noite Ilustrada. Reportagem de Eva Ban. [s.l.: s.n.], 2014. 1 vídeo (34:37 minutos). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=WrihinSDSOc>. Acesso em: 10 ago. 2020.

FUNDAÇÃO NAPOLEÃO LAUREANO. **Estatuto Social**. 2014. Disponível em: <http://hlaureano.org.br/a-fundacao/estatuto-social/>. Acesso em: 19 nov. 2020.

G1 PARAÍBA. **Grupo protesta contra não gratuidade de passagens para pessoas com câncer, na PB**. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2020/02/18/grupo-protesta-contr-nao-gratuidade-de-passagens-para-pessoas-com-cancer-na-pb.ghtml>. Acesso em: 19 maio 2020.

GOOGLE. **O termo Google tem origem na matemática, google vem de googol, que é o número 10100**. [201-?]. Disponível em: <https://g.co/kgs/mj5ZKf>. Acesso em: 27 jun. 2020.

HOSPITAL Napoleão Laureano: O hospital da vida. O hospital da vida. 200-?. Disponível em: [Hospital Napoleão Laureano \(hlaureano.org.br\)](http://Hospital Napoleão Laureano (hlaureano.org.br)) Acesso em: 15 fev. 2020.

ILC BRAZIL. **Quando um ente querido está morrendo**. 2015. Disponível em: <http://ilcbrazil.org/portugues/wp-content/uploads/sites/4/2015/12/Quando-um-ente-querido-esta-morrendo.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2020.

MACIEL, Maria Goretti Sales. **Juramento do Paliatista**. 2007. Disponível em: <http://www.gemphuufjf.comunidades.net/juramento-do-paliativista>. Acesso em: 15 jun. 2020.

MINHA VIDA. **Carcinoma basocelular: sintomas, tratamentos e causas**. [201-?]. Disponível em: <https://www.minhavidacom.br/saude/temas/carcinoma-basocelular>. Acesso em: 16 dez. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O Ministério da Saúde publicou novo Boletim Epidemiológico da Covid-19 traz balanço de infecções em profissionais de saúde**. 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/47179-novo-boletim->

[epidemiologico-da-covid-19-traz-balanço-de-infeccoes-em-profissionais-de-saude](#). Acesso em: 9 ago. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Estimativa 2020: Incidências de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: [Estimativa 2020 - Apresentação | INCA - Instituto Nacional de Câncer](#) Acesso em: 20 fev. 2020.

OMS. Organização Mundial da Saúde. 2021. Disponível em: [OMS | Brasil \(who.int\)](#) Acesso em: 20 jul. 2020.

PORTAL PEB MED. **Enfermeiros e cuidados paliativos**: como desenvolver um trabalho melhor. 2019. Disponível em: <https://pebmed.com.br/enfermeiros-e-cuidados-paliativos-como-desenvolver-um-trabalho-melhor/>. Acesso em: 26 jun. 2020.

PROADI SUS. **Cuidado com o corpo após a morte**. 2020. Disponível em: <https://hospitais.proadi-sus.org.br/>. Acesso em: 25 nov. 2020.

SACKS, Oliver. **Oliver Sacks faz uma reflexão de em quem tem câncer fase terminal**. 2017. Disponível em: <http://drfelipeades.com/2015/03/02/oliver-sacks-fala-de-suas-reflexoes-ao-saber-que-tem-um-cancer-em-fase-final/>. Acesso em: 10 fev. 2021.

TAVARES, Marcos; FRANCO, Martinho Moreira. **Hospital Napoleão Laureano: 50 anos pela vida**. João Pessoa: Gráfica Santa Marta, 2012.  
**Testamento**. [199-?]. disponível em [www.ihgp.net/luizhugo/napoleao\\_laureano.html](http://www.ihgp.net/luizhugo/napoleao_laureano.html). Acesso em: 17 fev. 2021.

## MÚSICAS

SOU UM MILAGRE. [Composição e intérprete]: Carlos A. Moysés. [199-?]. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/carlos-a-moyses/745042/>. Acesso em: 2 nov. 2020.

