



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
DOUTORADO EM EDUCAÇÃO

MARCOS OLIVEIRA DIAS VASCONCELOS

**A EDUCAÇÃO POPULAR PARA O CUIDADO EM SAÚDE ANTE A MORTE E O
MORRER A PARTIR DE EXPERIÊNCIAS, REFLEXÕES E APRENDIZADOS DE
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

JOÃO PESSOA/PB

2021

MARCOS OLIVEIRA DIAS VASCONCELOS

**A EDUCAÇÃO POPULAR PARA O CUIDADO EM SAÚDE ANTE A MORTE E O
MORRER A PARTIR DE EXPERIÊNCIAS, REFLEXÕES E APRENDIZADOS DE
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Tese de Doutorado apresentado ao Programa de
Pós-Graduação em Educação da Universidade
Federal da Paraíba – UFPB.

Área de concentração: Educação Popular

Orientador: Prof. Dr. Luiz Gonzaga Gonçalves

JOÃO PESSOA/PB

2021

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

V331e Vasconcelos, Marcos Oliveira Dias.

A educação popular para o cuidado em saúde ante a morte e o morrer a partir de experiências, reflexões e aprendizados de profissionais de saúde / Marcos Oliveira Dias Vasconcelos. - João Pessoa, 2021.
162 f. : il.

Orientação: Luiz Gonzaga Gonçalves.
Tese (Doutorado) - UFPB/CE/PPGE.

1. Educação popular. 2. Práticas em saúde. 3. Educação em saúde. 4. Cuidados paliativos. 5. Morte - Aspectos psicossociais. I. Gonçalves, Luiz Gonzaga. II. Título.

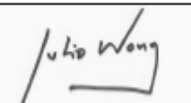
UFPB/BC

CDU 37.018.8(043)

 UNIVERSIDADE FEDERAL DA
 PARAÍBA
 CENTRO DE EDUCAÇÃO
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

A BANCA EXAMINADORA, TENDO EM VISTA A EXPOSIÇÃO ORAL APRESENTADA PELO DOUTORANDO **MARCOS OLIVEIRA DIAS VASCONCELOS** E PROCEDIDA A ARGUIÇÃO PERTINENTE AO TRABALHO FINAL, CONSIDEROU A TESE:

- ☒ APROVADA
☐ INDETERMINADA
☐ REPROVADA

MEMBROS – BANCA EXAMINADORA	INSTITUIÇÃO	ASSINATURA
Luiz Gonzaga Gonçalves (Orientador)	PPGE/CE/UFPB	
Katia Suely Queiroz Silva Ribeiro	PPGMDS e / PPGFIS UFPB	
Ednalva Maciel Neves	PPGA/UFPB	
Julio Alberto Wong Un	Instituto de Saúde da Comunidade/UFPB	
Paulette Cavalcanti de Albuquerque	PP em Saúde Pública/Instituto Aggeu Magalhães -Fundação Oswaldo Cruz - PE	

João Pessoa, 23 de fevereiro de 2021



(VASCONCELOS, M., 2016).

VIVER ALÉM DA CASCA

A vida é como um grito,
fugaz e intenso;
amanhece e se põe em um grande silêncio.
O corpo, como uma carapaça de cigarra,
fica um pouco mais que a alma.
Esta, vai cantar em outros tempos e espaços?
Aquele, de casca vira adubo
que nutre as novas sementes.
E, assim, renova-se em um eterno ciclo
de nascer e morrer.

Marcos O. Dias Vasconcelos
(à espera da primavera no fim do inverno de 2019).

RESUMO

Nas últimas décadas, a temática do cuidado ante a morte e o morrer vem merecendo muitos estudos científicos e publicações. Mas as práticas e serviços de saúde ainda estão distantes da construção compartilhada de um cuidado integral às pessoas com doenças ameaçadoras da vida e a seus familiares. Essa pesquisa de abordagem qualitativa tem o objetivo de investigar contribuições da Educação Popular para o cuidado em saúde ante a morte e o morrer a partir de experiências, reflexões e aprendizados de profissionais de saúde, do município de João Pessoa – PB, que tiveram uma formação marcada de forma significativa pela Educação Popular. A Educação Popular foi o referencial teórico-metodológico empregado nessa pesquisa. A Hermenêutica foi base para a análise e interpretação das narrativas. A entrevista em profundidade, com roteiro, foi utilizada como estratégia metodológica. Verificou-se que a participação em experiências orientadas pela Educação Popular repercutiu na formação dos profissionais de saúde através da criação de forte vínculo afetivo e político com pessoas, grupos e comunidades populares, que se desdobraram na busca e na criação de práticas de saúde mais integradas aos interesses, visões de mundo e condições de vida da população. Várias contribuições da Educação Popular para o aprimoramento do cuidado ante a morte e o morrer foram sistematizadas a partir das experiências práticas, reflexões e aprendizados dos profissionais de saúde, trazendo inovações em relação às reflexões e aos avanços recentes da tanatologia e da medicina paliativa. A Educação Popular amplia o olhar e a compreensão do lidar com a morte e o morrer, não apenas por buscar a integração de conhecimentos das ciências humanas e sociais com os acumulados pelas diferentes profissões da saúde, mas, principalmente, por seu investimento na escuta e no diálogo com as pessoas acompanhadas. Isso enriquece as práticas de saúde com valores, saberes, interesses e iniciativas, muito peculiares, das diferentes pessoas e grupos sociais envolvidos em cada situação concreta. Há, assim, uma leitura da realidade e construção de práticas de cuidado que vão muito além da interdisciplinaridade e da interprofissionalidade. A Educação Popular integra conhecimentos conscientes e logicamente estruturados com saberes provenientes da emoção, intuição, espiritualidade e amor. Integra saberes sistematizados academicamente com os provenientes da experiência vivida e refletida localmente. Configura, assim, uma verdadeira conversão epistemológica na produção do conhecimento em saúde. Ao investir na escuta sensível e comprometida da história de vida e do contexto das pessoas, a Educação Popular se torna também um jeito diferenciado de pensar e ser na vida dos diversos profissionais de saúde. A potência do que é aprendido e do que é construído, de forma compartilhada com as pessoas e a famílias que se cuida, propicia uma radical mudança do modelo de cuidado. Ao ressaltar a legitimidade e investir no protagonismo das pessoas e grupos assistidos, em especial os silenciados e marginalizados, contribui com uma sociedade mais justa, solidária e democrática. O cuidado em saúde ante a morte e o morrer, por se tratar de momento de intensa mobilização, tem um grande potencial educativo e de transformação dos caminhos anteriores do viver e das tradições de cuidado.

Palavras-chave: Atitude(s) frente à morte. Cuidado. Educação popular. Educação em saúde. Cuidados paliativos.

ABSTRACT

In the last decades, the subject of care in the face of death and dying has deserved many scientific studies and publications. However, health practices and services are still far from the shared construction of integral care for people with life-threatening illnesses and their families. This qualitative approach research aims at investigating contributions from Popular Education to health care in the face of death and dying, from experiences, learning and reflections of health professionals, who work in the city of João Pessoa - PB, Brazil, who had a previous training marked by Popular Education. Popular Education was the theoretical and methodological framework used in this research. Hermeneutic was the basis for the analysis and interpretation of the narratives. The in-depth interview with a previous script was used as a methodological strategy. It was found that the participation in experiences guided by Popular Education had an impact on the training of health professionals through the creation of a strong affective and political bond with people, groups and popular communities, which did their best in the search and creation of health practices more integrated to interests, worldviews and living conditions of the population. Various contributions from Popular Education to improve care in the face of death and dying have been systematized based on health professionals' practical experiences, reflections and learning, bringing innovations in relation to the reflections and recent advances in thanatology and palliative medicine. Popular Education broadens the view and understanding of dealing with death and dying, not only because it seeks to integrate knowledge from the human and social sciences with those accumulated by different health professions, but, mainly, due to its investment in listening and dialogue with the people under care. This enriches health practices with very peculiar values, knowledge, interests and initiatives from the different people and social groups involved in each concrete situation. Thus, there is a reading of the reality and construction of care practices that go far beyond interdisciplinarity and interprofessionality. Popular Education integrates conscious and logically structured knowledge with knowledge from emotion, intuition, spirituality and love. It integrates academically systematized knowledge derived from the experience lived and reflected locally. Thus, it constitutes a true epistemological conversion in the production of health knowledge. By investing in sensitive and committed listening to people's life stories and contexts, Popular Education also becomes a different way of thinking and being in the lives of different health professionals. The power of what is learned and what is built and shared with the people and families that are cared for, provides a radical change in the care model. By emphasizing the legitimacy and investing in the role of the people and groups under care, especially those silenced and marginalized, it contributes to a more just, solidary and democratic society. Health care in the face of death and dying, as it is a time of intense mobilization, has great educational potential and to change the previous ways of living and traditions of care.

Keywords: Attitude(s) before death. Care. Popular Education. Health Education. Palliative care.

RESUMEN

En las últimas décadas, el tema del cuidado ante la muerte y el morir ha merecido numerosos estudios y publicaciones científicas. Pero las prácticas y servicios de salud aún están lejos de la construcción compartida de la atención integral a las personas con enfermedades que amenazan la vida y a sus familias. Esta investigación de enfoque cualitativo tiene como objetivo investigar los aportes de la Educación Popular a la atención de la salud ante la muerte y el morir a partir de experiencias, aprendizajes y reflexiones de los profesionales de la salud, del municipio de João Pessoa - Paraíba, quienes tuvieron una formación marcada de forma significativa por la Educación Popular. La Educación Popular fue el marco teórico-metodológico utilizado en esta investigación. La hermenéutica fue la base para el análisis e interpretación de las narrativas. Se utilizó como estrategia metodológica la entrevista en profundidad con guión. Se verificó que la participación en experiencias guiadas por la Educación Popular repercutió en la formación de los profesionales de la salud a través de la creación de un fuerte vínculo afectivo y político con personas, grupos y comunidades populares, que se desdobló en la búsqueda y creación de prácticas de salud más integradas en relación a intereses, visiones de mundo y condiciones de vida de la población. A partir de las experiencias prácticas, reflexiones y aprendizajes de los profesionales de la salud, se han sistematizado diversos aportes de la Educación Popular para mejorar la atención ante la muerte y el morir, aportando innovaciones en relación a las reflexiones y avances recientes de la tanatología y la medicina paliativa. La Educación Popular amplía la visión y comprensión sobre lidiar con la muerte y el morir, no solo porque busca integrar los conocimientos de las ciencias humanas y sociales con los acumulados por las distintas profesiones de la salud, sino, principalmente, por su inversión en la escucha y el diálogo con las personas acompañadas. Esto enriquece las prácticas de salud con valores, conocimientos, intereses e iniciativas, muy peculiares, de las diferentes personas y grupos sociales involucrados en cada situación concreta. Así, hay una lectura de la realidad y construcción de prácticas de cuidado que van mucho más allá de la interdisciplinariedad y la interprofesionalidad. La Educación Popular integra el conocimiento consciente y estructurado lógicamente con el saber proveniente de la emoción, la intuición, la espiritualidad y el amor. Integra el conocimiento sistematizado académicamente con el derivado de la experiencia vivida y reflejada localmente. Por tanto, constituye una verdadera conversión epistemológica en la producción de conocimiento en salud. Al invertir en una escucha sensible y comprometida de las historias de vida y contextos de las personas, la Educación Popular también se convierte en una forma diferente de pensar y ser en la vida de los diferentes profesionales de la salud. El poder de lo aprendido y de lo construido, compartido con las personas y familias a las que se cuida, proporciona un cambio radical en el modelo de atención. Al enfatizar en la legitimidad e invertir en el rol de las personas y grupos atendidos, especialmente los silenciados y marginados, se contribuye a una sociedad más justa, solidaria y democrática. La atención de la salud ante la muerte y el morir, por ser un momento de intensa movilización, tiene un gran potencial educativo y de transformación de formas de vida anteriores y tradiciones de cuidado.

Palabras Clave: Actitud(es) ante la muerte. Cuidado. Educación popular. Educación para la salud. Cuidados paliativos.

LISTA DE SIGLAS

ACS- Agente Comunitário de Saúde
ANEPOP- Articulação Nacional de Extensão Popular
ANEPS- Articulação Nacional de Movimentos e Práticas de Educação Popular e Saúde
APS- Atenção Primária à Saúde
CE- Centro de Educação
CFM- Conselho Federal de Medicina
CP- Cuidados Paliativos
DCNTs- Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EMAD- Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar
EP- Educação Popular
EPS- Educação Popular em Saúde
ESF- Estratégia Saúde da Família
HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana
MOPS- Movimento Popular de Saúde
MS- Ministério da Saúde
NAC- Núcleo de Atuação Comunitária
OMS- Organização Mundial de Saúde
PAID- Programa de Atenção e Internação Domiciliar
PB- Paraíba
PNEPS- Política Nacional de Educação Popular em Saúde
PEPASF- Projeto Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família
PPGE- Programa de Pós-Graduação de Educação
PSF- Programa Saúde da Família
SVO- Serviço de Verificação de Óbitos
SUS- Sistema Único de Saúde
TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPB- Universidade Federal da Paraíba
UFRN- Universidade Federal do Rio Grande do Norte
USF- Unidades de Saúde da Família
UTI- Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA	13
2.1 Lidar com a morte e o morrer na saúde	13
2.2 Educação Popular em Saúde.....	20
2.3 O cuidado em saúde.....	26
3 OBJETIVOS	30
4 PERCURSO METODOLÓGICO	31
4.1 Quadros teóricos e o encontro de seus pressupostos interpretativos	31
4.1.1 A educação popular como nosso <i>sul</i> teórico-metodológico	31
4.1.2 A hermenêutica	36
4.2 Descrição da metodologia ou estratégias operacionais da pesquisa	38
4.2.1 Os sujeitos da pesquisa	38
4.2.2 Instrumento de acesso às narrativas dos colaboradores	41
4.2.3 O trabalho de campo propriamente dito	42
4.2.4 Análise de riscos, benefícios e medidas de proteção	46
4.2.5 Aspectos éticos.....	47
4.3 Tratamento e análise das narrativas	48
5 SERTÃO-PESQUISADOR: APRENDIZADOS COM A MORTE E O MORRER	50
6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS NARRATIVAS	77
6.1 Repercussão da Educação Popular na formação dos profissionais de saúde.....	77
6.2 Expressões subjetivas dos profissionais de saúde sobre a morte.....	82
6.3 Aspectos e dimensões importantes da Educação Popular para o cuidado ante a morte e o morrer.....	87
6.3.1 O cuidado à morte e ao morrer como ato social e político	87
6.3.2 Apoio social e indignação frente às opressões e à pobreza.....	91
6.3.3 A espiritualidade como dimensão significativa para o cuidado	99

6.3.4 Comunicação qualificada: um caminho para a valorização do protagonismo do outro na condução dos seus últimos dias.....	105
6.3.5 O respeito aos desejos de famílias em situações de proximidade com a morte: um cuidado radical e corajoso	111
6.3.6 Autoconhecimento e autocuidado para ter compaixão com a dor do outro e permitir a expressão da emoção frente à morte e ao luto	115
6.3.7 O diálogo frente às incertezas e às dúvidas em situações carregadas de emoção e significado existencial	119
6.3.8 O cuidado presente e sem julgamentos revela dimensões e transformações surpreendentes no processo de adoecimento e morte.....	122
6.3.9 O compromisso e o vínculo abrem portas para relações de cuidado mais profundas e significativas.....	130
6.4 Aprender com o outro: uma conversão epistemológica e de modelo de cuidado	134
7 CONCLUSÃO	142
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	147
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	156
APÊNDICE B - Roteiro de entrevista para o profissional de saúde.....	158
APÊNDICE C - Roteiro de entrevista para os familiares/cuidador principal.....	160

1 INTRODUÇÃO

A partir da década de sessenta do século XX, a área da Tanatologia (disciplina científica dedicada ao estudo da morte e do morrer) ganhou visibilidade pública a partir de estudos de diversos autores e da revolução no acompanhamento de pacientes acometidos por doenças ameaçadoras da vida (KOVÁCS, 2008). Estruturou-se dentro das práticas de saúde a abordagem dos Cuidados Paliativos (CP) para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, bem como da identificação precoce e da minuciosa avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. (WHO, 2007, p. 3)

Nas últimas décadas, o tema da morte e do morrer vem merecendo muitos estudos científicos e publicações. A literatura científica da saúde tem enfatizado os processos pedagógicos e subjetivos dos profissionais de saúde e estudantes em formação diante das situações de adoecimento e perda de seus pacientes, bem como as formas de lidar com essas situações no processo de cuidado. Estudantes e profissionais de saúde podem acessar esses estudos para aperfeiçoarem seus conhecimentos sobre a morte e morrer. Mas ainda há um déficit importante na formação para o lidar com a morte, pois o desenvolvimento desse tema nas práticas e na educação em saúde vem ocorrendo de forma lenta e aquém da necessidade da população (SILVA, 2006; VASCONCELOS, M., 2015b). Mesmo com importantes avanços técnicos e teóricos na Tanatologia e nos Cuidados Paliativos nas últimas décadas, as práticas e serviços de saúde ainda estão distantes de uma construção compartilhada do cuidado a partir de uma escuta mais integral e profunda das pessoas com doenças ameaçadoras da vida e de seus familiares.

Os saberes e as aprendizagens sobre a morte e o morrer das famílias são diferentes, muitas vezes, daqueles vivenciados e estudados por profissionais de saúde e por pesquisadores que se debruçam sobre esse tema. A cultura popular, ao longo de sua história, desenvolveu amplos saberes, estratégias e rituais relacionados à morte e ao morrer. Mas são poucos os estudos que se dedicam sobre esses aprendizados e atitudes populares. Até mesmo os profissionais de saúde que lidam, cotidianamente, com os dilemas do adoecimento e da perda de pacientes, usualmente, desconsideram os saberes e as iniciativas de cuidado e de enfrentamento já existentes na população.

A valorização e a integração dos diferentes modos de sentir, pensar e viver no mundo ocidental são prejudicadas por nossa cultura racionalista, marcada, na saúde, pelo modelo biomédico que, com sua abordagem fragmentada e mecanicista, privilegia a atenção à doença

e à cura em detrimento do cuidado à totalidade do sofrimento humano. Assim, valoriza-se, sobretudo, as dimensões biológicas e materiais do corpo humano (mecanicismo) e um fazer em saúde técnico, baseado em evidências estatísticas comprovadas através de seus impactos em nível populacional (positivismo).

As ciências sociais e humanas ganharam muita importância no movimento sanitário brasileiro, que lutou para a implantação e consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS). Mas, atualmente, necessitam de uma maior valorização dentro das práticas hegemônicas de saúde. Mesmo dentro da abordagem dos Cuidados Paliativos, os conhecimentos sociológicos e humanistas têm muito a contribuir para uma reflexão mais ampla sobre o lidar com a finitude e a morte. A psicologia, a filosofia, a antropologia, as ciências da religião e a educação são algumas das áreas do conhecimento que podem trazer outros olhares e o aperfeiçoamento de saberes e atitudes para o cuidado ante a morte e o morrer.

O desafio da integração dos saberes e processos cognitivos e pedagógicos para o cuidado de pessoas e família enfrentando situações de morte representa uma oportunidade de reflexão muito especial para a educação em saúde. Um desafio teórico atual da Educação Popular e da educação em saúde tem sido a incorporação de dimensões emocionais, intuitivas e simbólicas em suas práticas e reflexões, indo além do que é racional e claramente percebido pela ação da inteligência consciente.

A Educação Popular (EP) conseguiu importante inserção no setor de saúde brasileiro através da valorização da participação da população na gestão dos serviços e na atenção à saúde. A EP vem contribuindo, ao longo dos últimos 50 anos, na orientação e reconstrução de inúmeras práticas de cuidados a partir do diálogo entre saber popular e saber científico. Há uma grande necessidade de fortalecimento e integração das práticas de cuidados às pessoas e famílias vivendo situações de proximidade com a morte.

Que dimensões da EP seriam importantes para orientar o cuidado à saúde de pessoas com algum adoecimento que ameace a continuidade da vida, ou de famílias vivendo situações de terminalidade e morte? A partir da contribuição da Educação Popular, por quais pistas, caminhos, estratégias e saberes poderíamos avançar em novos conhecimentos e na reorientação das práticas de cuidado em direção a um bem morrer?

Essa pesquisa tem como objetivo investigar contribuições da Educação Popular para o cuidado em saúde ante a morte e o morrer a partir de experiências, reflexões e aprendizados de profissionais de saúde que tiveram uma formação marcada de forma significativa pela Educação Popular. Foram entrevistados sete profissionais de saúde do município de João Pessoa – PB, no ano de 2020.

Esse diálogo feito com profissionais que participaram de experiências significativas orientadas pela Educação Popular é uma forma de buscar por dentro e de forma mais refletida as possíveis contribuições da Educação Popular em direção a um bem morrer e, conseqüentemente, a um bem viver. Escutar as experiências, aprendizados e reflexões de cuidadores de saúde com essa formação diferenciada pode contribuir com novos conhecimentos e com o aperfeiçoamento das práticas de cuidado ante a morte e o morrer.

Nesse processo de pesquisa, a busca por um diálogo qualificado e profundo em relação ao lidar com a morte e o morrer começou com a escuta de minhas próprias crenças, vivências e reflexões, provenientes de minha trajetória pessoal e profissional. Sou nordestino, crescido em períodos alternados de moradia entre *o sol que nasce primeiro* de João Pessoa – PB e *as montanhas, cachoeiras e estórias* de Belo Horizonte – MG. Sou filho de pais professores da área de saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), instituição na qual concluí a graduação de medicina em 2007. Após me graduar, passei 4 meses trabalhando em uma cidade do interior da Paraíba em uma unidade de saúde rural e, logo, mudei-me para outro extremo do país: Porto Alegre – Rio Grande do Sul, onde fiz a residência médica em Medicina de Família e Comunidade no Grupo Hospitalar Conceição.

Desde 2010, tornei-me professor de medicina das áreas de Saúde Coletiva e Atenção Primária à Saúde¹. Em 2011, voltei para João Pessoa-PB e trabalhei por dois anos como docente da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba; e, finalmente, desde o final de 2012, retornei ao curso de medicina da UFPB, agora como professor de seu quadro efetivo.

A partir de experiências e reflexões em minha trajetória profissional, desenvolvi o interesse em pesquisar como ocorre o cuidado ante a morte e o morrer na Atenção Primária à Saúde (APS), nível de assistência à saúde no qual sempre atuei como médico e professor de medicina. Ao mesmo tempo, como que em um magnetismo, o meu auxílio era solicitado no acompanhamento de várias famílias em situações de luto ou com um de seus membros enfrentando uma doença ameaçadora da continuidade da vida. Ora eu atuava junto a alunos e profissionais de saúde no cuidado de pacientes com condições complexas nas Unidades de Saúde da Família, ora era procurado por agentes comunitários de saúde ansiosos por apoio no cuidado domiciliar dessas pessoas em seus territórios de atuação.

Fui desenvolvendo uma sensibilidade maior para identificar e apoiar, mesmo nos atendimentos ambulatoriais cotidianos na APS, pessoas com doenças que ameaçavam a continuidade de suas vidas. Era comum encontrar, nessas pessoas e seus familiares, queixas de

¹ Experiência docente iniciada em Porto Alegre como professor substituto na Universidade Federal do Rio Grande do Sul

não conseguirem um cuidado adequado na rede de serviços de saúde para, assim, atender suas necessidades de forma integral nesses períodos de grande sofrimento. O acompanhamento dessas situações me fornecia indícios claros da falta ou superficialidade de habilidades e competências dos profissionais que atuam nos diversos níveis da atenção em saúde para o cuidado com o processo de adoecimento e morte. Representavam exemplos práticos da carência de: investimentos, planejamento e organização do Sistema Único de Saúde (SUS) e também de serviços privados de saúde para trabalhar com essas questões.

Minhas vivências e reflexões frente à morte e ao morrer, ao longo de minha trajetória pessoal e profissional, serão mais desenvolvidas, nesta pesquisa, no capítulo **sertão-pesquisador: aprendizados com a morte e o morrer**.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA

Faremos uma breve contextualização e problematização inicial dessa pesquisa nos três subcapítulos seguintes. No primeiro, abordaremos como o lidar com a morte e o morrer é encarado em nossa sociedade ocidental e como isso influencia nas práticas de saúde. No segundo, discorreremos sobre o surgimento da Educação Popular e do desenvolvimento do movimento de EP na saúde e sobre suas repercussões para a formação e para o trabalho em saúde. No terceiro subcapítulo, refletiremos sobre o cuidado em saúde e como a Educação Popular pode contribuir com um olhar mais ampliado da concepção de cuidado.

2.1 LIDAR COM A MORTE E O MORRER NA SAÚDE

Você é importante porque você é você. E você é importante até o fim de sua vida. Faremos todo o possível não só para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para fazer você viver até o momento de morrer (SAUNDERS, 2018, p. 94).

No século passado, a expectativa de vida mundial duplicou: a morte, que chegava aos 40 anos de idade, agora acontece próxima aos 80 anos. Mas, apesar desse aparente sucesso, o prolongamento da vida é alcançado, muitas vezes, através de uma saúde debilitada, marcada por incapacidades orgânicas, dependência e baixa qualidade de vida.

Há cem anos, a morte era rápida, geralmente decorrente de um acidente ou infecção. Agora, a morte chega após anos de deterioração e, em geral, morre-se em um hospital (distante das pessoas e coisas de que se gosta), onde, muitas vezes, acontece o processo de *distanásia* (do grego *dis*, mal, algo mal feito; e *thánatos*, morte): um prolongamento artificial do processo de morte que gera sofrimento desnecessário para o doente. A *distanásia* surge como consequência da medicalização excessiva do processo de morrer na busca pelo prolongamento irrestrito da vida por parte dos serviços e dos profissionais de saúde, o que chamamos de *obstinação terapêutica* (GÉRVAS, 2011).

Esse é um reflexo da dificuldade que nossa sociedade ocidental tem de encarar a morte como algo natural do percurso da vida, algo que influencia e é influenciado por nossa racionalidade médica contemporânea. A ciência e a medicina chegam a construir uma falsa onipotência em relação à morte, propiciando o desenvolvimento da *obstinação terapêutica* e da *distanásia*.

A morte e o morrer tornaram-se temas evitados socialmente e a busca pela saúde virou uma busca incansável por uma juventude prolongada. Adia-se a todo custo a reflexão sobre a finitude e a aproximação com a velhice e a morte. Assim, pessoas que estão no final da vida ou com doenças graves² são alvos mais fáceis e, frequentemente, sofrem com a distanásia. Para reverter isso, devemos debater essa dificuldade de encarar a finitude e a morte nos diversos espaços de nossa sociedade. É fundamental, ainda, reestruturarmos a formação dos profissionais de saúde e as práticas de cuidado em relação à morte e ao morrer a partir dos fundamentos da ortotanásia (do grego *orthos*- reto/correto e *thanatos*- morte). O conceito de ortotanásia refere-se ao não prolongamento nem abreviação artificial do processo de morrer, busca-se a qualidade de vida e o controle dos sintomas, restringindo tratamentos agressivos e ineficientes.

Apesar de o conceito de ortotanásia ser relativamente novo, os seus fundamentos podem ser identificados em diferentes épocas e culturas, como: um preparar-se conscientemente para a morte estando junto e sob o carinho e os cuidados da família e da comunidade (FLORIANI, 2013). Kellehear (apud MORIN, 2003), estudando o desenvolvimento das sociedades agrícolas, encontrou, em povos que viveram há doze mil anos, elementos de estruturação da “boa morte”, como: participação dos familiares no momento da morte; rituais íntimos de despedida; reuniões preparatórias com o moribundo, fortalecendo sua autonomia na decisão sobre como aconteceria o seu funeral e a distribuição de seus bens.

Algumas dessas marcas imemoriais da “boa morte” em nossa civilização correspondem ao que, atualmente, temos como desafios e princípios dentro do campo dos Cuidados Paliativos (CP), como verifica-se pelos princípios norteadores dos CP: promover qualidade de vida através de cuidados contínuos por uma equipe interdisciplinar; controlar os sintomas de forma efetiva; não acelerar ou adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais na promoção do cuidado; dar informações acuradas para pacientes e seus familiares sobre sua condição e as opções de tratamento, para a tomada de decisões de maneira compartilhada, respeitando seus valores étnicos e culturais; cuidar da família com tanto empenho como do doente; após a morte do paciente, apoiar o luto da família pelo período que for necessário (BYOCK, 2009).

Muitos dos princípios e práticas presentes nos cuidados paliativos foram desenvolvidos a partir da crítica e reação aos modos de uso da tecnologia médica de forma desmedida e desconectada com a vida das pessoas, que constituiu o modelo da morte moderna: tecnificada,

² Doença grave é compreendida como qualquer doença aguda ou crônica e/ou condição que cause deficiência significativa e que possa levar à condição de deficiência e/ou de debilidade por um longo período, ou até à morte [SERIOUS ILLNESS (n.d.). In: PALLIPEDIA. Houston: IAHPC. Disponível em: <https://pallipedia.org/serious-illness>. Acesso em: 22 jun. 2019].

impessoal, solitária e institucionalizada dentro dos hospitais (ARIÈS, 1989). Os cuidados paliativos fazem parte desse movimento de reação que inaugura o modelo contemporâneo de morte ou o modelo da “boa morte”, que busca ressocializar a morte e acolher o paciente moribundo que estava abandonado pela medicina ocidental.

Apesar de todo o desenvolvimento tecnológico e da medicina nas últimas décadas, ainda uma pequena parcela da população mundial tem acesso a ações estruturadas de Cuidados Paliativos. De acordo com a *Worldwide Palliative Care Alliance*³ (2014), estima-se que, todos os anos, 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos, desses 78% seriam pessoas que vivem em países de baixa e média renda. Ainda assim, apenas uma pequena porcentagem de pessoas em países de baixa e média renda tem o adequado atendimento em cuidados paliativos (WPCA, 2014).

O avanço tecnológico da assistência à saúde alterou o perfil de morbimortalidade, diminuindo a prevalência das doenças infectocontagiosas e aumentando a das crônicas não transmissíveis. O processo de transição demográfica no Brasil se iniciou por volta da segunda metade do século XX, principalmente, devido ao rápido declínio dos índices de natalidade e mortalidade. O envelhecimento da população de um país, como no Brasil, significa um crescente incremento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), pois elas afetam mais as pessoas de maior idade (MENDES, 2012).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são hoje responsáveis pela maior carga de morbidade e mortalidade no mundo. Na região das Américas, três de cada quatro mortes são atribuídas a DCNTs, e cerca de um terço delas ocorre antes dos 70 anos de idade [...]. A carga social atribuída às DCNTs é muito grande em decorrência de sua alta morbidade, do elevado custo associado ao seu tratamento, bem como das limitações produzidas na qualidade de vida e trabalho, incluindo aposentadorias precoces. Como bem documentado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), essas doenças estão atingindo as populações mais vulneráveis com maior força, acarretando um desafio aos sistemas de saúde e ao crescimento e desenvolvimento econômico e social das nações (ISER, 2013, p. 530).

A necessidade global por CP continuará a crescer como resultado da carga crescente de doenças crônicas e do envelhecimento da população. Grande parte das pessoas adultas ou idosas que necessitam de CP apresentam condições crônicas, como: doenças cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias crônicas (10,3%), Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (5,7%), diabetes (4,6%) e muitas outras (insuficiência renal, doença hepática crônica,

³ Tradução: Aliança Mundial de Cuidados Paliativos.

esclerose múltipla, doença de Parkinson, demência, anomalias congênitas, entre outras) (WHO, 2018).

O *Economist Intelligence Unit* (2015) publicou um ranking sobre os Cuidados Paliativos ao redor do mundo intitulado: *The 2015 Quality of Death Index* (Índice de Qualidade de Morte em 2015). Essa avaliação global dos CP é composta por 20 indicadores (qualitativos e quantitativos) divididos em quatro categorias: ambiente de saúde para os CP, acesso aos CP, qualidade dos serviços e engajamento da sociedade nos CP. Entre os 80 países avaliados em relação à qualidade de morte, o Brasil ficou na 42ª posição, ficando atrás inclusive de alguns países mais pobres, como: Equador (40ª posição), Uganda (35ª), Argentina (32ª), Panamá (31ª), Costa Rica (29ª) e Mongólia (28ª). Há a necessidade de qualificação e de grande expansão dos serviços de CP em todo o Brasil, mas, principalmente, nas regiões mais pobres e mais distantes das capitais e de grandes centros urbanos, onde há uma menor oferta, de forma geral, dos serviços de saúde brasileiros. Um reflexo disso é o número de pessoas que, muitas vezes, sentem-se obrigadas a se deslocarem de seus municípios e estados para buscarem uma melhor assistência à saúde em cidades maiores ou nas regiões mais ricas do país (sul e sudeste).

O estudo “Como morrem os brasileiros” (MARANHÃO, 2011) mostrou que quanto menor o porte populacional de uma cidade, maior é a proporção de pessoas que morrem fora do seu município de residência. Em 2009, nos municípios com menos de 20 mil habitantes, 65,4% dos óbitos de residentes ocorreram em outro município, já nos municípios com mais de 500 mil habitantes, a proporção foi de apenas 8,8%. Em geral, os municípios do Nordeste foram os que apresentaram as mais elevadas proporções de óbitos ocorridos fora do município de residência, corroborando com a ideia de que há uma intensa mobilidade da população das regiões mais pobres e mais distantes em busca de locais com infraestrutura mais qualificada de atenção à saúde. O Nordeste também é a região que apresentou maior proporção de pessoas que faleceram fora de sua região de saúde (mais de 20% dos óbitos), enquanto o Sul (9,2%) e o Sudeste (11,0%) apresentam percentuais abaixo da média do país (MARANHÃO, 2011).

Diferentemente dos países mais avançados em relação à qualidade do cuidado à morte e ao morrer, o Brasil não dispunha, até o fim de 2018, de nenhuma política pública de saúde nacional que estruturasse e orientasse o desenvolvimento do CP. Isso mudou recentemente com a publicação da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Esta resolução estabeleceu que os CP devem ser ofertados de forma continuada e integrada em toda a rede de atenção à saúde – atenção básica, ambulatorial, hospitalar, domiciliar e rede de urgência e emergência

(BRASIL, 2018). Chave nessa estruturação dos CP no SUS, a Atenção Básica (ou a Atenção Primária à Saúde – termo mais usado internacionalmente)⁴ tem sua função como:

[...] ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária (BRASIL, 2018, p. 276).

Na formação médica, assim como na dos outros cursos da saúde, ressalta-se a importância de uma formação generalista e ampliada capaz de apoiar a população na maioria de suas necessidades. Ao se aproximar o fazer e o ensinar saúde para perto da realidade das pessoas e das comunidades, a Atenção Primária à Saúde (APS) torna-se um espaço central por valorizar os contextos sociais, culturais, econômicos, estruturais, familiares no trabalho em saúde. A APS permite enxergar com mais facilidade que a atuação profissional focada na abordagem da doença e dos sintomas é muito limitada.

Apesar das reformas curriculares e reestruturações das graduações que vêm acontecendo nos últimos anos, a formação em saúde ainda está, de forma geral, centrada na lógica hospitalar especializada e com ênfase desmedida para o combate às doenças e para a cura. Isso influencia diretamente a dificuldade para o lidar com a morte e o morrer na saúde. A evitação e o silenciamento em relação à abordagem do morrer é socialmente e culturalmente ensinado aos estudantes da área de saúde. O reflexo é uma dificuldade em reconhecer a morte como um fato inexorável da existência e o sofrimento que isso vai gerando ao longo de toda a formação e atuação profissional.

A competência para lidar com o processo de morte no cuidado em saúde aparece nas Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina, mas sem a ênfase esperada pela importância que o tema tem para a formação em saúde:

Os conteúdos fundamentais para o Curso de Graduação em Medicina devem estar relacionados com **todo o processo saúde-doença** do cidadão, da família e da comunidade e referenciados na realidade epidemiológica e profissional, proporcionando a **integralidade das ações do cuidar em saúde**, contemplando: [...] promoção da saúde e compreensão dos processos

⁴ Segundo a Declaração de Alma-Ata (OMS, 1978, p. 1-2), a APS representa “o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, levando a atenção à saúde o mais próximo possível do local onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um processo de atenção continuada à saúde”. No Brasil, a APS ganhou força, principalmente a partir de 1994, com a implementação da Estratégia de Saúde da Família, operacionalizada através de equipes multiprofissionais das Unidades de Saúde da Família (USF) responsáveis por desenvolver ações de saúde para uma população definida em base territorial.

fisiológicos dos seres humanos (gestação, nascimento, crescimento e desenvolvimento, envelhecimento e **morte**) [...]. (BRASIL, 2014, p. 10, grifo nosso).

Nas últimas décadas, o ensino sobre a morte e o morrer na formação dos profissionais de saúde tem sido objeto de pesquisa de vários autores, mas há um lento processo de mudança nos currículos das graduações em saúde a partir da inclusão dessa temática. Abordar pessoas com doenças ameaçadoras da vida e lidar com as demandas subjetivas com a morte de um paciente são uma das maiores dificuldades referidas pelos estudantes e até por profissionais de saúde (AZEREDO, 2007; KOVÁCS, 2003, 2008; MALTA; RODRIGUES; PRIOLLI, 2018; NOGUEIRA DA SILVA; AYRES, 2010; NOGUEIRA DA SILVA, 2014; OLIVEIRA; FERREIRA; REZENDE, 2013; RIBEIRO; POLES, 2019; SARTORI; BATTISTEL, 2017; SILVA, 2006).

Minha experiência como docente, envolvido em práticas pedagógicas na APS, permitia-me perceber: a angústia, o despreparo e o afastamento de uma abordagem mais integral que os estudantes e profissionais de saúde vivenciavam em situações de profundo sofrimento humano e de desorganização social. Mas percebia também que o vínculo e o acompanhamento emocionados, dedicados e próximos aos pacientes e a seus familiares potencializavam o cuidado no adoecer e morrer.

Minha dissertação, intitulada: *O ensino do lidar com a morte no contexto da Atenção Primária à Saúde no curso de graduação em medicina* (VASCONCELOS, M., 2015b)⁵, é um debruçar-se sobre a morte e o morrer na formação médica, a partir da colaboração de docentes inseridos em práticas pedagógicas na APS vinculados ao Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Essa pesquisa possibilitou vislumbrar caminhos, pedagogias, atitudes e saberes para o ensino do lidar com a morte; e perceber que o cenário da APS pode potencializar aprendizados significativos para a formação em saúde, baseados em situações reais pela proximidade às dinâmicas de adoecimentos e lutas do cotidiano de vida das pessoas e de suas famílias e comunidades.

Outra potência para o ensino do lidar com a morte no contexto da APS, apontado pelos docentes em minha dissertação, foi a construção de práticas pedagógicas mais dialógicas e incentivadoras do protagonismo estudantil e do trabalho interdisciplinar. Apesar de haver uma proposta de ensino-aprendizagem mais ativa e preocupada com a integração de uma formação técnica e humana nos módulos curriculares da graduação em medicina da UFPB desenvolvidos

⁵ Dissertação realizada no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família no Nordeste (RENASF) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).

na APS, os entrevistados apontaram que o ensino sobre a morte e o morrer na formação médica, de forma geral, ainda é insuficiente e hegemonicamente tecnicista. Ainda, foram encontrados na pesquisa os seguintes limites dos espaços curriculares na APS para o ensino do lidar com a morte: as fragilidades dos serviços de APS (unidades de saúde com precária estrutura física e de materiais, sobrecarga de atendimentos, insuficiência de recursos humanos com formação específica e de qualidade para atuar na APS, etc.); a necessidade de maior aprofundamento pedagógico e de integração desses espaços com o currículo médico como um todo; e as perturbações inerentes à convivência com outras práticas de ensino (hegemônicas na graduação): tecnicizadas, fragmentadas e com avaliações e metodologias tradicionais.

A partir da análise das entrevistas e da oficina realizadas ao longo de minha dissertação, identifiquei as concepções representativas de como os docentes pensam que um médico deve agir diante de um paciente em proximidade com a morte. Para os docentes, o lidar com a morte pode ser concebido por quatro papéis ou competências na busca de um cuidado integral ante à morte: A) tentar salvar o paciente; B) estar junto até o fim (presença); C) valorizar a dimensão da espiritualidade; e D) promover qualidade de morte, que, por sua vez, implica no desenvolvimento de algumas habilidades, como: desenvolver comunicação qualificada, abrir-se para outras dimensões além da técnica (envolver-se) e estar atento às emoções (VASCONCELOS, M., 2015b).

Na tese de Silva (2006), também se buscou compreender as concepções construídas sobre o significado da morte na prática do médico, a partir da visão dos estudantes de diversos períodos do curso de medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Nessa pesquisa, os estudantes destacaram cinco atitudes ou papéis que um médico deveria ter perante um paciente em proximidade com a morte. Foram elas: evitar a chegada da morte; promover qualidade de vida/morte; dar suporte emocional e estabelecer uma comunicação transparente com a família; ficar até o fim com o paciente; seguir a rotina sem se abalar com o óbito.

Comparando os achados da pesquisa de Silva (2006), realizada com estudantes, com os de minha dissertação (executada com os docentes de medicina), há uma pertinente semelhança. Tanto os docentes quanto os discentes do curso de medicina avaliados nessas duas pesquisas entenderam que desempenhar um cuidado humanizado diante de pacientes e famílias em situação de proximidade com a morte significa optar por uma medicina que considere a totalidade da experiência humana no processo de vida, adoecimento e morte. Significa não renunciar às conquistas tecnocientíficas, nem deixar de usufruir do saber médico e da gratificação encontrada nos momentos de cura; mas reconhecendo a potência do papel de cuidador, ou seja, cuidar da dor (SILVA; AYRES, 2008).

Assim, a partir de minha experiência de acompanhamento de pacientes em proximidade com a morte e dos resultados que tive com minha dissertação, resolvi aprofundar os estudos dessa temática no doutorado. Motivado por minha atuação e aprendizados com a Educação Popular em Saúde, desde o início da graduação em medicina, decidi ampliar meus estudos e pesquisas sobre as contribuições da educação popular para o lidar com a morte e o morrer a partir de experiências, aprendizados e reflexões de profissionais de saúde que tiveram uma formação marcada de forma significativa pela Educação Popular.

2.2 EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE

A formação tradicional em saúde no ocidente é centrada no estudo da fisiopatologia, da patologia e dos tratamentos das doenças. Há, na maioria das vezes, uma carência no aprofundamento de outras ciências e conhecimentos fundamentais para o trabalho em saúde, como: as formas de intervenção social, as raízes econômicas e sociais do adoecimento, os modos locais de enfrentamento dos problemas, os caminhos de busca da felicidade de cada grupo cultural, etc. Muitas das angústias, frustrações, conflitos e desânimos no trabalho em saúde passam pela falta de habilidade e formação teórica dos profissionais para abordar essas questões.

A educação em saúde é o campo de prática e de conhecimento sistematizado do setor da saúde que tem se dedicado mais diretamente à criação de vínculos entre o trabalho de saúde e o pensar e o agir cotidiano da população. A educação em saúde se constituiu e se organizou como disciplina teórica no Brasil no início do século XX, quando, dentro do movimento higienista, intelectuais começaram a perceber a importância das práticas educativas para o enfrentamento das epidemias e endemias que tanto atrapalhavam o desenvolvimento do país.

Diferentes concepções teóricas e práticas estão presentes no campo científico da educação em saúde. Na medida em que a saúde pública está fortemente marcada pelas orientações e pela ideologia dos grupos políticos e econômicos dominantes, têm predominado concepções educativas em saúde voltadas para a imposição de normas e comportamentos, por eles considerados adequados, para as classes populares. Por essa ideologia dominante, a massa populacional considerada pobre, carente, ignorante e doente precisaria ser educada para ter condições de participar disciplinadamente e sem maiores custos no desenvolvimento da sociedade brasileira.

Desde o século XVII, já existia na Europa, nos Estados Unidos e no Brasil uma noção de educação popular como oferta de escolarização de baixo custo. Algo bem diferente da

concepção de Educação Popular (EP) que se desenvolveu na América Latina, na segunda metade do século XX, e que busca a transformação da ordem social dominante pelo fortalecimento do saber popular. Hoje, essa perspectiva de Educação Popular está presente em vários países e é um importante campo teórico das ciências da educação. O educador brasileiro Paulo Freire (1921-1997) foi um dos pioneiros na sistematização teórica dessa concepção; seus livros são ainda a sua principal referência internacional.

Para se falar sobre EP, é fundamental que se compreenda o uso do termo *popular*. Muitos pensam erroneamente que se refere ao público do processo educativo. Mas, pela concepção da EP, *popular* refere-se a sua perspectiva política: estar a serviço dos marginalizados do sistema econômico hegemônico atual e da superação das relações de opressões para se construir um saber-fazer que fortaleça o poder popular (VASCONCELOS, 2004).

Segundo Castillo e Latapi (1985), a realidade social é o ponto de partida e de chegada da EP, pois parte da problematização do contexto social para buscar a transformação das condições objetivas do cotidiano que oprimem o setor popular. A EP, nascida na América Latina, traz uma atitude política importante de valorização das experiências e aprendizados da população, produzidos apesar e para além do saber escolarizado, que, por tanto tempo, deixou à margem e em processos de exclusão a maioria das pessoas do povo.

A Educação Popular busca a construção de um modelo de sociedade alternativo a partir dos interesses e saberes populares. A EP não quer produzir algo paralelo ao dominante ou instituído. Ela é uma compreensão de educação total que almeja reconfigurar as relações sociais e humanas de forma integrada e global. Nesse sentido, a EP busca inspirar ações sociais que eduquem mais do que ações educativas que almejem a sociabilidade (CASTILLO; LATAPI, 1985). Mais do que a aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes, ela busca caminhos para a mobilização e a transformação social.

A constituição da EP latino-americana – através de ações sociais desenvolvidas a partir dos dilemas e enfrentamentos do cotidiano de vida e de interações do mundo popular – proporciona seu grande avanço: a visão de mundo que reconhece que as pessoas simples “são capazes de organizar e sistematizar pensamentos sobre a sociedade, e dessa forma, fazer uma interpretação que contribui para a avaliação que nós fazemos da mesma sociedade” (VALLA, 2000, p. 12). Wong-Un (2002) defende que essa compreensão de mundo é alicerçada em um projeto de transformação existencial, ético e político. Essa visão de mundo é a singular contribuição que as práticas de EP têm trazido para o setor saúde ao reconhecer a cultura, os saberes e os modos próprios da população de conceber a saúde e a doença.