CHORA O MENINO. [Composição e intérprete]: Phill Veras. 2018. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/phill-veras/chora-o-menino/>. Acesso em: 22 de jun. 2020.

CANTO PARA MINHA MORTE. [Composição e intérprete]: Raul Seixas. 1976. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/raul-seixas/48303/>. Acesso em: 10 ago. 2020.

DIA ESPECIAL. [Composição e intérprete]: Duca Leindecker e Pouca Vogal. 2009. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/pouca-vogal/1463802/>. Acesso em: 10 jan. 2021.

PODE SE ACHEGAR. [Composição e intérprete]: Tiago Iorc e Agnes Nunes. 2019. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/tiago-iorc/pode-se-achegar-part-agnes-nunes/>. Acesso em: 18 dez. 2020.

## APÊNDICES

## APÊNDICE I: CARTA DE APRESENTAÇÃO



Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
 Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
 Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
 Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
 EM ANTROPOLOGIA —  
 UNIVERSIDADE FEDERAL  
 DA PARAÍBA

## CARTA DE APRESENTAÇÃO

João Pessoa, 23 de outubro de 2019.

O Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA) vem encaminhar a presente carta ao Hospital Napoleão Laureano, com o objetivo de apresentar o pesquisador **Weverson Bezerra Silva**, portador do RG 3439146 (PB), matriculado no curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGA/UFPB) sob o número 20191004763.

O aluno supra-referido, discente do PPGA, orientanda da Profa. Dra. Mônica L. Franch Gutierrez, pertence à linha de pesquisa "Corpo, saúde, gênero e geração" e se propõe a desenvolver atualmente a coleta de dados (entrevistas) dentro do **Projeto de Pesquisa intitulado "Estudo Antropológico sobre as práticas dos funcionários da saúde do Hospital Napoleão Laureano com os pacientes em cuidados paliativos"**.

Observamos ainda que as pesquisas desenvolvidas no âmbito desse Programa de Pós-Graduação adotam o Código de Ética da Antropologia (documento da Associação Brasileira de Antropologia), bem como outras referências e recomendações específicas em termos de ética de pesquisa, neste caso, na área de saúde. Permanecemos à disposição para quaisquer outros esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

Mônica L. Franch Gutierrez

Orientadora

Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Antropologia

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
 Centro de Ciências Aplicadas e Educação – Campus IV  
 Av. da Mangueira, s/n Centro – Rio Tinto – PB  
 CEP: 58297-000  
 Fone: (083)3291212  
 Fax: (083)32161805  
 E-mail: [ppga@ccaef.ufpb.br](mailto:ppga@ccaef.ufpb.br)

Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes – Campus I  
 Conjunto Humanístico – Bloco IV  
 Cidade Universitária – João Pessoa – PB  
 CEP: 58051-900  
 Fone: (083)32098736  
 Celular: (083)86318440

## APÊNDICE II: TERMO DE ASSENTIMENTO DO CAMPO



Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
 Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
 Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
 Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

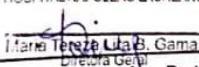


**AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL/CARTA DE ANUÊNCIA**

Avaliamos o Projeto de Pesquisa “ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE AS PRÁTICAS DOS FUNCIONÁRIOS DA SAÚDE DO HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO COM OS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS”, de Weverson Bezerra Silva (Aluno de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPB), sob a orientação da Profa. Mônica L. Franch Gutierrez (Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPB) e, em nossa avaliação, o Hospital Napoleão Laureano poderá participar como instituição colaboradora do referido projeto. Ressaltamos ainda, que é da responsabilidade do pesquisador todo e qualquer procedimento metodológico, bem como o cumprimento da Resolução 466/12, sendo necessário após a conclusão da pesquisa o encaminhamento de uma cópia para essa instituição.

João Pessoa, 21 de 11 de 2019.

HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO

  
 Dra. Maria Tereza Lira Batista Gama

Dra. Maria Tereza Lira Batista Gama  
 Diretora Geral do HNL

## APÊNDICE III: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre um estudo antropológico sobre as práticas dos profissionais da saúde do Napoleão Laureano com os pacientes em cuidados paliativos e está sendo desenvolvida pelo(s) pesquisador (es) *Weverson Bezerra Silva* aluno(s) do Curso do mestrado de Antropologia da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação do(a) Prof(a) Mônica Lourdes Franch Guitierrez

O objetivo do estudo é Compreender como os profissionais da saúde que trabalham no Hospital Napoleão Laureano (HNL), representam o significado da morte, assim detectar suas experiências e práticas com os pacientes em cuidados paliativos.

A finalidade deste trabalho é contribuir para os estudos contemporâneos. O projeto se desenvolve a partir da perspectiva desses profissionais da saúde sobre os cuidados paliativos. Dessa forma, pode-se perceber que esse trabalho irá trazer uma contribuição teórica, nas área de Antropologia da morte, profissionais da saúde, no entendimento de como esses profissionais da saúde lidam com o assunto das práticas no ambiente hospitalar.

Solicitamos a sua colaboração para *entrevistas*, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica (*se for o caso*). Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde. ou *Quanto aos riscos os sujeitos poderão sentir algum desconforto em responder alguma questão, nesse caso poderão passar para outra questão ou desistir de participar do estudo.*

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir

do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição (*se for o caso*).

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

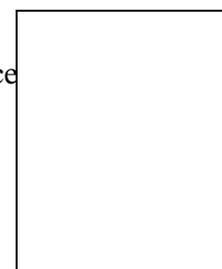
Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

---

Assinatura do Participante da Pesquisa

ou Responsável Lega

OBSERVAÇÃO: (em caso de analfabeto - acresce



Espaço para impressão

dactiloscópica

---

Assinatura da Testemunha

Contato do Pesquisador (a) Responsável: Weverson Bezerra Silva

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a)

E-mail: [weversonbezerra@hotmail.com](mailto:weversonbezerra@hotmail.com)

Endereço (Setor de Trabalho)

Telefone: (83)98809\*\*\*\*

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba  
Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☐ (83) 3216-7791 – E-mail: **comitedeetica@ccs.ufpb.br**

Atenciosamente,

---

Assinatura do Pesquisador Responsável

---

Assinatura do Pesquisador Participante

Obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

## APÊNDICE IV: ROTEIRO DE PESQUISA



Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

### **Identificação:**

1. Nome (caso desejar falar)
2. Idade
3. Nacionalidade
4. Naturalidade

### **Identificação Profissional e trabalhista**

5. Ano da graduação
6. Instituição de Formação
7. Curso de Graduação
8. Porque optou pela área da saúde
9. Tempo de trabalho do hospital com pacientes paliativos
10. Forma de trabalho (contrato, concurso, etc.)
11. Carga horária
12. Como é sua rotina?

### **Quanto ao processo de trabalho**

13. Porque a opção por realizar trabalho voltado ao cuidado paliativo?
14. Já havia realizado disciplinas, cursos ou atividades que envolvessem cuidados paliativos?
15. Como foi seu contato com os pacientes em cuidados paliativos?
16. Quando foram suas primeiras experiências?

**A morte x o cuidado paliativo**

17. Como foi seu primeiro contato com a morte na instituição
18. Quem são os profissionais que transmitem a notícia da morte para os familiares
19. Existem profissionais específicos no hospital para essa função?
20. Quais são os procedimentos após a morte de um paciente?
21. Existe um protocolo para noticiar a morte para os familiares? Qual o procedimento?
22. Como é conviver contidamente com a morte

## APÊNDICE VI: REGISTRO FOTOGRÁFICO DA DOAÇÃO DE SANGUE



Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.