A EP foi importante na implementação das primeiras experiências de saúde comunitária no Brasil, na década de 1970, que surgiram a partir de iniciativas de departamentos de medicina preventiva de algumas universidades e de trabalhos pastorais das igrejas cristãs. Os trabalhos pastorais se espalharam por todo o país e envolveram muitos profissionais de saúde inconformados com as fortes injustiças sociais da época. Era tempo da ditadura militar, e as igrejas cristãs conseguiram ser espaços um pouco mais protegidos da intensa repressão política da época. Em muitos desses trabalhos da igreja, havia forte presença da Teologia da Libertação, que tem uma fundamentação muito próxima à EP (VASCONCELOS, 2004).

A participação de profissionais de saúde nessas experiências de saúde comunitária trouxe uma relação de proximidade com as classes populares e suas organizações comunitárias. Muitos desses profissionais se surpreenderam com uma intensa ‘busca de ser mais’ (expressão muito usada por Paulo Freire) presentes na população; com seus significativos saberes sobre como buscar a alegria e a saúde mesmo em precárias condições de infraestrutura e direitos; e com sua grande criatividade para construir soluções para seus problemas.

Através da valorização do saber acumulado pela população, dos seus interesses, das forças sociais e das peculiaridades presentes na realidade local, essas experiências de saúde comunitária orientadas pela EP tiveram grande eficácia no enfrentamento dos problemas de saúde. A difusão da EP no setor da saúde ajudou a criar uma ruptura com a forma tradicional, autoritária e normatizadora, dos profissionais de saúde lidarem com as classes populares. A construção compartilhada de soluções junto à população possibilitou também uma maior solidariedade local, o surgimento de novas lideranças e organizações comunitárias e um protagonismo político que fortalecia as lutas sanitárias e sociais mais amplas na sociedade (VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019).

A saúde comunitária tornou-se um dos principais campos de aplicação da EPS na prática. Como a Atenção Primária à Saúde insere-se de forma contínua em um território e população delimitados, há uma maior possibilidade de desenvolver ações próximas ao cotidiano de luta das pessoas e famílias por uma vida mais plena. Assim, a EP ajudou na construção de importantes inovações nessas primeiras experiências de saúde comunitária que serviram, posteriormente, de referência para o Movimento de Reforma Sanitária implementar o Sistema Único de Saúde (SUS) e para a construção de um modelo próprio de Atenção Primária à Saúde no Brasil (VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019).

Muitas das práticas mais inovadoras da saúde brasileira foram criadas ou influenciadas, bem antes da criação do SUS, por essas experiências orientadas pela EP. Um exemplo são os agentes comunitários de saúde, pois, na década de 1970, já existiam redes de agentes de saúde

inseridas em trabalhos pastorais das igrejas cristãs em várias cidades brasileira. Essas experiências inspiraram a criação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde em 1991. O controle social por conselhos de saúde também não iniciou com a criação do SUS, pois já fora conquistado, em várias cidades e serviços de saúde, pela luta dos movimentos populares de saúde. Outras inovações surgiram e se difundiram nessas experiências de saúde comunitária, como: a participação de todos os membros da equipe no planejamento e na avaliação das ações de saúde, os trabalhos educativos em saúde por meio de grupos participativos em rodas de conversa, a estratégia de enfrentamento de problemas de saúde por meio da discussão conjunta com a comunidade e suas organizações. Essas práticas participativas da APS brasileira, hoje internacionalmente reconhecidas e valorizadas, representam uma herança da forte presença da EP nas primeiras experiências de saúde comunitária (VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019).

Com a desafiadora reconquista da democracia no Brasil e a criação do SUS, no final da década de 1980, passou-se a encarar a implementação da assistência à saúde como uma obrigação do Estado. Alguns setores progressistas da sociedade passaram a desconfiar e não mais investir em uma participação ativa da população na implementação das práticas de saúde, como se isso representasse uma forma de subtrair a responsabilidade do Estado em garantir os direitos de saúde e cidadania. A participação popular no SUS passou a ser vista como legítima apenas através dos conselhos e conferências de saúde. Em muitas cidades, essas instâncias de controle social, previstas no SUS, foram perdendo suas características propositivas e críticas, ao se distanciarem das comunidades populares. Passaram a ter uma função mais burocrática de controle e de acompanhamento da implementação das ações de saúde pelo Estado; isso quando não cooptadas por interesses políticos e financeiros. Apesar disso, intelectuais, lideranças e educadores populares continuaram investindo na criação e condução de práticas de saúde construídas de forma dialogada entre a população, seus movimentos organizados e os profissionais de saúde.

A partir do final da década de 1980, profissionais de saúde, entusiasmados com as potencialidades da EP, organizaram-se em grupos nacionais e começaram a produzir teoricamente sobre caminhos de sua aplicação nos serviços de saúde. Hoje, a Educação Popular em Saúde (EPS) configura um campo teórico importante do setor da saúde, orientando práticas de cuidado, gestão, formação e participação social em diversas iniciativas de serviços de saúde, movimentos sociais, universidades, entidades e eventos acadêmicos. Há grupos, programas, articulações e movimentos de Educação Popular com grande atuação nesses espaços a níveis locais e nacionais, como: o Movimento Popular de Saúde (MOPS), a Rede de Educação Popular

e Saúde, a Articulação Nacional de Movimentos e Práticas de Educação Popular e Saúde (ANEPS), a Articulação Nacional de Extensão Popular (ANEPPOP), entre outros.

Essa movimentação foi fundamental para a aprovação da Política Nacional de Educação Popular em Saúde (PNEPS-SUS) pelo Ministério da Saúde em 2013. Essa política propõe a implementação – nos âmbitos municipais, estaduais e nacional do SUS – de práticas político-pedagógicas orientadas pela Educação Popular e seus princípios: diálogo; amorosidade; problematização; construção compartilhada do conhecimento; emancipação; e compromisso com a construção do projeto democrático e popular (BRASIL, 2013a). Com isso, criou-se a possibilidade dessa perspectiva participativa de construção da integralidade generalizar-se mais amplamente nas ações de saúde.

Comecei a participar desse movimento nacional de Educação Popular em Saúde, a partir do início de minha graduação de medicina na UFPB em 2001, quando iniciei uma trajetória por projetos de extensão universitária orientados pela Educação Popular realizados em comunidades periféricas de João Pessoa e de algumas cidades do interior da Paraíba. A atuação nas comunidades populares representou o espaço de maior impacto pedagógico em minha formação universitária. Nessas experiências, descobri a potência da criatividade e dos aprendizados mediados pelos desafios da vida das pessoas. Aprendizados tão distintos daqueles obtidos pela assimilação de conteúdos formais e distantes nos livros de medicina e nas aulas ministradas por especialistas médicos.

Tornei-me um militante da extensão universitária. Preocupava-me em divulgar para mais universitários a potência de renovação pedagógica e pessoal do trabalho comunitário. Havia muito mais riquezas na universidade, além das salas de aula e das provas. Comecei a sistematizar minhas experiências e reflexões na extensão universitária através de apresentações em congressos, trabalhos acadêmicos e capítulos de livros (VASCONCELOS, M., 2003, 2010, 2014, 2015a, 2017, 2018). Foi durante esses congressos e eventos que, no final de 2005, fortalecemos um coletivo de outros estudantes, professores, profissionais, técnicos e lideranças comunitárias de diversos estados e criamos um movimento nacional de extensão universitária que se identificava com um jeito próprio de pensar e fazer a extensão a partir do referencial teórico-metodológico da Educação Popular: a extensão popular. Fundava-se a Articulação Nacional de Extensão Popular (ANEPPOP).

A Articulação apresenta um referencial diferente e novo de extensão. Propõe não apenas repensar o modelo de extensão predominante e a democratização da organização dos projetos de extensão, mas pede que se reflita sobre o papel da Universidade nesta sociedade, diante da exclusão, dos mais urgentes

problemas sociais e da exploração do ser humano. Nesse sentido, exige que a academia problematize o jeito como conduz a formação do profissional, a produção do conhecimento e a relação com a sociedade. (CRUZ, 2008, p. 5).

A extensão popular fundamenta-se pelo diálogo e pela relação de democratização entre a universidade e a sociedade; fortalece-se pela interdisciplinaridade, pelo protagonismo estudantil e popular e pela construção coletiva do conhecimento, favorecendo também o ensino e a pesquisa socialmente engajados. O diálogo com lideranças populares e movimentos sociais são caminhos para a formação de trabalhadores mais engajados e próximos às necessidades e aos sonhos da maioria da população (CRUZ, 2008).

O vivenciar da extensão universitária, da Educação Popular e da sabedoria da comunidade me ensinaram de forma prática e significativa, ao longo de toda minha formação, que a conquista de uma saúde universal e integral só é possível com organização coletiva e luta cotidiana. O processo formativo por que passei – através do engajamento extracurricular em projetos de extensão com intensa vinculação com comunidades e movimentos sociais – é atualmente valorizado nas reformas curriculares dos cursos de graduação em saúde.

O Ministério da Educação, através das Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina (BRASIL, 2014), regulamenta a “organização, desenvolvimento e avaliação do Curso de Medicina, no âmbito dos sistemas de ensino superior do país”. Através dessas diretrizes, espera-se que a graduação médica forme egressos do curso de medicina competentes em um conjunto de iniciativas e ações, como:

A participação em conjunto com usuários, movimentos sociais, profissionais de saúde, gestores do setor sanitário e de outros setores na elaboração de planos de intervenção para o enfrentamento dos problemas priorizados, visando melhorar a organização do processo de trabalho e da atenção à saúde. (BRASIL, 2014, p. 10).

Assim, na educação médica, como em toda a formação de profissionais de saúde, cresce a importância da descentralização do ensino de dentro dos hospitais para mais perto das pessoas, suas famílias e comunidades, como forma de aproximar os futuros profissionais de saúde das necessidades clínicas, sociais e subjetivas da população e dos desafios do SUS. Muitos cursos de graduação em saúde no Brasil têm realizado reformas curriculares que aproximam os estudantes dos serviços de APS e das comunidades, desde o início dos cursos. O aprendizado proveniente da relação com as comunidades e com os usuários dos serviços de saúde tem sido valorizado em novas práticas pedagógicas.

A Educação Popular começa a ser valorizada nesse movimento de renovação do ensino na saúde em direção às necessidades da população e ao fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS). Muitas vezes, esse contato mais próximo dos estudantes e professores com a população, propiciado por estas mudanças curriculares, não é bem aproveitado pela mentalidade dominante, que não valoriza os conhecimentos e saberes da população, em geral vista como carente e, assim, necessitando apenas ser conduzida para os bons caminhos da saúde. Nesse sentido, a Educação Popular pode contribuir muito com a formação em saúde, ao valorizar a construção compartilhada de saberes e a integração de dimensões subjetivas e emocionais nos desafios cognitivos e pedagógicos.

A valorização da Educação Popular no trabalho e no ensino em saúde pode se expandir ao mostrarmos sua potencialidade no enfrentamento de problemas concretos e desafiadores com que se deparam os profissionais e a população. O convívio com doenças ameaçadoras da vida e a vivência do morrer geram muito sofrimento, desestabilizações e necessidade de apoio na população. São situações muito desafiantes e que mexem com a subjetividade e a insegurança dos profissionais de saúde. A Educação Popular pode ter grande potência e valorização ao apoiar os profissionais de saúde e a população em geral na compreensão mais profunda e dialogada ante a morte e o morrer.

A busca por práticas de saúde mais integrais no lidar com a morte e o morrer pode apoiar na reorientação da concepção de cuidado e no acompanhamento dos problemas e necessidades em saúde de forma geral. A discussão sobre o conceito e as práticas de cuidado será algo central nessa pesquisa, por isso, agora, desenvolveremos sobre algumas dimensões presentes no cuidado em saúde e por que pilares/fundamentos a EP pode contribuir com o seu aprimoramento.

2.3 O CUIDADO EM SAÚDE

Vários são os usos, significados e aplicações do termo cuidado no campo da saúde. Muitas vezes, é usado como sinônimo de assistência, tratamento e atenção à saúde.

No estudo de revisão bibliográfica sobre o “cuidado à saúde”, Márcia Cruz (2009) destaca que, pela visão hegemônica da racionalidade biomédica, o cuidado “refere-se à aplicação de tecnologias/técnicas comprovadas cientificamente, objetivas e universais, em que as intervenções produzam os efeitos desejados, ou seja, o êxito técnico dos procedimentos científicos aplicados” (CRUZ, 2009, p. 81). Assim, há uma centralização na dimensão técnico-científica do cuidado, desvalorizando as outras duas dimensões fundamentais: a subjetivo-

relacional e a sociopolítica. Esse desequilíbrio entre dimensões fundamentais para um cuidado integral tem gerado uma crise de legitimidade nas práticas biomédicas hegemônicas na saúde ocidental. Com o avanço tecnológico e superespecialização, a atenção à saúde se mostra, cada dia, mais fragmentada e vulnerável à lógica do mercado de consumo.

A literatura aponta transformações necessárias para a emergência de concepções de cuidado mais ampliadas: um deslocamento da doença para a saúde e uma abordagem não restrita ao individual e ao orgânico, como também para formas coletivas e integrais. Para isso, a dimensão técnico-científica do cuidado deve ser ressignificada a partir da valorização das outras duas dimensões fundamentais (CRUZ, 2009).

Pela dimensão subjetivo-relacional, o cuidado vai além da razão técnica e científica. Por encontrar suas bases no processo interativo, o cuidado é eminentemente relacional. A subjetividade abre espaço para os afetos, desejos e necessidade de si e do outro. Dessa forma, essa dimensão valoriza os aspectos socioculturais e espirituais dos sujeitos, abrindo-se para a diversidade de padrões, valores, modos de vida e significados simbólicos para um cuidar com qualidade (CRUZ, 2009).

Pela dimensão sociopolítica, o cuidado contribui para a ampliação do grau de autonomia das pessoas e para o exercício da cidadania. O trabalho em saúde também é um caminho para a construção de sujeitos e coletivos políticos capazes de compreenderem e agirem sobre os determinantes sociais do processo saúde-doença, fomentando formas mais plurais de abordagem em saúde e espaços mais democráticos na sociedade como um todo (CRUZ, 2009).

A Educação Popular também pode contribuir com um olhar mais ampliado da concepção de cuidado em saúde. Para Eymard Vasconcelos (2015), o cuidado em saúde, na perspectiva da Educação Popular, vai muito além de um conjunto de orientações, técnicas e atitudes do agir em saúde. É uma ação processual que se desenvolve, a partir das peculiaridades de cada realidade, por uma construção compartilhada através do diálogo entre pessoas, famílias, trabalhadores de saúde, redes de apoio social e movimentos comunitários locais que interagem em uma dada situação.

Neste sentido, educação popular não é apenas a intenção de realizar esta construção compartilhada, mas também o saber para fomentar este difícil diálogo entre moradores, profissionais e lideranças locais, com lógicas tão diferentes de expressão [...]. Assim, a estruturação dos atos de cuidado não está voltada apenas à solução dos problemas de saúde específicos trazidos ao serviço, mas se preocupa também em gerar consciência mais ampla dos seus determinantes, ampliar a solidariedade, fortalecer a organização política e desencadear maior ativismo social entre as pessoas atendidas e seus familiares. (VASCONCELOS, Eymard, 2015, p. 194).

O cuidado em saúde orientado pela EP tem cinco pilares/fundamentos que se relacionam e se justificam entre si: uma atitude para o profissional de saúde, uma leitura crítica da realidade, um projeto de transformação da sociedade, uma metodologia de ação e uma epistemologia. Detalharemos resumidamente, agora, a sistematização de cada um desses pilares da EP para o cuidado em saúde, segundo alguns autores (VASCONCELOS, Eymard, 2015; VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019):

a) Parte de uma leitura crítica da realidade

Muitos dos problemas de saúde têm raízes na estruturação política, social e econômica de nossa sociedade capitalista. Para atuar no mundo, é preciso percebermos antes suas contradições e opressões, assim como a nossa capacidade para transformá-las. Reconhecer que em todos os seres humanos há uma ‘busca de ser mais’ e que, mesmo que não se perceba facilmente, já existem iniciativas e saberes próprios para o enfrentamento das dificuldades do viver, até nas situações mais dramáticas e desafiadoras. A grande contribuição dos profissionais e cuidadores de saúde é escutar esses caminhos próprios de cada pessoa de compreender e encarar a vida, para, então, poder dialogar e ofertar possibilidades de cuidado e de conhecimentos complementares (VASCONCELOS, Eymard, 2015; VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019).

b) Tem uma intencionalidade política

É uma utopia: a criação de uma sociedade mais justa, solidária, amorosa em que os grupos hoje silenciados e marginalizados sejam protagonistas ativos e importantes. Além do caráter técnico, busca-se, nas ações de saúde, um comprometimento e engajamento com as causas dos oprimidos, doentes e necessitados, apoiando a transformação social a partir do protagonismo popular. Valoriza a participação popular e os movimentos sociais. Assim, traz à tona outras dimensões, interesses e propostas normalmente não considerados no cotidiano dos serviços de saúde.

c) Organiza-se por uma metodologia

Prioriza os conhecimentos prévios e as iniciativas já presentes nas pessoas e, através do fortalecimento de espaços de diálogo e de troca de experiências, busca a problematização e a construção coletiva de novos saberes, soluções e práticas frente às opressões e aos desafios do viver. A EP traz o compromisso com as classes populares como algo central na estruturação

das ações em saúde. Não adianta ter discussões refinadas sobre o caminho da humanização do cuidado se não tiver esse compromisso e esse vínculo.

d) Tem uma epistemologia

Investe em um modo de processar e elaborar a produção do conhecimento de forma compartilhada e ampliada. Além da contribuição interdisciplinar dos saberes estruturados das várias áreas da ciência, valoriza também os conhecimentos dos usuários, das famílias e dos grupos sociais. Muitos desses saberes necessitam da criação de uma relação de respeito e de vínculo para serem explicitados e entendidos pois, muitas vezes, funcionam com lógicas diferentes dos conhecimentos mais racionais dos estratos mais escolarizados de nossa população. Os saberes populares apresentam características mais relacionais e integradoras, como os da emoção, da percepção acurada dos sentidos e da intuição.

e) Exige um tipo de atitude do profissional de saúde

Atitude de respeito e de investimento na compreensão da diversidade dos saberes, interesses e valores das pessoas e grupos sociais. Não deixar que as próprias convicções e crenças atrapalhem a escuta e o esforço de compreensão das diferentes formas de encarar os problemas e de perceber a realidade presentes em nossa sociedade. Apostar nas surpresas e ricas possibilidades que processos participativos podem gerar através da construção conjunta de mudanças e novos conhecimentos. Essa atitude profissional exige uma incorporação radical dos demais fundamentos e um comprometimento humano e subjetivo com o outro, principalmente com um outro que é, usualmente, excluído dos espaços de escuta e de cidadania (VASCONCELOS, Eymard, 2015; VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019).

3 OBJETIVOS

Essa pesquisa tem como objetivo: investigar contribuições da Educação Popular para o cuidado em saúde ante a morte e o morrer a partir de experiências, reflexões e aprendizados de profissionais de saúde que tiveram uma formação marcada de forma significativa pela Educação Popular.

Os objetivos específicos da pesquisa são:

- Identificar como a participação em experiências significativas orientadas pela Educação Popular impactou na formação e atuação dos profissionais de saúde do município de João Pessoa – PB, colaboradores desta pesquisa;
- Analisar as perplexidades, reflexões e aprendizados dos profissionais de saúde diante de situações práticas do cuidado em saúde ante a morte e o morrer;
- Investigar como a Educação Popular pode contribuir para o aprimoramento dos conhecimentos e das práticas de cuidado ante a morte e o morrer.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

A riqueza e a complexidade do lidar com a morte e o morrer no cuidado em saúde indica a presença de uma variedade de questões implicadas e que interessam na análise para permitir vários olhares sobre o mesmo fenômeno. Pela natureza do estudo, o percurso metodológico será por uma abordagem qualitativa, que, para Minayo (2010), é útil na compreensão dos valores culturais e das representações de determinado grupo sobre temas específicos. Nessa abordagem, a preocupação é aprofundar os significados das ações e relações humanas, algo não perceptível através de equações estatísticas e de mensuração de variáveis. Holanda (2006) afirma que os métodos qualitativos são estudos das ciências sociais e humanas que pesquisam, explicitam e analisam fenômenos – crenças, representações e estratégias – não passíveis de apreensão quantitativa. Dessa forma, o pesquisador deve atentar para o maior número possível de dimensões presentes na situação estudada, pois certas informações e observações, aparentemente triviais e discrepantes, podem vir a se constituir em elementos essenciais para a compreensão das questões e do tema da pesquisa (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Para caminhar pelo percurso investigativo escolhido, adotamos como referencial teórico-metodológico a Educação Popular. A Hermenêutica foi base para a análise e interpretação das narrativas.

4.1 QUADROS TEÓRICOS E O ENCONTRO DE SEUS PRESSUPOSTOS INTERPRETATIVOS

4.1.1 A educação popular como nosso *sul* teórico-metodológico

A consciência da complexidade nos faz compreender que não poderemos jamais escapar da incerteza e que jamais poderemos ter um saber total: “a totalidade é a não verdade”. (MORIN, 1994, p. 64). Na história ocidental, há diversas teorias que buscam e buscaram “um saber total” através de uma sistematização particular, dita científica, que abarcaria todas as dimensões da vida sob um mesmo conjunto de regras do conhecimento, que poderiam ser universalizadas. São exemplos dessas teorias: o racionalismo dualista cartesiano, hegemônico na Europa a partir do século XVII, com sua pretensão de explicar todos os fenômenos pela razão, separando o sujeito do objeto (e a mente do corpo); e o positivismo, a partir do século XIX, que defende a explicação objetiva dos fenômenos pelo conhecimento científico como a única forma de conhecimento válido (VASCONCELOS, 2002).

Varela (1995) é um dos autores que combate a concepção racionalista e cartesiana do conhecimento. Ele defende a ideia de inacabamento do mundo vivo de modo que os seres estão encarnados no mundo através de suas vivências e historicidade. Este autor desenvolveu o conceito de *enação*⁶ que defende que nossas faculdades cognitivas estão indissoluvelmente ligadas a nossas percepções e ações, e em constante transformação pela indissociabilidade do viver/aprender. Assim, a cognição não é a representação de um mundo dado e estático, elaborada por uma mente predefinida, mas, sim, a conjugação de uma rede complexa de ações, executada e sentida no mundo.

[...] as unidades apropriadas de conhecimento são, antes de mais nada, concretas, corporificadas, vividas. O conhecimento é contextualizado, e sua unicidade, sua historicidade e seu contexto não são “ruídos” que impedem a compreensão do fenômeno cognitivo em sua verdadeira essência, a de uma configuração abstrata. O concreto não é um degrau para algo de diverso: é como chegamos e onde estamos (VARELA, 1995, p. 17).

Nesse trecho, Varela reforça o pensamento de Morin (1994) de que é falsa a ideia de “um saber total”, pois o ser humano não é capaz de ter uma visão absoluta da realidade, tanto por estar circunstanciado em um dado espaço, tempo e história (vivendo, interferindo e sendo interferido pelo seu entorno), como por essa realidade sempre estar em deslocamento e em transformação.

Ao longo dos dois primeiros anos do doutorado, tive a oportunidade de cursar diferentes disciplinas (nas áreas de: educação, ciências da religião, antropologia e sociologia) que representaram espaços de ricos debates com outros professores e pós-graduandos, através do partilhar de nossas experiências profissionais e de vida. Pudemos refletir nossos próprios objetos de pesquisa através das discussões desencadeadas pelas problematizações dos assuntos e textos trabalhados nessas disciplinas. Durante todo esse percurso, pude refletir sobre qual é o papel do pesquisador diante dos problemas da atualidade e dos desafios do viver. A importância de não menosprezar as validades científicas, mas também de não ficar preso ao academicismo tradicional das pesquisas e a pressupostos ou ideologias rígidas que bloqueiam a acolhida de novas perspectivas e saberes.

Para além da busca e acúmulo irrestrito de conhecimentos, uma pesquisa comprometida com a ética e a justiça social deve colocar-se a serviço da compreensão crítica da realidade (reflexão) a fim de apoiar a transformação social (ação). Nesse movimento circular

⁶ Enação – termo formado pela junção da expressão espanhola “en acción”, que em português seria “em ação”.

de práxis, como defende Paulo Freire, constrói-se uma ciência múltipla e ativamente emancipadora através de uma ruptura com a visão colonial europeia/estadunidense sobre os povos. Ao invés de importarmos modelos alienantes do *norte* (não se trata necessariamente de um norte geográfico, mas da perspectiva colonizadora do modelo de pensamento ocidental-moderno-contemporâneo), resgataremos e integraremos um pensamento autônomo, relacional, criativo, em sintonia com a perspectiva do *sul*, marcada pela horizontalidade e pluralidade de saberes (FREIRE, 1996a; MORETTI; ADAMS, 2011).

A Educação Popular (EP) também tem uma perspectiva epistemológica do tipo *Sul*, que parte do pressuposto da incompletude de todos os saberes. Na EP, a problematização não se esgota no encontro compartilhado de uma solução. Ela continua na sua implementação na realidade concreta, gerando novos desafios e reflexões. Os resultados da ação, com suas insuficiências, geram novas problematizações. Os fracassos e sucessos inesperados ensinam dimensões antes não consideradas. Um processo sem fim de reflexão, ação, reflexão, ação. Trata-se, portanto, de uma problematização vinculada à realidade e comprometida com sua transformação (VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019).

Assim, a Educação Popular é o principal *sul* teórico-metodológico dessa pesquisa. Para isso, impõe-se ao pesquisador uma atitude pouco apegada às próprias verdades e mais aberta às surpresas inerentes ao próprio processo investigativo. Exige-se ainda uma postura de curiosidade e de respeito às diversas possibilidades de pensar e organizar a vida presentes nos vários grupos sociais, confiando mais na riqueza de projetos e posicionamentos gerados por processos participativos do que nas crenças próprias do pesquisador (VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019).

Essa postura parte do pressuposto de que, como pesquisadores, precisamos ter consciência de que nossa percepção é distinta da visão dos sujeitos-pesquisandos. Essas diferentes visões são parciais e se complementam. Porém, nesta relação de complementaridade, fica claro que cabe ao pesquisador uma tarefa atenta de interessar-se pela voz(es) do(s) outro(s) para que se alcance uma “produção de conhecimento que faça sentido para eles, que se engajem, eles próprios, em um projeto de conhecimento que os institua como sujeitos” (JOSSO, 1999, p. 16).

O caminho investigativo dessa pesquisa passa pelo diálogo com outras teorias que reconhecem a pluralidade, interação e interdependência dos diversos conhecimentos (sendo um deles, o da ciência moderna) em oposição à monocultura da ciência positivista (SANTOS, 2010). Santos (2010) defende um aprender com o Sul, calcado na valorização de experiências

e paradigmas emergentes de integração solidária entre ciências situadas nos mais diversos campos do saber.

Brandão (2002) sustenta a que, a partir da contribuição dos paradigmas emergentes apontados por Santos (2010), a ciência pós-moderna:

[...] sabe (ou desconfia cada vez mais) que sistema algum de criação social de saberes é em si mesmo confiável. Sabe que a resolução dos grandes problemas do conhecimento e da vida humana não virá da prática especializada, isolada e autorreferente de campos restritos da ciência, mas de uma franca abertura em três direções [...]: a integração transdisciplinar entre campos, tendências, sistemas diferentes de conhecimento científico; a interação fecunda e não hierárquica entre ciências acadêmicas e outros campos e domínios do saber e da sensibilidade humana, da filosofia às artes e delas às místicas e espiritualidades de todos os tempos, de todos os povos; a conexão entre as formas cultas de saber e as múltiplas alternativas do senso comum. (BRANDÃO, 2002, p. 11).

Como Brandão (2002), apostamos que o senso-comum, para além da visão antropológica do “saber do povo”, pode ser a raiz orientadora para a constituição de um conhecimento mais dialógico e conectado com as experiências, necessidades e buscas das pessoas e dos coletivos pela dignidade e sentido do viver. Santos (2010) também acredita que para captar essa nova forma de pensar é necessário realizar uma “sociologia das emergências”, que consiste em uma amplificação simbólica de sinais, pistas e tendências que, embora dispersas, embrionárias e fragmentadas, apontam para novas possibilidades de sentido referentes tanto à compreensão como à transformação do mundo.

Essa é a mesma perspectiva do Paradigma Indiciário (ou Paradigma Semiótico), método de investigação científica sistematizado pelo historiador italiano Carlo Ginzburg (1989). O Paradigma Indiciário é o caminho mental aberto à observação atenta de sinais, de detalhes esclarecedores e de percepções capazes de “alcançar novos horizontes de compreensão, de ação, de procedimentos científicos cada vez mais qualificados” (GONÇALVES, 2019, p. 15)⁷.

Um exemplo clássico do uso do Paradigma Indiciário é na medicina que, desde suas origens, aglutina conhecimentos através do desenvolvimento do “olhar clínico”: atento a sinais e sintomas para o *diagnóstico* (que, etimologicamente, corresponde a conhecer por meio daquilo que se observa) de dores, de doenças e da proximidade da morte. Por exemplo, uma febre pode ser facilmente verificada em seus graus de intensidade, mas é preciso *diagnosticar*

⁷ Texto de 2019 ainda não publicado: GONÇALVES, Luiz G. “**Ir aonde o povo está**”, nas décadas de 1950 e 1960 no Brasil: o paradigma indiciário e as reinvenções do sentido de educação popular.

sua causa. A etiologia da febre pode estar escondida no interior do paciente devido a alguma infecção ou inflamação de um órgão. Assim, essa observação semiótica, muitas vezes, é baseada por sintomas e sinais visíveis parcialmente e somente é recomposta em seu todo por um olhar atento e preparado para isso (GONÇALVES, 2019).

Essa forma de pensar através da observação sensível de indícios para a construção de alternativas viáveis na escolha dos melhores caminhos não foi exclusiva de médicos e antigos cuidadores de saúde. Esse tipo de conhecimento foi essencial para que nossos ancestrais conseguissem sobreviver e ter êxito nas mais variadas atividades. Assim, caçadores, agricultores, viajantes, navegadores se tornaram exímios observadores da natureza para superarem os riscos e as contingências na busca de saídas positivas e viáveis (GONÇALVES, 2011).

Gonçalves (2019) defende que o conceito de “*inédito viável*”, apresentado por Freire (1987, p. 53), é uma boa tradução para a busca de novos horizontes de compreensão e de ação almejados pelo Paradigma Indiciário.

O inédito viável⁸ corresponde a uma capacidade humana de esboçar mentalmente aspectos de um desenho almejado do futuro, em seguida arquitetar os passos certos para alcançá-lo. Esse possível positivo buscado depende da ação persistente, da superação do que Freire chamou de situações-limite, impostas pelo modelo opressor, interessado na perpetuação do presente. Não se conquista um projeto de uma só vez, depende-se da visão dos indícios importantes, buscados de forma lúcida e persistente. O êxito do percurso, de acordo com Paulo Freire, passará pela explicitação dos percebidos-destacados, previamente concebidos como se fossem setas para identificar o vencimento de cada etapa do percurso e apontar para as direções a perseguir. Os percebidos-destacados correspondem a previsões de encaminhamentos capazes de produzir os ajustes no projeto de partida e, com isso, verificar se a gestação do novo está sendo arquitetada com êxito. (GONÇALVES, 2019, p. 14).

Para tanto, as metodologias não se limitam a meros instrumentos, mas referem-se ao modo como abordamos os problemas e a maneira pela qual tateamos suas respostas a partir, sobretudo, de leituras de mundo dos sujeitos-pesquisandos. É fundamental compreender a singularidade de cada experiência e de cada sujeito na sua relação com os contextos e as estruturas sociais e políticas mais amplas (MORETTI; ADAMS, 2011).

Abre-se aí a possibilidade de pensar a intervenção como um caminhar mútuo por processos mutantes que, justo por não poder ser resumida ao encontro de unidades distintas (sujeitos da investigação X objetos a serem investigados),

⁸ Consultar o verbete **inédito viável**, escrito por Ana Maria Freire no Dicionário Paulo Freire (2018, p. 263-265).

não pode ser pensada como uma mudança antecipável. Ao operar no plano dos acontecimentos, a intervenção deve guardar sempre a possibilidade do ineditismo da experiência humana, e o pesquisador a disposição para acompanhá-la e surpreender-se com ela (PAULON, 2005, p. 25).

Assim, no cuidado em saúde (como no fazer-se pesquisador), exige-se uma capacidade de enfrentar situações diversificadas, diante das quais não se tem um controle de tudo. Deve-se atuar como um investigador atento com habilidade para detectar problemas já instalados e intuição para prever outros que ainda estão por surgir. Nessas circunstâncias, os saberes e procedimentos adquiridos precisam ser reinventados com lucidez, a cada passo, como parte de uma forma de enfrentar as incertezas inerentes do viver (GONÇALVES, 2011).

4.1.2 A hermenêutica

A hermenêutica foi base para a análise e interpretação das narrativas dessa pesquisa. A etimologia da palavra “hermenêutica” vem do grego *hermeneutike*, significando: a arte de interpretar livros sagrados e textos antigos. Mas, historicamente, a hermenêutica foi adquirindo significados mais amplos como uma reflexão filosófica, além de uma teoria metodológica. A hermenêutica tornou-se base filosófica para diferentes estudos qualitativos com valiosas contribuições nas pesquisas sociais ao estender-se à interpretação de discursos e ações (MINAYO, 2010), buscando a compreensão de como as coisas se apresentam, acontecem e se relacionam com a subjetividade do viver.

Hans Georg Gadamer publicou em 1960 uma obra clássica da teoria hermenêutica: *Verdade e Método*. Para Gadamer (1999), a tarefa da hermenêutica é esclarecer o milagre da compreensão, descobrindo os sentidos das ações humanas. Para ele, todo o conhecimento do mundo é mediado pela linguagem e todo ato de compreender significa entender-se ou fazer um movimento interior e relacional em direção ao outro a respeito de algo.

Para Gadamer, o encontro entre os atores envolvidos na pesquisa vai além do que foi dito ou lido, pois trata-se de uma relação dialética, em que a interpretação acontece a partir do acesso ao outro através da “fusão de horizontes”. Segundo Ayres (2005), na fusão de horizontes “aquele que interpreta não decodifica uma experiência externa a si, a seu horizonte linguístico, mas decodifica a sua própria experiência a partir de necessidades e possibilidades trazidas pelo horizonte linguístico do outro” (AYRES, 2005, p. 551).

O pesquisador busca a compreensão de si mesmo diante da realidade que intenta conhecer melhor; daquilo que o impressiona. É um movimento dialético de distanciamento e

de aproximação. Nessa perspectiva dialógica, perguntar é também se deixar interrogar pelo tema ou por aquilo que está em questão, superando a atitude epistemológica tradicional que isolou o pesquisador do objeto investigado (KRONBAUER, 2011). Para Kronbauer (2011), a atitude hermenêutica é:

[...] estar predisposto e exposto à opinião do outro, da obra, do texto, da realidade, que vêm a nós na forma de linguagem. Esta receptividade do pesquisador não pode, porém, ser confundida com a ‘neutralidade diante da coisa’. Esta ‘abertura’ inclui a apropriação das próprias opiniões e preconceitos de tal modo que a alteridade do “texto-contexto” se mostra no confronto do mesmo com os nossos preconceitos. (KRONBAUER, 2011, p. 5).

Para fugir do objetivismo científico, que reduz a realidade a uma representação, é preciso trazer para a investigação as opiniões, vivências e preconceitos do pesquisador. Permitir que os pré-conceitos, com os quais se compreende, apareçam e possam ser modificados. Perceber que os pré-conceitos operam em toda investigação não é um entrave para a compreensão, mas um ganho ao se refletir sobre os erros e opiniões prévias e buscar a autocorreção. Trata-se de um aprendizado contínuo do pesquisar (KRONBAUER, 2011).

Na pesquisa qualitativa, há uma dimensão interativa, uma intersubjetividade na produção de conhecimento, porque ela se efetiva a partir de uma troca, de um espaço relacional que não cabe na objetivação científica. O pesquisador precisa debruçar-se para as profundezas das relações a fim de ler o que está escondido por trás das aparências (GHEDIN; FRANCO, 2008; MORÉ, 2015). Aquele que investiga precisa viver uma intensa relação com o outro e consigo a fim de alcançar o entendimento; saber escutar e escutar-se.

Se há um sentido no ato de conhecer, é justamente este: ao construir o conhecer de dado objeto, não é somente este que se torna conhecido, mas, essencialmente, o próprio sujeito; ou seja, o conhecimento de algo implica também, simultaneamente, um autoconhecimento. (GHEDIN; FRANCO, 2008, p. 143).

A Hermenêutica parte do pressuposto que a verdade é histórica e não se deixa aprisionar em esquemas mentais prontos. Dessa forma, não existe um conjunto determinado de técnicas, procedimentos metodológicos e condições prescritas que garanta a verdade. Nenhum resultado, por mais metódico que seja, pode ser considerado uma verdade última sobre algo. Assim, a compreensão é “um processo permanente, num movimento de idas e vindas entre aquele que

interpreta e aquilo que está em questão como foco de pesquisa, ambos em processo” (KRONBAUER, 2011, p. 8).

Os caminhos (métodos) do conhecimento são construídos à medida que eles próprios são objeto da reflexão empreendida e se estruturam qualitativamente a partir da experiência de investigação. Em uma postura de diálogo permanente, o fenômeno vai sendo modificado durante o processo de pesquisa e aprofundado durante o trabalho de análise (GHEDIN; FRANCO, 2008).

4.2 DESCRIÇÃO DA METODOLOGIA OU ESTRATÉGIAS OPERACIONAIS DA PESQUISA

4.2.1 Os sujeitos da pesquisa

Este estudo teve 7 profissionais de saúde como colaboradores: dois médicos de família e comunidade, uma pediatra neonatologista, uma psicóloga, uma enfermeira, um nutricionista e uma agente comunitária de saúde. Procuramos abranger diferentes formações profissionais entre os colaboradores. Apesar dessa diversidade, tinham em comum a particularidade de uma importante influência da Educação Popular em suas formações e atuações profissionais.

O perfil dos sete profissionais entrevistados foi composto, pela maioria, de: pessoas casadas (cinco), com filhos (seis) e no final da trigésima década de vida (idade média de 42 anos). Foram quatro mulheres e três homens com diferentes crenças religiosas. Neste momento, trazemos um quadro sintético sobre os colaboradores (Quadro 1):

Quadro 1 – Sujeitos da Pesquisa

Nome Fictício	Sexo	Idade	Formação		Estado civil	Número de filhos
Carcará	M	39	Médico de família e comunidade e professor universitário da medicina	ateu	casado	3
Pardal	M	36	Nutricionista e professor universitário da medicina	católico	casado	1
Cigarra	F	38	Pediatra neonatologista	católica e sagrado feminino	viúva	1
Andorinha	F	52	Enfermeira e professora universitária da enfermagem	espírita kardecista	casado	2
Coruja	F	60	Psicóloga e professora universitária da psicologia	sem religião	solteira	0

Bem-te-vi	M	39	Médico de família e comunidade e professor universitário da medicina	xamanismo	casado	4
Borboleta	F	36	Agente comunitária de saúde e técnica de enfermagem	protestante	casada	1

Fonte: Elaborado pelo autor (2020). Abreviação: M- masculino; F- feminino

Cinco dos entrevistados atuam como professores universitários nos cursos de saúde da Universidade Federal da Paraíba, nos quais desenvolvem práticas pedagógicas (de ensino, pesquisa e extensão), preponderantemente, em cenários comunitários e em Unidades de Saúde da Família (USF). Borboleta também trabalha em uma USF de João Pessoa: foi agente comunitária de saúde (ACS) por muitos anos e, após se afastar para um tratamento de câncer de mama, voltou ao trabalho em nova função: gerenciando a realização de exames laboratoriais em sua unidade de saúde. Já Cigarra, uma pediatra neonatologista, trabalha em enfermarias pediátricas e em unidades de terapia intensiva neonatais de hospitais referências no estado. Ter colaboradores da pesquisa com formações profissionais distintas e com trabalhos em diferentes serviços de saúde – inclusive, em espaços de formação para novos profissionais de saúde – traz grande potência reflexiva e de experiências práticas para essa pesquisa.

A escolha por profissionais de saúde residentes em João Pessoa – Paraíba foi devido à proximidade e à facilidade de acesso ao pesquisador. A realização dessa pesquisa no Nordeste e, mais especificamente na Paraíba, está sintonizada com a tradição e o acúmulo que o movimento de Educação Popular em Saúde vem desenvolvendo nessa região. Muitas das primeiras experiências de saúde comunitária brasileiras aconteceram no Nordeste, nas décadas de 1970 e 1980, durante o período da ditadura militar. A Educação Popular teve forte influência na aproximação com as classes populares e suas organizações comunitárias nessas experiências pioneiras, construindo conjuntamente importantes inovações que serviram, posteriormente, de referência para o Movimento de Reforma Sanitária implementar o Sistema Único de Saúde (SUS). O Movimento Popular de Saúde (MOPS) teve um importante papel nesse movimento, contando com grande engajamento do MOPS da Paraíba. A Universidade Federal da Paraíba começou a se tornar um polo de iniciativas orientadas pela Educação Popular, como nos relata Vasconcelos (2011).

Na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), vários fatores contribuíram para que houvesse uma forte presença da Educação Popular. Desde a década de 1970, a Arquidiocese da Paraíba da Igreja Católica vinha se destacando nacionalmente por suas pastorais orientadas pela Educação Popular, atraindo muitos intelectuais de diversos estados brasileiros que vieram para a Paraíba

participar dos movimentos de resistência contra a ditadura militar e encontraram, na Universidade, um espaço profissional para se manter. Outros buscaram trabalho na UFPB, que se expandiu muito naquela década, e foram seduzidos pelas práticas sociais que ali prosperavam. Nesse contexto, foi criado, em 1977, um Curso de Mestrado em Educação, que logo assumiu a Educação Popular como eixo teórico central. Nesse Curso, muitos professores, técnicos e funcionários públicos se formaram, o que ajudou a difundir os princípios da Educação Popular em suas práticas profissionais (VASCONCELOS, 2011, p. 20-21).

O Curso de Mestrado em Educação se estruturou através do Programa de Pós-Graduação de Educação (PPGE), no qual pesquisas e iniciativas de Educação Popular e Saúde foram ganhando espaço. Inclusive, quatro dos sete colaboradores dessa pesquisa concluíram suas pós-graduações (mestrado e/ou doutorado) na linha de Educação Popular do PPGE.

Várias iniciativas de extensão universitária orientadas pela Educação Popular atuaram conjuntamente com movimentos e comunidades populares e tiveram um papel significativo na formação dos profissionais de saúde da UFPB. Dentre essas diversas iniciativas, destacam-se o Núcleo de Atuação Comunitária (NAC), que foi uma dessas primeiras iniciativas em 1987, e o Projeto de Extensão “Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família” (PEPASF), que, de 1997 até hoje, vem impactando na formação de profissionais de saúde pelo diálogo e compromisso com setores populares. Essas experiências influenciaram reformas curriculares de muitos cursos da saúde da UFPB e tiveram importante visibilidade nacional, influenciando projetos de extensão em outras universidades, através de publicações, organização e participação em vários eventos e congressos nacionais, acolhimento de estagiários das diversas regiões do país.

Todos os colaboradores dessa pesquisa participaram ativamente de alguma experiência de extensão orientada pela Educação Popular, dois deles, inclusive, vieram do sul do país para morar e trabalhar em João Pessoa, influenciados pela repercussão significativa que tiveram, na época de estudantes, com a participação em estágios de extensão na UFPB. Seis dos colaboradores tiveram importante inserção no PEPASF e vários deles participaram da criação e desenvolvimento da Articulação Nacional de Extensão Popular (ANEPOP): um movimento nacional de estudantes, professores, profissionais, técnicos e lideranças comunitárias de diversas regiões do país que se identifica com um jeito próprio de pensar e fazer a extensão a partir do referencial teórico-metodológico da Educação Popular: a extensão popular.

Assim, a realização dessa pesquisa com profissionais de saúde que participaram de experiências significativas orientadas pela Educação Popular em João Pessoa-PB, no nordeste

brasileiro, também é uma forma de buscar contribuições relevantes a nível nacional e global, pela importância que essa região teve e tem para o movimento de Educação Popular em Saúde.

4.2.2 Instrumento de acesso às narrativas dos colaboradores

A entrevista em profundidade consiste em um dos métodos mais importantes para captar as interpretações que os indivíduos dão às situações e às experiências vivenciadas, assim como analisar suas concepções, referências e sistemas de valores a respeito de determinado assunto. Esse método não busca a quantificação ou representação estatística, mas a profundidade e intensidade nas respostas das entrevistas. A pretensão não é a busca de uma resposta correta ou de uma verdade absoluta, mas, sim, caminhos e pistas para uma compreensão abrangente e subjetivamente significativa.

Uma de suas principais características é a flexibilidade de permitir ao entrevistado expressar livremente suas opiniões, vivências, emoções e experiências. Nesse sentido, esse tipo de entrevista é proposto como um diálogo entre sujeitos ativos da pesquisa: pesquisador e colaborador, constituindo-se em um espaço relacional privilegiado para a busca de conhecimento implicado com o viver e o sentir dos sujeitos. Certa imprevisibilidade faz parte da entrevista em profundidade com questões abertas. Isso pode representar uma grande potência do instrumento, pois permite a emergência de temas e colocações-chave não previamente pensadas ou imaginadas.

Cabe ao pesquisador cuidar para que o fluxo das narrativas dos entrevistados se mantenha em torno do objetivo da pesquisa e, ao mesmo tempo, incentivar o seu protagonismo através de uma postura acolhedora e motivadora e, fundamentalmente, de respeito ao tempo de cada participante, respeitando seus silêncios e a forma como se expressam. Para alcançar esses objetivos, é fundamental a organização de um roteiro que servirá como um guia central para o momento das entrevistas. O roteiro deve conter perguntas interrogativas abertas, bem redigidas, incentivando tanto a descrição como a reflexão das experiências do participante. O pesquisador, a partir de sua percepção e intuição, pode trazer perguntas e comentários complementares com o intuito de compreender o sentido das narrativas, os significados atribuídos à experiência de vida dos entrevistados e a melhor explicação sobre determinados temas desenvolvidos durante a entrevista (MOREÍ, 2015).