**ANEXOS**

## ANEXO I: APROVAÇÃO DO CEP

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DA PARAÍBA



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Estudo Antropológico sobre as práticas dos funcionários da saúde do Hospital Napoleão Laureano com pacientes em cuidados paliativos

**Pesquisador:** Weverson Bezerra Silva

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 26393019.4.0000.5188

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.935.998

**Apresentação do Projeto:**

Bem apresentado

**Objetivo da Pesquisa:**

Bem definido

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Realizada

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

É viável

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresentados conforme a resolução 466/12

**Recomendações:**

nenhuma

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

vide conclusões

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim,

**Endereço:** UNIVERSITARIO S/N

**Bairro:** CASTELO BRANCO

**CEP:** 58.051-900

**UF:** PB

**Município:** JOAO PESSOA

**Telefone:** (83)3216-7791

**Fax:** (83)3216-7791

**E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.935.998

informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1478604.pdf	01/03/2020 23:27:49		Aceito
Outros	carta_resposta_II.docx	01/03/2020 23:26:44	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_WBSS.docx	01/03/2020 23:24:16	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_WBSS.docx	01/03/2020 23:23:58	Weverson Bezerra Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Modelotcle_WBS.doc	01/03/2020 23:23:43	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Outros	Cartaresposta_wbs.docx	20/12/2019 13:59:41	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Outros	formulario_wbs.docx	20/12/2019 13:55:02	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto_WBS.pdf	26/11/2019 11:48:51	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Outros	Resumo_WBS.docx	26/11/2019 11:48:01	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Outros	Cartadeanuencia_WBS.pdf	26/11/2019 11:45:46	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Orçamento	Orcamento_WBS.docx	26/11/2019 11:43:47	Weverson Bezerra Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Cartadeapresentacao_WBS.pdf	26/11/2019 11:43:25	Weverson Bezerra Silva	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** UNIVERSITARIO S/N  
**Bairro:** CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900  
**UF:** PB **Município:** JOAO PESSOA  
**Telefone:** (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 3.935.998

JOAO PESSOA, 26 de Março de 2020

---

**Assinado por:**  
**Eliane Marques Duarte de Sousa**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** UNIVERSITARIO S/N  
**Bairro:** CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900  
**UF:** PB **Município:** JOAO PESSOA  
**Telefone:** (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

## ANEXO II: CERTIFICADO DA OFICINA

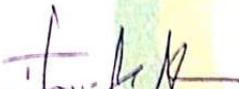


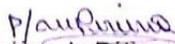
Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO  
CENTRO DE ESTUDOS MÁRIO KRÖEFF  
**CERTIFICADO**

Certificamos que WEVERSON BEZERRA SILVA, ministrou palestra, tendo como tema **“PRÁTICAS PROFISSIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS”**, no Centro de Estudos Mário Kröeff dia 23 de janeiro de 2020.

João Pessoa, 23 de janeiro de 2020.

  
Dr. Thiago Lins da Costa Almeida  
Presidente do CEMAK

  
Genáine de Fátima A.T.F. Santos  
Coordenadora de Enfermagem

## ANEXO III: CRACHÁ



Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

 <b>PESQUISADOR</b>	
 NOME	
<b>WEVERSON SILVA</b>	
PERÍODO	
<b>20/12/2019 À 20/12/2020</b>	

## ANEXO IV: POEMAS DO PSICÓLOGO



Universidade Federal da Paraíba - UFPB  
 Centro de Humanas Letras e Artes - CCHLA  
 Programa de Pós-Graduação em Antropologia- PPGA  
 Linha de pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

**Calvário**

Minha vida dói  
 E quando mais agonizo  
 A morte me agrada  
 Contracena com meu drama

De branco  
 (a morte)  
 Escuta meu canto  
 Em despedida  
 E em pranto  
 Desespera-se

Vai ao encontro da vida  
 E percebe-se  
 No seu rosto Luz  
 Meu rosto ávido  
  
 Meu rosto anjo

**Calvário II**

meu corpo  
 na mesma viagem....  
 de ontem  
 de dor  
 E de morte  
  
 a mesma cena  
 solitária e azeda  
 o mesmo rosário de contos  
 de fazer de conta

*Textos de Gilson Rolim*  
 (Psicólogo HNL e escritor)