O término da entrevista é considerado um momento peculiar, pois é quando se pode avaliar o efeito do diálogo proposto pelo pesquisador. Recomenda-se

fortemente que o participante avalie a entrevista, o processo e indague se ele gostaria de acrescentar algo que considera importante ao tema. Os dados que vêm do fechamento, na maioria das vezes, permitem melhor integralizar a análise dos dados. Cabe aqui ao pesquisador confirmar o vínculo proposto ao participante, ficando à sua disposição, caso perceba que a entrevista gerou certo grau de mobilização emocional [...] (MORÉ, 2015, p. 130).

Como orienta Moré acima, as últimas perguntas dos nossos roteiros de entrevista formam: “como você se sentiu participando dessa entrevista?” e “você gostaria de falar algo que eu não lhe perguntei; dizer mais alguma coisa?”. Ao longo da realização das entrevistas, percebemos que muitos participantes aproveitaram essa última pergunta para fazer apontamentos livres que julgavam importantes ou para, após uma pequena pausa e reflexão, lembrar de algum ponto-chave que ainda não tinham mencionado. Realmente, algumas dessas colocações finais contribuíram substancialmente para trazer novas perspectivas e elucidar colocações anteriores dos colaboradores. Terminar a entrevista abrindo espaço para o entrevistado se manifestar de forma aberta é uma oportunidade final de lhe mantermos no protagonismo da entrevista e de podermos nos surpreender com colocações novas e de grande validade para a pesquisa.

No final de cada entrevista, pactuamos junto aos colaboradores, conforme nos sugere Moré (2015), a possibilidade de marcar um momento adicional, caso notássemos que algumas questões ficassem pendentes, pouco claras ou se, pelo desenrolar do campo, surgissem novas necessidades para aprofundar as narrativas da pesquisa. Apesar da grande abertura manifestada pelos colaboradores, não houve necessidade de um segundo momento de entrevista com eles, apenas realizamos um contato mais pontual com um deles a fim de confirmar algumas informações obtidas.

4.2.3 O trabalho de campo propriamente dito

A pesquisa de campo se iniciou, no fim de 2019, com uma primeira aproximação com equipes de saúde de João Pessoa - PB que acompanham pacientes em processo de adoecimento e morte e seus familiares. A intenção era de que as equipes de saúde indicassem algumas dessas famílias que interessassem ao objetivo geral dessa pesquisa: compreender as aprendizagens populares em relação à morte e ao morrer a partir de estudos de casos de famílias que vivem essa experiência na periferia de João Pessoa-PB. Mas, como detalharemos melhor nos parágrafos seguintes, o surgimento dos primeiros casos de coronavírus e a posterior instalação

da pandemia no Brasil impactaram diretamente nessa pesquisa. Com isso, os objetivos e metodologias iniciais tiveram que ser revistos e adaptados.

Ainda no final de 2019, a decisão de começar a pesquisa pela aproximação com Unidades de Saúde da Família (USF) se deu por minha facilidade de acesso a algumas dessas unidades. Como médico de família e comunidade e professor do Departamento de Promoção da Saúde do Centro de Ciências Médicas da UFPB, tenho uma singular inserção a algumas equipes de saúde da família vinculadas à UFPB, como cenários do Programa de Residência Médica em Medicina de Família e Comunidade⁹ e de práticas dos módulos em Atenção Primária à Saúde (APS) do curso de graduação em medicina da UFPB. Assim, escolhi uma dessas USF vinculadas à UFPB para iniciar o trabalho de campo. A unidade escolhida (uma USF integrada, composta por quatro equipes de saúde da família) foi uma que eu já tinha atuado através de atividades docentes assistenciais, pois o conhecimento prévio do funcionamento da unidade, assim como da maioria dos profissionais que lá atuavam, ajudaria na identificação e acompanhamento dos colaboradores para a pesquisa.

Nesse início da pesquisa, identifiquei, junto às equipes, algumas famílias de classes populares que vivenciavam ou vivenciaram, há pouco tempo, a experiência de ter um de seus membros com uma doença que ameaça a continuidade da vida. A partir desse mapeamento inicial, escolhi uma primeira família em que havia uma pessoa portadora de doença ameaçadora da vida: um câncer já em estado terminal. Meu primeiro contato junto à paciente e seus familiares foi através da mediação de um médico que atuava na USF local e que já a acompanhava.

Acompanhei o último dia de vida dessa pessoa junto aos cuidados de seus familiares e amigos e as repercussões seguidas do falecimento: providências para o atestado de óbito e para o procedimento para cremação, como era de seu desejo. Compareci a seu velório e conversei com seus familiares e amigos. Após três meses do seu falecimento, entrevistei sua companheira de vida e trabalho, que era sua principal cuidadora durante todo o processo de adoecimento.

Após essa primeira entrevista, iniciaram-se os primeiros casos de infecção pelo coronavírus e toda a repercussão social desencadeada pela instalação da pandemia. Considerando as recomendações dos órgãos de saúde pública estaduais e municipais de isolamento social, o trabalho de campo foi suspenso no início de 2020.

⁹ Medicina de Família e Comunidade é a especialidade médica que cuida das pessoas ao longo da vida, independente do problema de saúde, do sexo, da idade, ou do órgão afetado pela doença. É a especialidade médica própria para atuar na Atenção Primária à Saúde.

O alcance da compreensão sobre a aprendizagem sobre o lidar com a morte e o morrer a partir de famílias que vivem essa experiência (objetivo inicial dessa pesquisa) necessitaria de um percurso metodológico de convívio mais próximo que possibilitasse a criação de um vínculo capaz de aprofundar os significados subjetivos vivenciados por tais pessoas. Neste sentido, as restrições sociais desse período de pandemia inviabilizaram a proposta inicial de acompanhamento próximo dessas famílias.

Com a manutenção do estado de pandemia por longo período, o cronograma anterior da pesquisa ficou prejudicado e se tornou imprescindível adaptar a pesquisa à nova realidade. A proposta de acompanhar as famílias vivenciando a experiência de ter um de seus membros com uma doença que ameace a continuidade da vida tornou-se arriscada pelo risco de transmissão do coronavírus para essas pessoas. O grande potencial de gravidade que uma infecção do coronavírus representaria e as doenças debilitantes já presentes nesses pacientes justificam restrições importantes de contato social.

A morte, como situação que evidencia fortemente dimensões emocionais, espirituais e inconscientes presentes na vida social e pessoal, necessita de uma relação de muita confiança para serem explicitadas. As respostas às questões dessa pesquisa exigem uma abertura subjetiva e a criação de um vínculo inicial, para serem expressas. Dessa forma, achamos mais prudente buscar por novos colaboradores que não possuísem uma fragilidade importante de saúde e que eu já tivesse um certo convívio e liberdade de entrevistar. Assim, não necessitaria de um período extenso de acompanhamento junto aos participantes para se criar o vínculo de confiança necessário para se pesquisar essa temática. Com essa necessária reformulação da pesquisa, optamos em investigar as contribuições da Educação Popular para o lidar com a morte e o morrer a partir da visão de profissionais de saúde de João Pessoa.

Pela minha trajetória profissional sempre próxima às práticas e aos movimentos de Educação Popular e Saúde – desde o início de minha graduação de medicina na UFPB em 2001 – conhecia vários profissionais de saúde que também tiveram suas formações marcadas de forma significativa pela Educação Popular. Eram profissionais que vivenciaram experiências orientadas pela EP durante suas graduações ou já no trabalho em saúde e que, a partir delas, ressignificaram positivamente suas práticas profissionais.

A escolha dos profissionais de saúde para participarem dessa pesquisa aconteceu a partir de alguns critérios: ser trabalhador da saúde em João Pessoa-PB; ter sabidamente uma importante influência da EP em sua formação profissional; possuir experiência no acompanhamento de pessoas com doenças ameaçadoras da vida e de seus familiares; e ter uma relação de proximidade com o pesquisador (já que, devido às limitações de aproximação

impostas pela pandemia, o vínculo e conhecimento prévios seriam importantes para proporcionar uma relação pesquisador-colaborador com confiança para tratar de tema com tantas repercussões íntimas e subjetivas).

Assim, sete desses profissionais foram entrevistados durante o segundo semestre de 2020. A partir do incentivo à descrição de suas experiências de acompanhamento a pessoas e famílias lidando com a morte e o morrer, investigamos as contribuições da EP para esse cuidado em saúde. Para isso, investimos na criação de um ambiente favorável de diálogo com os entrevistados, aproximando-se de uma conversa informal, para que eles se sentissem à vontade para fazerem comentários, colocações e perguntas a partir dos questionamentos levantados.

Minha experiência acumulada com a Educação Popular – em que muito se valoriza a construção de dinâmicas em que os pacientes, seus familiares e os educandos, de forma geral, possam expressar e compartilhar suas ansiedades, saberes e descobertas – ajudou muito no desenvolvimento desse diálogo junto aos participantes da pesquisa.

O número total de pessoas entrevistadas foi determinado pelo desenvolvimento do campo a partir da percepção de que as narrativas obtidas já permitiam alcançar uma clareza a respeito do objeto de estudo e o apontamento de dimensões significativas para a discussão e a análise a ser empreendida. Minayo (2010) destaca que o principal nos estudos qualitativos é o aprofundamento e abrangência da compreensão de uma situação, e que essa se dá menos no quantitativo de pessoas pesquisadas e mais nas estratégias de obter tal compreensão.

Foram utilizados roteiros de entrevista (**Apêndice B e C**) com os questionamentos centrais de interesse da pesquisa. As perguntas e problematizações realizadas com profissionais de saúde estão no **Apêndice B**. Já os questionamentos realizados com a cuidadora/companheira da paciente que faleceu de um câncer terminal, no início do trabalho de campo, estão no **Apêndice C**. Como as questões feitas nesse início do trabalho de campo foram diferentes das realizadas a partir da reformulação dos objetivos devido à pandemia do coronavírus, o material proveniente dessa primeira entrevista não foi utilizado na análise da pesquisa. Sua utilização complicaria a análise por se tratar de outra forma e enfoque para se aproximar do tema do lidar com a morte e o morrer. Apesar disso, os aprendizados que essa experiência e entrevista me trouxeram foram significativos no meu caminho de pesquisador, por isso o relato e as reflexões dessa experiência estão presentes no capítulo: **sertão-pesquisador: aprendizados com a morte e o morrer**.

Os questionamentos presentes nos roteiros de entrevistas foram realizados em encontros individuais com cada colaborador, com duração que variou entre uma hora a uma hora e meia. Por causa do isolamento social decorrente da pandemia do coronavírus, a maioria

dos colaboradores optou pela realização da entrevista através de plataforma virtual. A plataforma escolhida foi o *Google Meet*, pela experiência de seu uso por parte do pesquisador e por maior facilidade de gravação da entrevista fornecida pela plataforma. Apenas uma das colaboradoras optou por ser entrevistada pessoalmente em ambiente e horário escolhidos por ela e com todas as precauções de saúde necessárias.

Logo no início do contato com os colaboradores desse estudo, foram explicados: os objetivos da pesquisa e os possíveis riscos e benefícios relacionados à participação. Essas informações estavam detalhadas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – **Apêndice A**. O termo lido e assinado implicou concordância em participar voluntariamente da pesquisa. Conforme anuência dos colaboradores, as respostas referentes aos questionamentos da pesquisa foram gravadas e transcritas, obedecendo a forma de expressão de cada sujeito, incluindo eventuais pausas, repetições, hesitações ou truncamento de ideias e palavras.

Após cada momento do trabalho de campo, anotei as observações e reflexões surgidas durante as entrevistas em um pequeno diário de campo. O diário apoiou na sistematização e na problematização do que foi explicitado (de forma clara ou nas entrelinhas) durante o trabalho de campo, auxiliando na análise e nos aprofundamentos da pesquisa.

O compartilhar das reflexões e dos achados da pesquisa de forma regular junto ao meu orientador ajudou a ressaltar aspectos importantes para a análise e aprofundamento. Os encontros quinzenais com o conjunto de seus demais orientandos permitiram o partilhar de leituras, estudos e experiências do se fazer pesquisador, que fortaleceram também esse processo.

4.2.4 Análise de riscos, benefícios e medidas de proteção

Ressaltamos junto a cada colaborador que os possíveis riscos envolvidos com a participação na pesquisa seriam constrangimentos: ao relatar experiências vivenciadas, ao achar que não sabe responder as questões, ao relatar histórias que envolvem possíveis danos e exposição de imagem. Tais danos foram minimizados através de um encontro reservado, em que o colaborador teve total liberdade de se expressar, sendo assegurado seu anonimato.

Garantimos que, caso ocorresse durante a operacionalização metodológica da pesquisa algum risco de desencadear um processo de ordem clínica e emocional já latentes, ofereceríamos um acolhimento, suporte terapêutico inicial e, se necessário, encaminhamento para o sistema de saúde local. Isso seria bem factível já que o pesquisador responsável pelo

projeto é médico e os colaboradores são profissionais de saúde, normalmente acostumados a tratar de questões delicadas no seu cotidiano de trabalho.

Por outro lado, poder dar voz à própria subjetividade, no que tange às questões referentes à morte e ao morrer, representaram possíveis benefícios aos envolvidos, com os ganhos obtidos pela própria escuta interior. Assim, o benefício indireto ao participar da pesquisa foi de contribuir para o debate científico e para o aperfeiçoamento do cuidado em saúde com uma maior compreensão sobre as contribuições da Educação Popular para o lidar com a morte e o morrer.

No que tange aos desdobramentos futuros da pesquisa, como: publicações, utilização das narrativas para possíveis elaborações de programas de formação na abordagem do processo de morte na saúde, estes também serão revertidos em benefícios para os participantes da pesquisa, já que são profissionais preocupados com o aprimoramento do cuidado ante a morte e o morrer.

4.2.5 Aspectos éticos

Tomamos as precauções necessárias para garantir e respeitar os direitos e a liberdade dos sujeitos colaboradores. Os pesquisados foram informados sobre os objetivos e o desenvolvimento da pesquisa, para que tomassem a decisão de participar, livre e conscientemente. Respeitamos o tempo necessário à reflexão individual, bem como a liberdade para se retirar da pesquisa quando desejassem (mesmo após consentirem em participar). Colocamo-nos à disposição para qualquer esclarecimento necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Garantimos o anonimato das informações dos colaboradores e o sigilo de seus depoimentos, assim com o uso e a publicação dos resultados exclusivo para finalidade desta pesquisa. Firmamos o compromisso de seguir as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013b) em todos os seus aspectos. Assim, a partir do assentimento dos colaboradores, foram assinados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

O presente estudo foi aprovado pela comissão de ética em pesquisa do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) com o CAAE: 14445319.8.0000.8069.

4.3 TRATAMENTO E ANÁLISE DAS NARRATIVAS

A análise e interpretação das narrativas foi subsidiada pela Hermenêutica. O processo interpretativo obedeceu à regra hermenêutica em que a compreensão se desenvolve a partir de um movimento circular de síntese que vai do empírico para o teórico e vice-versa. A tarefa é a ampliação compreensiva do texto a partir do diálogo do todo para a parte e desta de volta para o todo (GADAMER, 1999; GOMES, 2014).

Dentro dessa ótica, Gadamer (1999) explica: “quem quer compreender um texto, em princípio, disposto a deixar que ele diga alguma coisa por si. Por isso, uma consciência formada hermeneuticamente tem que se mostrar receptiva, desde o princípio, para a alteridade do texto” (GADAMER, 1999, p. 405). Gadamer (1999) diz que tal sensibilidade não implica uma neutralidade objetiva; muito menos um esquecimento de si mesmo e, sim, uma conscientização das próprias opiniões prévias e dos próprios pré-conceitos, que não devem travar, nem silenciar o texto.

Portanto, conhecer é o esforço contínuo de querer e buscar compreender o mundo em que se está inserido. A leitura do mundo mostra-se significativa quando o sujeito se compreende como parte dele. Ao longo da história do conhecimento, tem-se isolado o objeto do pesquisador que o investiga. Isso tem causado uma espécie de esquizofrenia na compreensão das coisas e na leitura do mundo. A busca pelo conhecimento constitui, no fundo, uma tentativa de compreender quem se é e como se é neste mundo (GHEDIN; FRANCO, 2008, p. 149).

A análise das narrativas desenvolveu-se por meio de leituras exaustivas e repetidas do material anteriormente transcrito. Primeiramente, fizemos a leitura de uma entrevista toda para obter um entendimento mais ou menos geral; após, retornamos para certos termos e expressões especiais para a aproximação com seus significados. Em seguida, voltamos para o entendimento global da narrativa, a fim de construir um olhar mais aprofundado das partes (GOMES, 1998; KVALE, 1996).

A análise seguiu com a organização das narrativas por temáticas a partir do confronto com o conteúdo dos objetivos e as questões teóricas discutidas no estudo. Posteriormente, houve o agrupamento dos discursos obtidos, permitindo a associação de ideias, a captação da diversidade de pensamentos e a apreensão dos significados implícitos e explícitos nas narrativas (GOMES, 1998). O processo de análise resultou na discussão desenvolvida no capítulo 6, com cada um dos seus subcapítulos desenvolvendo aspectos e dimensões importantes sistematizadas durante a interpretação das narrativas.

Antes de entrar na discussão e análise da pesquisa propriamente dita, trago no capítulo seguinte, **sertão-pesquisador: aprendizados com a morte e o morrer**, minha implicação e inspirações com o tema da pesquisa a partir de vivências práticas nas quais fui desafiado a lidar com a morte e o morrer ao longo de minha trajetória como estudante, profissional e docente em saúde.

Esse capítulo é o resultado do convite que a hermenêutica faz ao meu ser-tão-pesquisador: para saber escutar é preciso escutar-se. A busca do conhecimento também é uma busca de autoconhecimento. Ancorar a produção do conhecimento apenas no método ou no objeto implica empobrecer as dimensões analisadas. Conhecer é uma atividade que integra o ser e que é também impulsionada por ele, em sua subjetividade e, até, em sua inconsciência (GHEDIN; FRANCO, 2008). Reconhecer a subjetividade do pesquisador no processo investigativo potencializa a articulação fundamental das dimensões ética, política e epistemológica do saber.

Trilho, a seguir, um caminho autoetnográfico através de minhas próprias experiências e reflexões em relação ao lidar com a morte e o morrer. Um percurso de reflexão-ação que me constitui em um ser-tão-pesquisador comprometido com o tema que investigo.

5 SERTÃO-PESQUISADOR: APRENDIZADOS COM A MORTE E O MORRER

[...] Levo o sertão dentro de mim e o mundo no qual vivo é também o sertão. Estes são os paradoxos incomprensíveis, dos quais o segredo da vida irrompe como um rio descendo das montanhas.
(Guimarães Rosa, apud AZEVEDO, 2010).

João Guimarães Rosa (2013) apresenta-nos, em *Grande Sertão: Veredas*, um sertão que se impõe como realidade, que extrapola os limites geográficos e históricos por se encontrar, principalmente, dentro da gente.

Riobaldo, personagem do *Grande Sertão: Veredas*, narra sua história a seu interlocutor: um médico, um ouvinte atento, que quer de tudo inteirar-se. Sua narrativa se manifesta como uma tentativa de mostrar “o sertão” como uma experiência que não é, simplesmente, passada, mas que permanece e se renova no próprio ato narrativo. Narrar é se colocar em um movimento de refletir e de compreender a realidade e a si mesmo a partir do diálogo com um outro. Assim, não somos meros viajantes desse “sertão”, mas seres atuantes à medida que, ao sermos tocados por sua realidade, nos transformamos, deixamos que o sertão repercuta em nós, nos atravesse (AZEVEDO, 2010).

O aprender a lidar com a morte também é um movimento de travessia por um “sertão”, que se encontra, muito, dentro de cada um de nós. Esse aprendizado pouco pode ser aprofundado somente por meios acadêmicos e intelectuais. Fundamentalmente, é pelas vias da vivência, da experiência e da intuição que compreendemos integralmente essa realidade do encontro do homem com sua finitude (AZEVEDO, 2010).

Pretendo trazer, nesse capítulo, antes de um aprofundamento epistêmico mais detalhado do meu objeto de pesquisa, minha implicação com esse tema. Ao meu ver, a construção de um sujeito pesquisador, que ambiciona ser epistêmico, está explicitamente inserida em suas implicações, desejos e trajetória no mundo. Assim, narrarei e refletirei sobre as vivências práticas nas quais fui desafiado a lidar com a morte e o morrer ao longo de minha trajetória como estudante, profissional e docente em saúde.

Início, prontamente, com o relato de um dos mais significativos encontros e aprendizados que tive sobre a morte e o morrer durante minha formação profissional. Foi uma experiência que tive enquanto médico residente em Medicina de Família e Comunidade em Porto Alegre – Rio Grande do Sul. A escrita dessa narrativa se impôs pelo movimento de pensá-la e de compreender sua realidade e a sua repercussão em mim, como médico em formação. Trata-se de um convite ao leitor para aproximar-se de forma vivencial do meu tema de pesquisa:

as aprendizagens sobre o lidar¹⁰ com a morte e o morrer. Nesse relato, os nomes do bairro e dos participantes foram mudados, com exceção do meu nome (Marcos).

No Fechar dos Olhos...

Esta é a história de Iracema, uma idosa de 73 anos, casada com Francisco e mãe de Carlos e de Alice. Após uma vida simples e de muito trabalho, seu corpo definhava e se atrofiava restrito ao leito em seu domicílio. Iracema sofria as sequelas de três Acidentes Vasculares Cerebrais que lhe acometeram nos últimos anos.

Sua filha Alice é sua principal cuidadora, talvez por ter a profissão de técnica de enfermagem e por ter assumido o papel de mulher da casa, após o adoecimento da mãe. Pela experiência adquirida nos vários anos de trabalho nos hospitais de Porto Alegre, Alice sabia bem como cuidar de pessoas acamadas, com grave estado de saúde, com patologias terminais e que, algumas vezes, estavam internadas em hospitais “só para morrer”. Na linguagem hospitalar, esses pacientes com diversas sequelas, com doenças avançadas e com poucas chances de reabilitação da saúde, são classificados como “manejo de andar”¹¹.

No hospital, após o falecimento de um paciente, são as técnicas de enfermagem, como Alice, que ficam responsáveis por “preparar o pacote” – nome dado à preparação do cadáver. O corpo, após o último suspiro, deve ser higienizado; ter os olhos cerrados; ter as narinas, os ouvidos e todos os orifícios tampados com algodões, para evitar a exalação do cheiro de decomposição que se iniciará; além de ser totalmente “esticado” em suas articulações para evitar, com a rigidez post-mortem, posições não adequadas ao enquadramento nos caixões.

Alice tinha certeza que sua mãe, caso fosse internada em algum hospital, facilmente seria classificada como “manejo de andar”. Sabia que a mãe, mesmo debilitada e com o corpo pouco responsivo devido às sequelas de suas doenças, estranharia o ambiente hospitalar, com a solidão e a frieza que lhe é característica. Junto com o restante da família, Alice havia decidido que, mesmo com a piora do quadro de saúde da mãe, não a internaria para morrer dentro de um hospital. Preferia cuidar de sua mãe até o final, com todo o suporte e o calor familiar, naquela casa, onde passaram tantos momentos juntos, de lutas e conquistas.

¹⁰ Lidar (2015) – Dicionário Michaelis: cuidar de algo ou de alguém; sustentar luta moral; enfrentar dificuldades ou problemas e achar formas adequadas para superá-los ou resolvê-los.

¹¹ Termo usado nos serviços hospitalares para designar pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura em que se opta em não se investir em ações salvadoras, como tentativas de reanimação cardiorrespiratória quando sobrevém uma parada cardíaca. O cuidado desses pacientes deveria ser centrado em medidas de atenção e conforto, mas, na prática da maioria dos serviços, o paciente terminal recebe menos visitas e investimentos da equipe de saúde a partir da justificativa de que “não há mais o que fazer com esse paciente”.

Como moradora do bairro Jardim das Flores, Dona Iracema era acompanhada pela equipe da Unidade de Saúde Jardim das Flores, formada por diversos profissionais (médico, enfermeira, técnica de enfermagem, agente comunitária de saúde e profissionais cursando Residência em Saúde e em Medicina de Família e Comunidade). Durante as visitas quase semanais dos membros dessa equipe de saúde, Alice e sua família tinham a oportunidade de conversar com os profissionais de saúde sobre: os sentimentos ambivalentes que surgiam com desgaste do cuidado diário com sua mãe, as chances de recuperação de sua saúde, a angústia, o conformismo e o medo que acompanhavam a ideia da morte de Dona Iracema.

No meio do ano de 2009, Iracema ficou mais debilitada: com falta de ar, tosse, bastante secreção e febre. Seu médico de família e comunidade da Unidade de Saúde Jardim das Flores, Dr. Eduardo, prescreveu-lhe um antibiótico, mas, após uma melhora inicial, Dona Iracema voltou a piorar dos sintomas. Dr. Eduardo, avisado pela família da piora da saúde de Iracema, retornou para uma nova consulta domiciliar, acompanhado pelo médico residente de Medicina de Família e Comunidade, Dr. Marcos. Ao chegarem à residência, encontraram Dona Iracema com a respiração bem acelerada que, em intervalos cada vez menores, era interrompida por longos suspiros. Alice informou que mantinha todos os cuidados: administração dos antibióticos e antitérmicos, aspiração da secreção respiratória, oxigenioterapia, etc. Os médicos auscultaram o coração sobressaltado de Dona Iracema, seus pulmões comprometidos e, após medirem a pulsação de suas artérias, cada vez mais fraca, reuniram toda a família para dizer que o estado de saúde de Iracema era grave. Ela poderia falecer a qualquer momento. Antes de perguntarem para a família se não gostariam de chamar uma ambulância, escutaram: “para o hospital e a UTI minha mãe não vai, Dr. Eduardo” - exclamou Alice, apoiada por seu pai – Francisco – e pelo marido.

Francisco começou a se sentir mal. Imediatamente, os médicos o examinaram, lembrando que ele era hipertenso. Sua pressão arterial estava alta. Administraram-lhe um comprimido a mais de sua medicação anti-hipertensiva e o consolaram até que se sentisse melhor. Neste período, Alice aproximou-se de Iracema, trouxe a mão da mãe junto ao seu peito e, acariciando seus cabelos grisalhos, falou-lhe perto do ouvido o quanto lhe era grata por tudo o que dedicara e construíra pela família. Do outro lado da cama, o marido de Alice participava com um choro curto e pausado.

A respiração de Iracema se esvaecia, seu corpo transmitia pequenas contrações, até que tudo parou: os movimentos, as respirações e o coração. O silêncio, inclusive dos médicos que não sabiam o que fazer naquele momento, foi quebrado por uma oração, que se propagou de boca em boca, até que todos os presentes estivessem de mãos dadas. Oração em uma roda

de mãos e lágrimas, de morte e vida, de dor e amor, de homens e mulheres, de cuidadores e cuidados, de humanos...

Na última cena, a filha, em um movimento compassado, fecha os olhos de sua mãe.

Aprender com a despedida de Iracema – em casa, cercada pelos cuidados e carinhos dos familiares, acompanhada por uma equipe multiprofissional de saúde desde seu adoecimento até a evolução do luto familiar – fez-me lembrar outras experiências opostas de contato com a morte que vivenciei ao longo de minha graduação em medicina. Contatos com uma morte temida e silenciada: desde as primeiras aulas do curso, em meio aos cadáveres formolizados no laboratório de anatomia; até sua irredutível chegada nos ambientes hospitalares, após inúmeras tentativas de reanimação cardiopulmonar, em pacientes, muitas vezes, já inconscientes e repletos de medicações, tubos e máquinas ligadas a seus corpos. Essas experiências anteriores já me mostravam que, mesmo sem nenhum aprofundamento teórico em relação à Tanatologia e aos Cuidados Paliativos, que o ensino e a prática em saúde sobre a morte e o morrer deveria ter outra lógica. Era preciso rever a intervenção incansável da medicina sobre corpos já tão debilitados e sofridos pelo avançar das doenças e refletir sobre a carência de abordagens: culturais, familiares, sociais e espirituais – fundamentais no cuidado em saúde.

Um reflexo de como a morte transformou-se em um tema tabu em nossa sociedade ocidental. Na modernidade, evita-se a perturbação provocada pelo sofrimento e pelo falecimento, como se não fosse algo inerente à condição humana. Para se seguir uma vida produtiva, individualista e de consumo, o moribundo e a morte foram institucionalizados para dentro de centros repletos de tecnologias e de “neutralidades”: os hospitais. Assim, a pessoa é tratada por uma equipe profissional de forma neutra (sem as “perturbações” do envolvimento subjetivo) e técnica, limitando sua autonomia para decidir sobre os rumos de sua própria vida e, conseqüentemente, de sua própria morte. Termina-se por morrer só, rodeado por desconhecidos – muitas vezes em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) – mas de forma conveniente e higiênica. “A higiene serve como um bom pretexto para isolar o moribundo e o cadáver, evitando o reconhecimento de nossa finitude e o aspecto mortífero/contagioso que esse contato pode provocar, trata-se de uma morte asséptica” (NEVES, 1998, p. 76).

Vivenciar, juntamente com outros profissionais e com a família de Iracema, uma forma mais aberta, humana e reflexiva de encarar a perda de uma pessoa querida repercutiu intensamente em minha formação profissional e como pessoa. Mesmo não tendo um grande vínculo com aquela família, fiquei extremamente emocionado e admirado pelo amor que florescia em todos os presentes naquele momento de despedida. Cada gesto, cada lágrima, cada

palavra de adeus tinha uma verdade rara, comparável apenas a que pude sentir nos momentos mais significativos de minha vida. Como a morte e a perda de alguém podiam trazer tanta verdade e beleza!? Como a expressão transparente dos sentimentos, em um momento de intensa dor, podia conectar aqueles seres de forma tão inteira!? Como a oportunidade de participar da densidade e emoção daquele momento me traziam uma satisfação e conexão surpreendentes, mesmo sem fazer uma ação técnica de saúde que pudesse mudar o desfecho ou aplacar o sofrimento do momento!? Como o estar aberto ao novo e ao inexplicável do momento, juntamente com a família, trazia um aprendizado significativo para minha existência como pessoa e profissional de saúde!

O acompanhamento dos últimos dias de Dona Iracema inaugurou a minha surpresa com a potência e beleza de um cuidado humanizado com o adoecer e morrer. Uma experiência de muito aprendizado pela forma aberta e natural como a morte foi abordada e dialogada entre familiares e profissionais de saúde. Algo bem diferente das vivências anteriores que tive ao longo do curso de medicina nas quais a frustração e o sentimento de impotência perante a morte eram constantemente sentidos, mas sem espaço para serem refletidas. O acontecimento que narro em seguida me impactou fortemente nesse sentido.

O leito vazio

Eu estava no Internato¹² de Pediatria em um hospital do nordeste reconhecido pela qualidade dos atendimentos e pelo aprendizado que proporcionava aos estudantes e médicos em formação. Todas as manhãs, eu e outros estudantes de medicina nos dividíamos para cada um acompanhar algumas crianças internadas da enfermaria de pediatria. No final da manhã, todos se reuniam para a “passagem dos leitos” junto aos médicos preceptores do hospital: ao lado do leito de cada criança, repassávamos as novidades clínicas e, posteriormente, discutíamos as condutas necessárias para cada caso.

As enfermarias são os locais dos hospitais onde internam-se pacientes com doenças mais graves ou com riscos de complicações que necessitavam de um acompanhamento contínuo dos profissionais de saúde. Algumas crianças permaneciam vários dias e até semanas internas no hospital, com isso, acabávamos desenvolvendo um vínculo de confiança e amizade com elas

¹² Fase final do curso de graduação em medicina (em geral os últimos dois anos), no qual o aluno tem estágio curricular obrigatório de formação em serviço, em regime de internato, sob supervisão, em serviços de saúde nas áreas de Clínica Médica, Cirurgia, Ginecologia-Obstetrícia, Pediatria, Saúde Coletiva, Saúde Mental, Medicina de Família e Comunidade e Urgência e Emergência (BRASIL, 2014).

e seus familiares e acompanhantes. Foi o que aconteceu com uma criança de 7 anos que eu acompanhava, havia cerca de uma semana, na enfermaria por estar com uma doença que cursava com inflamação nos vasos sanguíneos. Era uma doença autolimitada, mas que necessitava de tratamento e acompanhamento próximos para diminuir a pequena chance de complicações cardíacas graves que poderiam acontecer. A criança evoluía muito bem do quadro inflamatório e mãe e filha já faziam planos para o viver após a alta hospitalar. Meu vínculo me permitia brincar e ter outras conversas com elas para distrair daquele ambiente hospitalar. Mas ao chegar cedo na enfermaria para mais um dia, encontro o leito vazio. Pensava que a criança deveria estar em algum outro setor do hospital fazendo exames. Perguntei sobre o seu paradeiro para a técnica de enfermagem responsável pelo setor, que me respondeu que a criança havia subitamente falecido na noite passada. Fiquei totalmente sem ação. Após alguns minutos, procurei a mãe da criança preocupado em tentar lhe consolar (ou talvez, até para entender, ou mesmo diminuir, minha aflição frente à drástica notícia). Mas ela já havia ido embora, provavelmente junto ao corpo de sua pequena filha. Refleti sobre a imensidão do luto de uma mãe que perde abruptamente sua filha. Mas, tinha que deixar isso um pouco de lado, pois havia descoberto que uma nova criança chegara para ocupar o leito e que deveria ser examinada antes da discussão com o preceptor no final da manhã. Passei o resto da manhã desorientado, mas consegui terminar os compromissos necessários. Inicia o momento da “passagem dos leitos” com o preceptor. Ao chegarmos no leito de minha paciente, o preceptor informou a todos que a criança anterior falecera na noite passada, provavelmente, por uma complicação cardíaca e me pediu que eu falasse sobre a nova criança que ocupara o leito...

Só consegui refletir sobre o acontecido após terminado todas as atividades do dia. Será que todos os recursos e profissionais do hospital não poderiam ter evitado aquela morte tão prematura? E se uma outra medicação cara e que não estava disponível no hospital fosse iniciada, no início do quadro inflamatório, evitaríamos essa complicação? E qual foi o apoio dado pelo hospital à mãe e aos familiares da criança? Não teríamos a responsabilidade de acompanhá-los para cuidar de seus sofrimentos e luto? E qual a repercussão em nós estudantes, médicos em formação, de vivenciar uma morte de uma criança sem ter espaço para debater nossos sentimentos, angústias e medos? E qual a repercussão em mim que, mesmo como estudante, tinha responsabilidades (e emoções envolvidas) no acompanhamento diário da criança? Fiquei triste e decepcionado com o ensino do hospital por vários dias. Eu esperava que acontecesse, no mínimo, uma discussão técnica daquele falecimento, como: a causa da morte, os erros e acertos do acompanhamento da criança, a surpresa sobre o prognóstico da

doença, etc. Seria fundamental uma reflexão mais ampla (subjetiva, psicológica, espiritual, social, cultural, etc.) sobre uma perda tão abrupta. Acontecimentos tão marcantes como esse têm a potência de enrijecer ou humanizar as práticas de saúde das pessoas que o vivenciaram, dependendo de como foi seu aprofundamento e reflexão no ensino e nos serviços de saúde.

A memória dos fatos, imagens e sentimentos dessa vivência (ocorrida no final de minha graduação em medicina) ainda estão bem guardadas em minha memória. Escrevê-la agora, mesmo após vários anos de acontecida, contribui para meu crescimento e reflexão sobre essa experiência em particular e, de forma geral, sobre a difícil temática humana da finitude. Mesmo sendo ainda uma lembrança triste, sinto que, ao longo do tempo, consegui refletir e transformar seu impacto negativo em um aprendizado. Conversar sobre o ocorrido com outras pessoas, ter estratégias disponíveis de autocuidado e vivenciar outras experiências positivas do lidar com a morte ajudaram-me nessa transformação.

Na formação dos profissionais de saúde, há ainda uma carência na preparação para o caminhar entre: as revelações, os desafios e as incertezas inerentes a um trabalho implicado com as pessoas e os seus contextos. Para isso, os trabalhadores de saúde precisam, primeiramente, cuidar de suas próprias angústias e medos. Desprender tempo para vivenciar, debater e refletir sobre temas difíceis, como: o sofrimento, a dor, a morte, a sensação de incapacidade, a frustração e a insegurança.

A escrita, a leitura e a discussão de histórias de interação entre médicos e pacientes e, até mesmo, de obras literárias que tragam questões humanísticas têm um grande potencial didático e terapêutico no ensino e na prática de saúde (BENEDETTO *et al.*, 2009). O treinamento de habilidades de escuta e comunicação, a simulação de atendimentos clínicos, a escrita reflexiva dos encontros instigantes entre médicos e pacientes também são estratégias para o desenvolvimento da humanização dos cuidados em saúde.

Rita Charon (2001 apud BENEDETTO *et al.*, 2009) denomina de Medicina Narrativa esse aperfeiçoamento da prática clínica através da competência em narrativa: capacidade de reconhecer, assimilar, interpretar e atuar de acordo com histórias e dilemas dos pacientes. Competência em narrativa permite, aos profissionais de saúde, aprender com as histórias de vida dos pacientes e atuar junto a eles na enfermidade. Assim como captar toda a evidência humana e subjetiva que essas histórias lhes oferecem para a construção compartilhada de um cuidado integral e singular em saúde, que vai muito além da aplicação fria e irreflexiva dos protocolos de saúde e dos avanços tecnocientíficos.

Trabalhadores de saúde capazes de escutar e dialogar com as histórias e crenças das pessoas estarão mais bem instrumentados para criarem ligações significativas com os pacientes, resgatando-os, muitas vezes, da solidão e da incompreensão face ao sofrimento. O profissional de saúde, que se liga à história do outro que sofre, ativa e mobiliza dentro de si não só o seu conhecimento técnico, mas também a sua empatia, sua criatividade e até mesmo sua conexão com a essência humana e com a vida, potentes fontes de realização pessoal e profissional.

Chegar e partir

E assim chegar e partir
São só dois lados da mesma viagem
O trem que chega
É o mesmo trem da partida
A hora do encontro é também despedida [...].
(NASCIMENTO, Milton; BRANT, Fernando, 1986).

Esse trecho da música “Encontros e Despedidas”, de Milton Nascimento e Fernando Brant, simboliza bem a viagem-experiência descrita abaixo.

Chegada: Cascavel, cidade do oeste do estado do Paraná, onde conheci em 2015 o Programa de Atenção e Internação Domiciliar (PAID). O PAID já existia há dez anos no município e era um dos Serviços de Atenção Domiciliar¹³ referência no Brasil.

O PAID possuía três Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMAD), cada uma composta por: um médico, um enfermeiro, um fisioterapeuta e três técnicos de enfermagem. Cada EMAD era responsável pelo acompanhamento regular de pacientes de uma determinada região da cidade.

Ao chegar à sede do PAID, conheci a coordenadora do serviço, que me apresentou a estrutura da sede: salas de reuniões para as equipes, farmácia, almoxarifado e carros para deslocamento dos profissionais até os domicílios dos pacientes. Ela me encaminhou ao médico Eduardo¹⁴ e à técnica de enfermagem Hosana, com os quais eu passaria toda a tarde acompanhando visitas e atendimentos. Eles faziam parte de uma das equipes do PAID. Eduardo estava no serviço há 9 anos e Hosana, há 5 anos. Logo após Eduardo pegar os prontuários e Hosana, os materiais para a visita, saímos ao encontro do primeiro paciente daquela tarde.

¹³ É um serviço do Sistema Único de Saúde (SUS) indicado para pessoas que apresentam dificuldades temporárias ou definitivas de sair do espaço da casa e que necessitam de cuidados de saúde mais intensivos e complementares ao das equipes de Saúde da Família (BRASIL, 2012).

¹⁴ Por questões éticas, os nomes usados nesta narrativa são fictícios.

Fui surpreendido já na visita à primeira paciente. Foi o encontro mais marcante e emocionante daquela tarde... Paramos em frente ao hospital de câncer da cidade que é referência para vários municípios da região. Perguntei à técnica se o hospital atendia também crianças. Ela disse que existia um setor pediátrico no hospital, mas que ela nunca havia acompanhado uma criança com câncer no PAID. Ao ingressarmos no hospital, o Dr. Eduardo comentou que a paciente que visitaríamos seria justamente uma criança: Evelin, uma menina de 11 anos. A equipe hospitalar, vislumbrando a possibilidade de alta hospitalar com a melhora clínica da criança, solicitara a avaliação do PAID para iniciar o acompanhamento no domicílio logo após a desospitalização. Hosana, então, comentou que, provavelmente, essa poderia ser a primeira criança com câncer que ela acompanharia no PAID.

Ao chegarmos à enfermaria onde a criança estava internada, Dr. Eduardo foi direto ao quadro de leitos procurar o nome da criança. Estranhei o fato de não buscar primeiramente algum profissional do hospital responsável pelo cuidado da criança, o que seria o ideal para ter um panorama mais amplo do seu histórico de saúde. Talvez ele já tivesse tido a oportunidade de fazer essa conversa por telefone, mas o indicado seria que o médico responsável estivesse no hospital naquele momento para que juntos pudessem avaliar e conversar com a criança e seus familiares. Não deu tempo para fazer esse questionamento, pois logo estávamos na porta de um longo quarto com quatro camas. Ao lado de cada cama, havia uma poltrona para o familiar/acompanhante das crianças e, entre cada leito, um toldo branco para proporcionar uma relativa privacidade. Adentramos o quarto, passando pelos três primeiros leitos (ocupados com crianças brancas e carequinhas, provavelmente devido ao tratamento quimioterápico). Após cruzarmos o último toldo, deparamo-nos com a Evelin: uma criança negra, de cabelos crespos, volumosos e arrepiados, e com olhos grandes, muito expressivos. Seu corpo, pequeno e frágil, deitado na cama, contrastava com uma grande tumoração em seu ombro direito, coberta com um curativo. Ao lado da cama, estava seu pai, com um olhar cansado e uma bíblia aberta.

— Oi, Evelin – cumprimentou o médico Eduardo.

— Oi – escutamos sua fina voz, após uma pequena pausa.

— Estamos aqui para avaliar se podemos, nos próximos dias, levá-la para casa, onde iremos acompanhá-la diariamente, junto a sua família. Você quer voltar para casa, Evelin? Está com saudade de lá?

— Sim – respondeu prontamente a criança, de forma monossilábica.

— Você tem outros irmãos? – perguntou a técnica Hosana.

— Tem dois piás¹⁵... E minha mãe está esperando um bebê...

— Que bom! Então, você vai ganhar um novo irmãozinho...

— Sim. É uma menina! – sorriu a menina com um brilho nos olhos, cheios de vida.

Agora, fomos nós que fizemos uma pausa, tentando segurar as lágrimas... Impossível não se emocionar com a fragilidade física e a força das palavras daquela garotinha.

A técnica pediu autorização à criança e ao seu pai para descobrir o curativo de seu ombro. Observamos que abaixo do curativo havia uma grande massa expansiva com uma ulceração no centro. Tentamos não demonstrar o espanto que tivemos ao observar a lesão. Após algumas perguntas para confirmar que a criança estava com um estado de saúde estável e com sintomas bem controlados, o médico do PAID se afastou do leito em busca do prontuário de Evelin para ter maiores informações do seu histórico clínico. O sombrio prognóstico ficou claro a partir do diagnóstico: osteossarcoma (um tumor maligno de osso) já com metástases nos pulmões. A doença já estava muito avançada e qualquer tratamento mais intenso (cirurgia, radioterapia, quimioterapia, etc.) traria um sofrimento desnecessário para a criança, já que não seria capaz de mudar o seu prognóstico.

Enquanto Hosana puxava conversa com Evelin, Dr. Eduardo chamou o pai, em particular, para perguntar se ele já sabia do diagnóstico da filha. Ele disse que estava ciente do problema e que, há dois anos, haviam descoberto o comprometimento também dos pulmões. Mas, com a bíblia na mão, afirmava que Deus iria curar sua filha. Dr. Eduardo, sem querer questionar a fé do pai, falou para ele que o câncer de sua filha já estava muito avançado e que a medicina não dispunha mais de um tratamento capaz de acabar com aquela doença. Explicou também que a situação de saúde de Evelin estava estável e seus sintomas controlados, assim, seria possível uma alta hospitalar a partir do acompanhamento diário da equipe multiprofissional da Atenção Domiciliar. Seria algo que exigiria da família uma dedicação nova, mas que o PAID ficaria responsável por articular todas ações de suporte às necessidades da criança e da família durante esse período. O acompanhamento domiciliar pelo PAID seria uma oportunidade para a Evelin, no final da vida, poder voltar para casa e conviver mais de perto com sua família e amigos. O pai concordou com essa possibilidade.

Dr. Eduardo comunicou ao pai que providenciaria, junto à secretaria de saúde, a instalação de um cilindro de oxigênio na residência da família para garantir que a criança, caso precisasse futuramente, tivesse um suporte respiratório no seu domicílio.

¹⁵ Gíria comumente usada no sul do Brasil que significa criança ou adolescente do sexo masculino.

Era uma situação muito delicada: uma família que parecia ser bem humilde vivenciando o dilema da aproximação da despedida de uma criança, ao mesmo tempo que era esperado o nascimento de outra: mesmo com todo o apoio da rede de saúde, conseguiriam forças para enfrentar esses momentos desafiantes? E quando a doença de Evelin voltasse a progredir, como seria construído esse cuidado junto a família? Quais seriam os outros apoios para lidar com o futuro luto? Qual seria a reação dos demais irmãos de Evelin?

Retornamos, todos, ao leito de Evelin para nos despedir com a notícia de que, provavelmente, ela receberia alta do hospital já no dia seguinte, que seria sábado. Assim, finalmente voltaria para casa junto de seus pais e irmãos.

— Obrigada! – respondeu a criança, com um brilho nos olhos e um sorriso abençoado.

O sorriso de Evelin me tranquilizou mais. Seguir o desejo da criança de estar em casa e junto dos seus era um bom começo. A empatia que o primeiro contato com Evelin causou nos profissionais de saúde me trouxe uma intuição de que o cuidado junto àquela família iria ser permeado de muita dedicação e compaixão.

Eu não imaginava que o complexo cuidado de doenças tão graves, como a de Evelin, pudesse ser manejado de forma tão ágil e competente por uma equipe de assistência domiciliar; ainda mais com articulação e transferências de pacientes do hospital para as residências em um final de semana. Isso foi possível graças a uma das inovações da Atenção Domiciliar no município: plantões diurnos, nos sábados e domingos, de alguns dos profissionais do PAID para administrar medicações nos pacientes acompanhados e para dar suporte a alguma intercorrência.

De volta ao carro do PAID, conversamos sobre como a história de Evelin havia nos emocionado e como o convívio com doenças e o encontro com a morte (condições que geralmente estão relacionadas com muitos dramas, conflitos e desestabilizações do doente e de seus familiares) afetam profundamente a subjetividade dos profissionais de saúde.

Comentei que esse cuidado com a Evelin, que a equipe do PAID iniciava de forma tão sensível e dinâmica, poderia ter um significado especial para os últimos dias de vida da criança junto a sua família. Refletimos como o envolvimento com as pessoas com doenças ameaçadoras da vida e seus familiares podem potencializar a atenção à saúde, ressignificando o viver para quem é cuidado e, inclusive, para quem cuida.

Acompanhar a força surpreendente da vida, a sua transcendência, manifestar-se em situações de crise, em que a precariedade é a marca maior, é extremamente gratificante notadamente quando se percebe que a própria atuação profissional foi significativa no processo. Assemelha-se à posição do

artista vendo sua obra constituir-se por uma ação que tem dimensões intencionais e outras provenientes da intuição e de intercorrências externas, totalmente fora do controle da vontade. O artista surpreende-se com sua obra [...]. A fragilização trazida pelo problema de saúde importante pode trazer, para o paciente e as pessoas com ele envolvidas, uma disponibilidade para as relações afetivas e uma valorização de sentimentos sutis que os abre para uma criação amorosa, propiciando situações existenciais extremamente densas e realizadoras. (VASCONCELOS, Eymard, 2015, p. 115-116).

O principal aprendizado que tive nessa viagem-experiência é que o cuidado em saúde permite “dar vida” mesmo ao “lidar com a morte”. Pensar sobre a morte é refletir sobre a vida. Cuidar das pessoas que estão passando por essa etapa é levar em consideração seus projetos de vida e de felicidade. Estar junto das pessoas enfermas e em sofrimento, abrindo-se para o desconhecido do final da vida e para os mistérios e medos humanos, possibilita uma abordagem terapêutica mais integral (VASCONCELOS, M., 2015b).

Após um mês dessa viagem-experiência, fiquei sabendo, por um contato pela internet com a técnica de enfermagem, que a Evelin havia falecido em sua casa junto de sua família e apoiada pelo acompanhamento atencioso dos profissionais do PAID. O “trem da partida” ressoa mais uma vez o verso: “A hora do encontro é também despedida” (NASCIMENTO; BRANT, 1986).

Para tornar-se um cuidador autêntico, exige-se um processo contínuo de abertura pessoal e profissional para apoiar seres humanos distintos e complexos que, muitas vezes, vivenciam circunstâncias desafiantes, angustiantes e paralisantes em suas vidas. São profissionais que se envolvem, emocionam-se e, muitas vezes, ficam perplexos com os dilemas e desafios que lhes são postos nessas situações (GÉRVAS, 2011).

Assim, um cuidado centrado nas narrativas das pessoas – de quem se cuida e nas de seus próprios cuidadores – é um caminho para a transformação e para a transcendência humana. É um cuidado que serve à vida, mesmo quando lida diretamente com o sofrimento e com a morte. Trabalha pelo desejo humano de viver no infinito, de ultrapassar, em vida, os limites da finitude, assim como a literatura de Guimarães Rosa perseguia o “segredo da vida” pelas veredas e profundezas do sertão (AZEVEDO, 2010).

Viver no infinito significa, em outras palavras, experimentar o sertão dentro da gente, deixar que ele ganhe forma, vá se amalgamando na gente. Guimarães Rosa não queria outro sertão que não fosse esse, isto é, o sertão que nos tira o peso da temporalidade e, com isso, nos proporciona a verdadeira liberdade [...]. A obra de Guimarães Rosa vem nos dizer que há uma missão para nós, humanos, ou seja, nos tornarmos, nas mínimas ações, infinitos em nossa finitude. Essa tensão entre finito e infinito é o que nos possibilita enxergar o

sem fim, o sem por que da existência, que é grande e que nos torna infinitos em nossa pobre e rica finitude. (AZEVEDO, 2010, p.121).

Outro momento de grande aprendizado, que tive ante a morte e o morrer, foi a despedida de Seu Geraldo que acompanhei, em 2012, durante os seus últimos seis meses de vida, após o diagnóstico de um câncer terminal. Foi meu paciente enquanto eu trabalhava como professor do Internato de Medicina de Família e Comunidade, orientando estudantes de medicina em uma unidade de saúde. Com a evolução de sua doença, nossos contatos passaram a acontecer em sua residência. Ao longo de alguns meses, várias lições de vida foram tecidas pelo compartilhar de saberes, inquietações e descobertas junto com ele e seus familiares.

O rio que vira oceano

Domingo de manhã. Acordo tarde após uma noite de estudos. Vejo no celular uma chamada não atendida de Borboleta, agente comunitária de saúde que acompanha a família de Seu Geraldo. Já imagino que a ligação seria para avisar do seu falecimento. Ao terminar o café-da-manhã, preparo-me para a provável notícia e suas repercussões. Ligo para a Borboleta que me confirma o óbito e me relata os últimos acontecimentos. Peço-lhe o telefone da esposa de Seu Geraldo. Ligo para dar meus pêsames. Ofereço o meu apoio para o preenchimento da Declaração de Óbito, mas ela me informa que não será necessário, pois o corpo já estava no Serviço de Verificação de Óbitos e, logo que liberado, passará a ser velado em casa.

Mesmo conversando com a esposa pelo telefone, sinto uma responsabilidade de estar mais próximo da família neste momento de luto e de despedida de alguém tão central em suas vidas. Combino com Borboleta de irmos ao velório no final da tarde.

Dirigindo pela rua principal da favela onde Seu Geraldo morava (famosa na cidade por sua violência), confesso para a agente de saúde que nunca entrara no bairro em um domingo. Me surpreendo com a grande movimentação no bairro em relação aos dias “úteis” (nos quais muitos estão trabalhando ou estudando): idosos sentados em cadeiras na rua, crianças andando de bicicleta, pessoas arrumadas indo para as igrejas, alguns homens bebendo...

Paramos em frente à casa de Seu Geraldo. Porta aberta. Na entrada da casa: um quintal amplo, café e bolachas em uma mesinha do canto, alguns amigos e familiares sentados. Um irmão, que eu já conhecia de outra visita, vem me cumprimentar com um sorriso no rosto. Pede desculpas por estar provavelmente com a boca cheirando ao aperitivo que acabara de

beber. Digo: *‘não tem problema, a despedida de alguém querido não é só de lágrimas; é importante celebrar as boas lembranças que ele nos deixa’*. Sorri e me diz algo que eu ainda não escutara nas diversas consultas e visitas que eu tinha feito ao Seu Geraldo: *‘ele também gostava de uma caninha; ele era muito animado...’*. E, após ser interrompido por uma música de forró proveniente do som estridente de um carro que passava na rua, completa: *‘e gostava de um forrozinho também!’*.

Entro no interior da casa: ambiente simples, mas todo enfeitado com flores, homenagens e quadros com imagens de santos. Na sala: o corpo repousa, com as mãos entrelaçadas em um terço, dentro de um caixão coberto de crisântemos. O cheiro das flores e das velas em castiçais prateados ocupava todo o cômodo. Fico conversando, ao lado do corpo, com duas irmãs e uma sobrinha dele. Uma das irmãs me confessa que não tinha acreditado que o Dr. Marcos – de quem os outros familiares tanto falavam - era realmente médico: ‘nunca vi nenhum médico assim: visitando e acompanhando uma pessoa doente em casa!’.

Os familiares me narraram os acontecimentos dos dias anteriores. Disseram que Seu Geraldo perguntava muito por mim e sempre que a agente de saúde o visitava, entusiasmava-se pensando que eu poderia estar junto. Seu corpo definhava e, a cada dia, tinha menos apetite (como era esperado pela evolução da doença). Em seus últimos dias, despediu-se de todos os familiares e amigos, dizendo estar ‘indo embora’ e que ‘estava pronto’.

Seu Geraldo passou o dia anterior a sua morte conversando, de modo não muito compreensivo, com seus familiares: ora alto, ora baixinho. Muitas vezes, falou sozinho e até mesmo com pessoas já falecidas, como sua mãe. Na sua última noite, disse que uma pomba branca estava ao lado de sua cama e pediu para sua esposa tirá-la de lá. Ao lhe cobrirem com um mosquiteiro para evitar picadas dos mosquitos à noite, falou que estava vendo o véu de Nossa Senhora e que ela lhe visitaria. Lembrando-me da consciência e força de Seu Geraldo para enfrentar sua doença, fico admirado com essas histórias de desprendimento do corpo e da mente nos seus últimos dias.

Antes de sair do velório, eu cumprimento a todos, falando da garra de viver do Seu Geraldo e da importância daquela união da família e dos amigos para o seu cuidado e para a sua despedida. Uma das irmãs fala: ‘acho que isto era tudo o que ele queria, neste momento, ser velado em casa ao lado de seus parentes e dos amigos no bairro em que viveu por tantos anos’. E, em um aperto de mão, complementa: *‘muito obrigada pela atenção dada ao meu irmão; todos nós somos muito gratos a sua dedicação. Deus o abençoe’*.

Volto para casa, lembrando-me das consultas e conversas com Seu Geraldo. Sinto por não ter estado presente nos seus últimos dias, mas fico tranquilo com seu desfecho junto da

família. Sinto-me satisfeito por ter tido a oportunidade de contribuir no alívio de seus sofrimentos e angústias. Sua coragem e lucidez de encarar aquele encontro com a morte permitiu-nos aprender um com o outro. Um encontro pedagógico e terapêutico entre médico-paciente/pessoa-pessoa.

Finalizo este relato com o texto, atribuído a Osho, que presenteei a Seu Geraldo com uma cópia e a leitura ao pé da cama na última visita domiciliar que lhe fiz:

Dizem que antes de um rio entrar no mar, ele treme de medo. Olha para trás, para toda a jornada que percorreu, para os cumes, as montanhas, para o longo caminho sinuoso que trilhou através de florestas e povoados, e vê à sua frente um oceano tão vasto, que entrar nele nada mais é do que desaparecer para sempre. Mas não há outra maneira. O rio não pode voltar. Ninguém pode voltar. Voltar é impossível na existência. O rio precisa se arriscar e entrar no oceano. E somente quando ele entrar no oceano é que o medo desaparece, porque apenas então o rio saberá que não se trata de desaparecer no oceano, mas de tornar-se oceano. (OSHO, 1931 – 1990).

A minha última vivência do lidar com a morte e o morrer que trago, neste capítulo, é o acompanhamento da despedida de Rita e dos cuidados dedicados de Eva. Foi uma experiência que acompanhei já durante o processo de pesquisa, que, no entanto, não se enquadrou dentro da reformulação metodológica, ocorrida após o início da pandemia do coronavírus. É uma experiência que ajuda a contextualizar que o cuidado profissional em saúde se relaciona e precisa se integrar com um saber já existente e muito vivo no tecido social.

Florescer

Rita morava há muitos anos com Eva, sua companheira de vida e trabalho. Em 1996, as duas fundaram uma organização não-governamental (ONG) educativa, localizada na periferia da cidade, em um amplo espaço arborizado com acesso para trilhas em uma mata. Hoje, essa entidade realiza atividades culturais e educativas para cerca de 130 crianças e adolescentes no turno oposto ao da escola que frequentam. A escola tem como base uma pedagogia problematizadora de valorização dos mestres populares e do convívio e preservação da natureza local.

Conheci Rita, 65 anos, no dia em que ela faleceu: três de setembro de 2019. De manhã, eu e outro colega, médico e professor (que já ajudava no seu cuidado domiciliar), fomos em sua casa para atendê-la e orientar seus cuidadores. Encontramo-la em sua cama bem fraca e

emagrecida, já sem conseguir expressar palavras compreensíveis, apenas emitia eventualmente um baixo gemido. Suspeitamos que ela estaria com dor e fizemos um ajuste em seus analgésicos.

Parabenizamos seus cuidadores por toda a dedicação que era visível pelo carinho e atenção que dedicavam a Rita. Orientamos que, realmente, seu corpo estava se despedindo aos poucos e que não demoraria muitos dias para ela falecer. Ressaltamos que o importante era controlar o máximo os sintomas de desconforto de Rita e evitar medidas que lhe causassem novos incômodos. E o principal era manter a proximidade e carinho de seus próximos nesses últimos dias. Despedimo-nos e nos dispusemos a continuar orientando e acompanhando sua evolução, nos próximos dias, por telefone.

Foi criado um grupo de mensagens com o nome “Cuidando de Rita” reunindo os médicos e principais cuidadores de Rita. Pelo grupo, soubemos que, após o ajuste no analgésico, Rita havia parado de gemer e tinha dormido. Porém, à noite, recebemos a informação de seu falecimento.

Como era desejo de Rita ser cremada, havia a necessidade de ter uma declaração de óbito assinada por dois médicos. Meu colega médico se dispôs a voltar à casa de Rita para verificar o óbito domiciliar e, depois disso, passou em minha casa, para irmos, juntos, a um serviço de pronto atendimento da cidade onde preenchemos a declaração de óbito.

No dia seguinte, fui ao velório. Havia uma tristeza no ambiente, mas, ao mesmo tempo, uma celebração do significado da vida de Rita para todos ali. Pude conversar com alguns familiares de Rita e com educadores da escola. Ressaltei minha admiração pela dedicação de todos ao cuidado de Rita e pelo bonito processo de sua despedida vivenciado nos últimos meses. Antes de sair, cumprimentei Eva e comentamos do desejo de continuar a conversa em um outro momento mais tranquilo.

Três meses depois do falecimento de Rita, reencontrei Eva para conversarmos. Como a experiência que ela vivenciou com Rita, interessava-me para o tema do doutorado que eu fazia na época, pedi autorização para gravar o áudio daquela conversa. Assim, continuo a escrever sobre essa experiência de cuidado ante a morte e o morrer, a partir das informações fornecidas por Eva e de trechos da conversa que tivemos.

Alguns meses antes de falecer, Rita vinha enfrentando um processo gradativo e repentino de adoecimento. A difícil experiência dos vários exames e consultas para descobrir qual era o problema, fez Eva desabafar:

A medicina hoje é muito perversa. A medicina não olha mais o Ser que está na sua frente. Ele [o(s) médico(s)] tem um tempo... ele tem uma ligação com a instituição que diz a ele que ele vai me atender com 15 minutos. E, quando esses 15 minutos, ele resolve todos os problemas de sua vida, né? E tem uma ligação com a indústria farmacêutica que você chega lá: 'tô com uma dor de cabeça'. E ele te passa 15 remédios. Você toma os 15 remédios, depois volta para ele morrendo de outra coisa. Então, hoje a gente tem uma medicina muito perversa, né? Você não tem mais aquela pessoa que escuta [...]. Se os médicos realmente tivessem prestado atenção no que ela dizia, talvez ela estivesse entre nós. Talvez, porque a gente não sabe o dia que morre, a gente sabe o dia que nasce, né? Mas a gente não sabe o dia de morrer, né? [Fragmento de entrevista – Eva].

Mesmo tendo um acesso mais facilitado à saúde através do pagamento de um plano de saúde particular, Eva criticava a fragilidade da assistência devido à mercantilização da saúde, com a influência de interesses comerciais e a pouca dedicação de atenção e de tempo para o atendimento das pessoas. Ter um plano de saúde ou acesso particular não é garantia de uma boa assistência à saúde. Informações, lutas e estratégias são importantes para saber exigir e conquistar a assistência que se necessita. Isso é ainda mais importante nas doenças raras e graves, onde o diagnóstico e o tratamento são complexos e exigentes de mais recursos. O cuidado envolve tensões e exige enfrentamentos.

Os médicos ainda não tinham um diagnóstico para o mal-estar que Rita sentia e que piorava com o passar dos dias. Foi quando, durante uma internação hospitalar em julho de 2019, Eva pediu atenção dos profissionais de saúde para um olhar mais atento para o sofrimento de Rita: [...] *disse à médica: 'olhe, a senhora é responsável pela doença dela, ou pela cura dessa doença; é só você olhar para ela, você conversar com ela [...] eu cheguei aqui com ela e eu só vou embora, quando a senhora descobrir o que que ela tem de ruim'.* [Fragmento de entrevista – Eva].

Dessa vez, os médicos conseguiram descobrir o motivo daquele mal-estar. Diagnosticaram uma neoplasia de pâncreas (câncer na região da cabeça do pâncreas – que é um câncer raro e um dos mais agressivos que uma pessoa pode ter). Na grande maioria dos casos, é um câncer sem possibilidade de cura e que avança rapidamente. Foi Eva a primeira a ser informada pela médica do diagnóstico sombrio e da estimativa de uma sobrevivência de apenas três meses de sua companheira Rita: *“Perguntei para ela: ‘tem cura?’.* E ela disse: *‘não’.* *‘Ela vai morrer?’.* Ela disse: *‘vai’.* [Fragmento de entrevista – Eva].

Logo em seguida, Eva responsabilizou-se por sondar a preferência de cuidados domiciliares por parte de Rita: *“Perguntei a ela: ‘Rita você quer ficar aqui [no hospital] ou quer viver em casa? Você pode se cuidar em casa...’.* Ela disse: *‘eu quero ir para casa; você cuida de mim?’.* Disse: *‘cuido!’.* *Trouxe ela para casa!’.* [Fragmento de entrevista – Eva].

A oferta de cuidados domiciliares humanizados é potencializada por condições materiais e por relações compromissadas da família e de amigos, que nem sempre existem. Eva e Rita conseguiram, com o apoio de amigos e parentes próximos, organizar e equipar toda a casa para dar conta desse cuidado.

Ao voltar para casa, foi a própria Eva que deu a difícil notícia do diagnóstico e prognóstico para Rita, tendo o cuidado de verificar antes o que e como ela gostaria de ser informada:

No outro dia, eu fui até ela e disse: ‘vamos conversar; você quer saber tudo ou você quer saber só um pedaço?’ Ela disse: ‘eu quero saber tudo’. ‘Você quer saber numa frase curta, ou numa frase longa?’ [...]. ‘Eu quero uma frase curta’. ‘Pronto: você só tem três meses de vida’. [Fragmento de entrevista – Eva].

Nesse relato de como aconteceu o fornecimento da má notícia, parece, em um primeiro olhar, que Eva foi “curta e grossa”. Mas, o conhecimento e a intimidade com Rita, permitiu-lhe agir de acordo com as suas necessidades e personalidade. Manifestou tranquilidade, preocupação e respeito ao outro; questionou, primeiro, se ela gostaria de saber sobre sua doença e, principalmente, evitou o silenciamento sobre o prognóstico e a possibilidade real de morte, algo, infelizmente, ainda comum nas práticas de saúde. Eva descreve a reação de Rita ao saber do seu diagnóstico:

Ela deu aquelas três lagrimzinhas; natural porque ela é um ser humano, né? Porque, nesse momento, você pensa em tudo no que você não fez, tudo que você empacou, tudo o que você não disse, tudo o que você deixou de dizer e não tem mais tempo para tudo isso. E não tem força física para fazer. [Fragmento de entrevista – Eva].

Após o choque inicial de um diagnóstico sombrio e do luto pelo curto tempo de vida, é possível se construir uma consciência diferenciada do sentido e da relevância do tempo vivido. Essa foi a proposta feita por Eva a Rita:

E aí, eu aproveitei esses três meses para conversar com ela: a delicadeza de ela ir embora em paz, né? E conversar com ela sobre todas as coisas que ela fez de bom na vida, todas as coisas: desde que a gente se conheceu, há mais de trinta anos para trás, e até hoje. [Fragmento de entrevista – Eva].

A abertura para se conversar sobre o significado do diagnóstico de uma doença tão grave permitiu a construção de um caminho para tornar a morte um momento de fechamento de um ciclo e de celebração da vida. Dessa forma, há uma maior tranquilidade para planejar o tempo restante de vida com protagonismo, como relata Eva.

‘E você escolhe, se você quer encontrar pessoas para conversar, se você não quer; você escolhe. O que você escolher, eu vou cumprir. Serei sua guardiã no portal. Entra quem você quiser que entra e sai (...) e você vai escolher. Eu sou sua guardiã nesse momento. Nesse momento, você precisa de alguém que seja a sua voz. Se você quiser dizer, você também diz. É um direito seu. Mas o meu papel é fazer com que você... é lhe proporcionar um bom desencarno. [Fragmento de entrevista – Eva].

Dessa forma, parentes e amigos foram, aos poucos, visitando Rita. Eva incentivava os visitantes a aproveitarem de forma significativa aquele momento de proximidade com Rita (como se fosse o último), para agradecerem por sua vida e para pedirem e receberem perdão:

‘Olha, conversa com Rita, agradece a ela o que ela viveu, né? Perdoa ela, se ela fez alguma coisa que você num... deixa ela lhe perdoar. Pergunte para ela se você fez alguma coisa que ela não gostou e que a magoou. Então, peça perdão. E ela também, pede perdão para você, se ela fez alguma coisa para você. Pede perdão. Que coisa linda! Linda! [Fragmento de entrevista – Eva].

A busca do bem morrer tem essa dimensão de revisão da trajetória de vida, de agradecer pela existência do outro, de perdoar e ser perdoado. Isso gera momentos potentes de cura que ressignificam o viver, para quem se despede e para os próximos que ficam.

A casa onde Rita e Eva moravam localiza-se no andar de cima da edificação principal da escola. No andar de baixo, ficam as salas de aulas, leitura, filmoteca. Essa proximidade e a centralidade de Rita para a escola faziam com que todos vivenciassem o processo de seu adoecimento e o cotidiano de seus cuidados. Os mais próximos a visitavam frequentemente. Até as crianças mais novas da escola, de uma turma que Rita era bem próxima e cultivava uma afeição especial, foram visitá-la. Eva não omitiu o progressivo adoecimento de Rita para essas crianças, pelo contrário, explicou o que acontecia e as acolheu durante todo o processo:

Fiz uma roda com eles: expliquei o que era vida; expliquei o que era morte. Expliquei: ‘olhe, você sabe quando come um pirulito bem gostoso?’; ‘sei’. ‘Ele vai entrar na barriga, não vai?’; ‘vai’. ‘E depois você ainda sente o gostoso dele?’; ‘não’. ‘Sabe por que? Porque ele já morreu. Aí, quando você faz cocô, ele sai lá como um cocô. Que a gente pode pegar esse cocô e botar num pé de uma planta. Mas vai feder. Então nós dizemos que é melhor ir para um canto lá guardado. Mas ali é o lugar que ele tá enterrado. Aquele pirulito gostoso [dito com ênfase] virou... tá enterradinho’. [Fragmento de entrevista – Eva].

Acompanhar o adoecimento de Rita representou uma significativa vivência pedagógica e subjetiva do lidar com a morte e o morrer, para essas crianças, como refere Eva: “Aí, todo dia um subia, aí, quando não via ela na rede, dizia assim: ‘e Rita morreu?’; ‘não! Tá lá no quarto.

Vá, lá, dar um cheirinho nela'. Aí, iam lá, dava um cheirinho nela (ela dormindo ou não), iam embora." [Fragmento de entrevista – Eva].

A perspectiva dialógica da pedagogia da escola contribuiu com a abordagem, de forma natural e acolhedora, de um tema fundamental para o aprendizado das crianças, mas que nossa sociedade procura silenciar e afastar da vivência, não só das crianças, mas de todas as pessoas. Claramente, se via que a morte não era um tema proibido na escola, mas, ao ser questionada como trabalhavam esse assunto com as crianças, Eva responde:

*Eu não trabalho isso com eles. Quando eles têm que conversar comigo, eu converso com eles. Porque são assuntos que você pode trabalhar esse mesmo assunto **de outra forma...** Dizendo a ele que eles precisam **aprender a viver**. Hoje, quando conversei com meus meninos [estudantes], eu estava falando da vida e da morte. E dizendo para eles que você não morre quando você fecha os olhos, você morre quando você **desiste de viver**. Você morre quando você se considera um fracassado. E essa é uma morte muito pior, muito pior do que a morte de Rita. [Fragmento de entrevista – Eva, grifo nosso].*

Realmente, os temas da morte, envelhecimento e da finitude não são trabalhados apenas quando se discute a morte em si. Há muitas formas de se abordar e vivenciar isso. O importante é não o evitar, pois é um tema que surge no cotidiano da vida de todos. A pedagogia para o lidar com a morte e o morrer não significa necessariamente colocar o tema nos currículos, mas aproveitar as situações concretas da vida para debater sobre ele, problematizar suas implicações e estar disponível para acolher os sentimentos dos que o estão vivenciando. Talvez essa seja uma grande contribuição, para as crianças, da pedagogia construída na escola e da vivência compartilhada do cuidado de Rita.

Com a progressão do câncer, Rita ficou mais fraca, sem apetite e com mal-estar quando se alimentava mais ou quando tomava os suplementos alimentares, que lhe haviam receitado. Então, sabendo que eram medidas que não mudariam a evolução da doença, ela mesma decidiu parar os suplementos que lhe causavam mal-estar e ir diminuindo sua alimentação. Por causa da dor oncológica, ela usava analgésicos potentes que, pelos efeitos colaterais, causam-lhe uma forte constipação, como refere Eva: *"Ela não conseguia fazer cocô, de jeito nenhum. E começou a passar mal [...]. Eu liguei para o médico de novo, aí ele passou um remédio para ela tomar e também fazer uma lavagem"* [Fragmento de entrevista – Eva].

Se a constipação é prolongada, as fezes ficam muito tempo retidas e podem formar massas endurecidas (conhecidas como fecaloma) que acumulam na porção final do intestino, obstruindo a passagem. Quando isso acontece, a lavagem intestinal com enema (substância líquida laxativa aplicada por via retal) muitas vezes não é suficiente, sendo necessário a

remoção dos fecalomas manualmente por via retal. Apesar dessa remoção poder ser feita por profissionais de saúde em atendimento domiciliar, é difícil arrumar um profissional disponível para isso, assim, os pacientes acabam indo para o hospital para retirar os fecalomas. Algo que Eva tinha decidido que não submeteria Rita:

Que eu não ia levar ela para o hospital para fazer isso. De jeito nenhum. Aquilo [a retirada do fecaloma e a aplicação de enema] é muito sem... Eu vi uma senhorinha lá [internada no hospital] fazendo. Aquilo é sem privacidade, aquilo é muito, muito sem dignidade. Né? A gente não pode fazer isso com um ser humano. Tem que ter um lugar para aquilo acontecer onde só tiver essa pessoa e a pessoa que vai cuidar daquilo. Você não pode fazer um negócio daquele num ... numa sala... numa enfermaria com tanta gente! [Fragmento de entrevista – Eva].

A falta de privacidade em um procedimento tão íntimo para uma pessoa, que já está com dor e desconforto abdominal, é muito constrangedor e fere sua dignidade. Como Eva já tinha presenciado isso no hospital, sugeriu a Rita que ela mesma a realizasse:

[...] eu disse: ‘não Rita, você aceita que eu cuide de você, que eu tire seu cocô?’ Ela disse: ‘você tem coragem?’ Isso não precisa de coragem, não. Isso precisa de amor, né? Coragem é outra coisa. É um ato heroico? Não! Precisa de um ato de amor. O ato que eu vou fazer. É isso. Dava lá os negócios. Ela não tinha mais força para fazer. E eu botava o meu dedinho lá e puxava tudinho [...]. E aí, de dois em dois dias eu fazia esse procedimento, né [...]. E a gente foi cuidando, cuidando, cuidando... O que tinha que fazer era brincar com ela. Né? ‘Essa cor [do cocô] é muito linda [...]e nem tá fedendo. Viu?’ [Fragmento de entrevista – Eva].

O envolvimento profundo com quem se cuida transformou o constrangimento de um procedimento em um ato de amor. O amor e o compromisso com o outro, no cuidado em saúde, relativizam o contato com elementos repugnantes, como: fezes, urina, feridas, secreções. Não é um amor idealizado e romântico, mas a aceitação do outro em toda sua singularidade, com suas qualidades e defeitos.

Como a própria Eva conta, ela buscou “viver esse momento de morte” sem transformá-lo em um grande acontecimento, mas cuidando, estando presente cotidianamente. Dessa forma, Eva dialogava, a cada dia, com Rita sobre seus desejos, expectativas e planos:

Tive que pedir permissão a ela para transformar a casa enquanto ela estava viva. E transformei a casa toda. Todas as coisas dela foram dadas com ela viva, escolhendo para quem queria dar. As roupas, os livros, as moedas (que ela tem as coleções dela, que ela fazia) tudo foi dado com ela viva. Ela dizendo: ‘eu quero que você dê pra Fulano, pra Beltrano, pra Sicrano, para não sei quem...’. [Fragmento de entrevista – Eva].

A definição e organização das heranças materiais é uma ação importante na preparação para a morte e ajuda muito para evitar conflitos e desgastes relacionados a isso, comuns entre os familiares e amigos no período após o falecimento. Aos poucos, Rita pode conscientemente: delegar suas responsabilidades na escola, repassar seus bens materiais, encontrar e se despedir de pessoas queridas, permitir-se demonstrar sua fragilidade e receber apoios e cuidados dos próximos. Em cada momento de seu adoecimento, sentia-se apoiada para consentir ou não sobre as medicações, dietas e intervenções em saúde que lhe eram propostas.

As decisões de Rita foram respeitadas até o final: morrer em sua casa (sem se desconectar com o “seu lugar” e as pessoas queridas), ser informada sobre o prognóstico e repercussões em cada fase de seu adoecimento, não ser sondada ou sofrer intervenções desnecessárias e incapazes de interferir na evolução esperada de sua doença, não ser levada para o hospital ou para a UTI em momentos de agudização de sua enfermidade ou em seu desfecho final.

Esse cuidado no final da vida não é algo fácil de se conquistar. Necessita que os profissionais de saúde tenham uma comunicação e escuta corajosas e atentas para que os desejos e escolhas do paciente e de seus próximos sejam respeitados. Tomar essas decisões também exige uma grande elaboração e maturidade interior das pessoas que convivem com uma doença ameaçadora da vida. Exercer a própria responsabilidade na definição das escolhas e vontades relacionadas ao processo do morrer é algo difícil, mas belo e gratificante, como relata Eva: *“Porque a coisa mais linda da vida não é nascer, é você morrer. Isso é lindo! Nascer, qualquer um nasce: até planta, gato, cachorro, calango e lagartixa. Agora morrer, é sua responsabilidade”* [Fragmento de entrevista – Eva].

As definições em relação aos tratamentos e intervenções que alguém deseja ou não receber, quando estiver impossibilitado de manifestar-se, são conhecidas como Testamento Vital ou, ainda, Diretivas Antecipadas de Vontade. Foram oficializadas no Brasil pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) do, por meio da resolução nº 1.995 de 2012 (CFM, 2012). De acordo com essa resolução, o médico deve levar em consideração essas escolhas do paciente, que devem prevalecer sobre qualquer outro parecer não médico e, inclusive, sobre os desejos dos familiares. Para isso, as Diretivas Antecipadas de Vontade devem ser informadas pelo paciente ao médico ou estar escritas em um documento. O paciente pode, ainda, designar um representante para tomar as decisões por ele no momento em que estiver incapacitado de se expressar.

Uma das escolhas feita por Rita foi como gostaria que acontecesse seu velório: *“Ela queria ser cremada, queria escolher o lugar do mar em que ela queria ser entregue ao mar.*

Queria as pessoas... disse: 'eu quero essas e essas pessoas naquele momento; não quero muita gente'. Eu anotei tudo!' [Fragmento de entrevista – Eva].

E, assim, ocorreu. Em seu velório, foi entregue, para as pessoas presentes, uma lembrança com algumas sementes de girassol e uma mensagem previamente escrita por Rita, intitulada *Florescer*:

Amigos e amigas, pessoas que estão presentes na minha caminhada semeada na Terra, hoje estou seguindo para um outro tempo, um outro lugar. Nesse tempo de transformação, peço que pensem em mim com alegria, pois aqui cumpri minha missão com muita honra. Se forem chorar, que seja de emoção ao rever todas as coisas boas que juntos compartilhamos. Quero que guardem essas lembranças com vocês. Desejo que esse momento seja tempo para transformar as emoções humanas e que isso vibre em forças para embalar o viver de todos os dias. Gratidão.

Alguns dias após ser cremada, as cinzas de Rita foram entregues ao mar no lugar em que ela gostava e que havia escolhido.

No processo de adaptação após o falecimento de Rita, Eva relata: “*não tenho o que chorar; entende? Porque Rita, o que ela me ajudou na minha missão... ela não merece esse choro de falta*” [Fragmento de entrevista – Eva].

Eva sustenta que o choro pela perda de alguém não é, necessariamente, por sofrimento ou tristeza, mas algo que faz parte do viver e uma necessidade do próprio corpo:

Não, eu não estou chorando de saudade de Rita. Eu estou chorando porque para mim é bom chorar, né? Porque é uma pessoa querida, e eu vou precisar de um tempo para me adaptar sem ela, né? E esse tempo passa pelo choro. E eu preciso chorar. 'Ah! Está chorando por Rita?'; 'não!'. Eu vivi três meses com Rita, cuidando dela intensamente, né? Intensamente! Eu parei a minha vida toda e cuidei dela. [Fragmento de entrevista – Eva].

Esse cuidado dedicado e amoroso é trabalhoso, exige renúncias e saber lidar com situações desafiantes e desgastantes, mas pode trazer grande significado e reconhecimento para a vida das pessoas que se despedem e das que as acompanham nesse processo. O cuidado entre Eva e Rita permitiu que esses últimos três meses fossem vividos intensamente e amplos de sentido. Conforme as palavras trocadas por elas a cada noite antes de dormirem, não se tratava, para elas, de uma despedida definitiva:

De noite dizia: 'até qualquer tempo'. Combinamos: 'até qualquer tempo' [...]. [Por] que ela podia morrer de manhã... não acordar, né? Eu já tinha me despedido dela: 'até qualquer tempo'. [Fragmento de entrevista – Eva].

Essa experiência de cuidado construído entre Eva e Rita tem um diferencial. Não é algo construído através de ações, aprendizados e reflexões de um profissional de saúde com a formação marcada pela Educação Popular, mas por uma morrente e sua companheira. Duas educadoras populares que vivenciaram esse processo de despedida, com grande elaboração subjetiva e pedagógica. Mostra como a Educação Popular gera modos de lidar com a morte não apenas entre os profissionais de saúde que cuidam dessa situação, mas também entre as pessoas e familiares que se impregnam de sua teoria e seu método. Educação Popular tem um método e uma atitude de vida, que gera modos de relação entre as pessoas envolvidas no cuidado, independente do cuidado profissional. Esse cuidado familiar orientado pela EP traz enfrentamentos e ênfases que não são geralmente considerados pelas pessoas. Assim, esse morrer e esse cuidado assumem um significado e uma condução pedagógica muito fortes. Aponta para um tipo de "bem morrer" que inclui muitos aspectos importantes e não valorizados usualmente na sociedade. O saber social não é algo que se espalha de forma genérica na população. A sociedade não é homogênea. Pelo contrário, há pessoas e grupos diferenciados e com saberes muito especiais e que podem servir de referência para se pensar novos modos de sentir, pensar e agir não só no trabalho em saúde, como nas relações sociais como um todo.

Como se percebe em minhas narrativas acima sobre o lidar com morte e o morrer, muitas pessoas na sociedade vêm construindo, ao longo do tempo, crenças, práticas de cuidados e saberes populares ante a morte e o morrer. Os profissionais de saúde também vêm desenvolvendo experiências e conhecimentos para lidar com a morte. E ainda, vários pesquisadores têm se dedicado ao estudo do significado da morte na vida humana e sobre a dinâmica de enfrentamento do sofrimento decorrente dela. É preciso integrar esses conhecimentos! A integração dessas experiências e saberes é necessária para a compreensão integral do fenômeno da finitude humana, assim como, para o aprimoramento das abordagens e das práticas de cuidado diante da morte e do morrer.

Em nosso mundo ocidental-moderno-contemporâneo, essa integração é prejudicada pelo modelo biomédico – preponderante no trabalho e no ensino em saúde – centrado nas dimensões biológicas e materiais do corpo humano e que desvaloriza os saberes dos pacientes, a cultura popular e as ciências sociais e humanas.

Escutar profundamente esse outro que está em proximidade com a morte é escutar sua *dor total* (dor complexa que combina aspectos físicos, emocionais, psicológicos, familiares, sociais e espirituais) – conceito descrito por Cicely Saunders, fundadora do movimento dos cuidados paliativos modernos (ou movimento *hospice*).

Cicely Saunders foi uma inglesa que dedicou toda sua vida ao cuidado de pessoas em fim de vida. Em 1947, atuava como assistente social em um hospital quando conheceu um paciente que lhe marcou muito: um polonês de 40 anos chamado David Tasma. Ele sofria de um câncer avançado. Mesmo após sua alta hospitalar, Cicely continuou assistindo-o domiciliarmente, pois sabia que ele não tinha familiares na Inglaterra e que vivia só em uma pensão. A partir do profundo vínculo entre eles, Cicely confessou a David seu desejo de fundar um lar para atender as necessidades de pessoas no fim da vida. Antes de falecer, David lhe presenteou com uma modesta herança em dinheiro, dizendo: “Eu serei uma janela no teu Lar”.

Cicely perseguiu seu desejo firmemente ao longo dos anos seguintes: em 1957, se graduou em medicina e, em 1967, fundou o *St. Christopher's Hospice*: o primeiro serviço a oferecer cuidado integral a pessoas em proximidade com a morte. Logo na entrada do *Hospice*, há uma janela em homenagem a David Tasma com sua frase: “Eu serei uma janela no teu Lar”. David foi um dos pacientes “professores-chave” (como a própria Cicely denominava) para a fundação do “movimento moderno de cuidados paliativos” (SAUNDERS, 2018).

David encontrou o seu caminho na liberdade de espírito. Isto, juntamente com o desafio de estarmos abertos, simbolizando a janela e a combinação de zelo da mente com a vulnerabilidade do coração, são os princípios sobre os quais os cuidados paliativos foram fundados, e acredito que continue a ser assim, hoje em dia. A janela de David é parte da recepção principal no St. Christopher Hospice e é uma herança maravilhosa que espalha a mensagem pelo mundo afora. (SAUNDERS, 2018, p. 76).

Escutar as pessoas portadoras de doenças ameaçadoras de vida e seus próximos que convivem com essa realidade é uma oportunidade de aprender com esses “professores-chave”. Algo também compartilhado por Elizabeth Kubler-Ross, uma psiquiatra suíço-americana que viveu na mesma época que Cicely. Pioneira no desenvolvimento da tanatologia, ficou mundialmente conhecida após o lançamento de seu livro *Sobre a morte e o morrer* em 1969 (atualmente, traduzido em mais de trinta idiomas), no qual descreve os cinco estágios pelos quais passam os pacientes diante de uma doença ameaçadora da vida: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Kubler-Ross (1998) também intitulava, como *professores e mestres*, as pessoas que abriam o coração para falar de suas experiências e sentimentos com a proximidade da morte e do morrer:

Naqueles primeiros dias do que seria conhecido como o nascimento da tanatologia, ou o estudo da morte, a melhor professora que tive foi uma

faxineira negra. Não me lembro de seu nome, mas sempre a encontrava nos corredores, de dia ou à noite, dependendo de nossos plantões. O que chamou minha atenção, no entanto, foi o efeito que sua presença causava em muitos dos pacientes mais graves. Cada vez que ela saía dos seus quartos, eu notava uma diferença palpável nas atitudes deles.

[...]

Do sul de Chicago, ela cresceu na pobreza e na miséria. Sua casa era um cortiço, onde não havia água quente nem aquecimento e as crianças estavam sempre desnutridas e doentes. Como a maioria das pessoas pobres, não sabia como se defender das doenças ou da fome. As crianças enchiam com aveia barata suas barrigas que doíam e médicos eram algo que só existia para outro tipo de pessoas. Um dia, seu menino de três anos de idade ficou muito doente, com pneumonia. Ela o levou para o setor de emergência de um hospital próximo, mas não foi atendida porque estava devendo dez dólares ali. Desesperada, andou até o Hospital Cook, onde eram obrigados a aceitar indigentes.

Lá, infelizmente, entrou numa sala cheia de gente como ela, com grave necessidade de atendimento médico. Disseram-lhe que esperasse. Depois de três horas sentada aguardando a vez de ser atendida, viu seu filho arquejar, sufocar e morrer, enquanto ela o embalava em seus braços.

Embora fosse impossível não sentir aquela perda, o que mais me impressionou foi a maneira como a mulher contou sua história. Ao mesmo tempo que estava profundamente triste, não demonstrava negatividade, amargura ou ressentimento, nem fazia acusações. Ao contrário, deixava transparecer por inteiro uma paz que me surpreendia [...].

- Sabe, a morte não é uma estranha para mim. É uma velha conhecida, de muito tempo.

E transformei-me na aluna diante da professora.

- Não tenho mais medo dela - continuou, com sua voz mansa, calma e objetiva.

- Às vezes, quando entro no quarto desses doentes, vejo que estão simplesmente petrificados de medo e não têm ninguém com quem falar. Então, chego perto deles. E muitas vezes até seguro suas mãos e digo a eles que não se preocupem, que não é tão horrível assim.

E não disse mais nada [...].

Não precisamos de gurus especiais ou conselheiros para crescer. Há mestres sob todas as formas e disfarces. Crianças, os doentes terminais, uma faxineira. Nenhuma teoria ou ciência do mundo ajuda tanto uma pessoa quanto um outro ser humano que não tem medo de abrir o coração para seu semelhante. (KUBLER-ROSS, 1998, p. 144-146).

Como a trajetória de vida de Cicely Saunders e Elizabeth Kubler-Ros nos aponta, a aproximação inteira e dedicada a pessoas com doenças ameaçadoras da vida e a seus familiares é de grande aprendizado subjetivo e humano. A oportunidade que tive de acompanhar as histórias de pessoas como Iracema, Evelin, Geraldo, Rita,, Eva (narradas nesse capítulo) entre outras, propiciou-me também ensinamentos profundos para meu crescimento como ser humano e profissional de saúde.

Lidar com a fragilidade da vida e com a morte nos coloca em contato com o mistério humano e com as dimensões mais profundas da existência, para isso é fundamental buscarmos formas de elaborar nossos próprios medos, dilemas e questões internas. O contato com esse

“teatro da vida” é uma oportunidade ímpar para delinear os caminhos mais autênticos e significativos para nossas vidas profissionais, pessoais, familiares e comunitárias.

Os profissionais de saúde se veem cotidianamente confrontados com a vulnerabilidade humana e a dinâmica subjetiva complexa e intensa que a acompanha. É como se estivessem sentados na primeira fila do **teatro da vida**, uma oportunidade inigualável para adquirir maior compreensão da natureza humana. Mas o olhar adestrado, que lhes foi imposto pelo modelo biomédico, com sua visão dualista que separa as dimensões materiais das subjetivas, é um grande empecilho para que se envolvam com o drama humano de que cuidam. Para cuidar da pessoa inteira, é preciso **estar presente como pessoa inteira**. É preciso ter desenvolvido e integrado, em si, as dimensões racional, sensitiva, afetiva e intuitiva. (VASCONCELOS, Eymard, 2015, p. 67-68, grifo nosso).

A escolha do objeto de estudo diz muito sobre o pesquisador, pois parte de suas escolhas, experiências e ideias. Escolhi pesquisar sobre o lidar com a morte e o morrer porque esse tema vai ao encontro aos meus próprios questionamentos, interesses e ao modo que compreendo a vida. As histórias e reflexões presentes nesse capítulo são provas de minha implicação e da importância que vejo nessa temática para contribuir com um bem viver e morrer em nossa sociedade.

No próximo capítulo, discutiremos as pistas, caminhos e achados resultantes da análise das narrativas obtidas pelos questionamentos, diálogos e reflexões empreendidos durante a pesquisa.

6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS NARRATIVAS

6.1 REPERCUSSÃO DA EDUCAÇÃO POPULAR NA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

O principal recorte para a busca dos colaboradores para essa pesquisa foi o de serem profissionais de saúde que tivessem uma formação marcada de forma significativa pela Educação Popular. Essa foi uma estratégia para contar com experiências e reflexões já embebidas pelo jeito de pensar e fazer da Educação Popular presentes nesses sujeitos e, assim, trazer, de forma mais coletiva, olhares diversos de contribuições da EP para o lidar com a morte e o morrer.

O primeiro objetivo dessa pesquisa procura identificar contribuições e por que caminhos a participação em experiências significativas orientadas pela Educação Popular impactou na formação e atuação desses profissionais de saúde. Conhecer como a EP influencia em suas trajetórias de formação e em suas atuações profissionais e sociais é uma forma de melhor compreender como suas vivências e ideias frente ao lidar com a morte e o morrer podem representar pistas, caminhos e estratégias para aprimorar os conhecimentos e práticas dentro desse campo a partir do referencial da Educação Popular.

Alguns dos profissionais de saúde entrevistados relataram que o primeiro contato com a Educação Popular foi através de alguma leitura ou estudo prévio durante suas formações profissionais. Mas todos destacaram que a aproximação mais significativa com a EP aconteceu, preponderantemente, através da atuação em comunidades periféricas, rurais ou de baixa renda a partir de experiências práticas em trabalhos, vivências ou no envolvimento em projetos de extensão guiados pela EP.

Essas experiências iniciais foram tão marcantes para eles que motivaram um envolvimento contínuo em práticas de EP que ressignificaram suas formações e atuações a partir de aprendizados tão diferentes dos que experimentavam em suas formações tradicionais, como nos relata Pardal:

*A contribuição da educação popular na minha formação, né? É isso? Foi decisivo, porque eu [...] comecei a fazer nutrição sem ter muita clareza se era nutrição que eu queria [...] e fiquei três períodos perdido. E aí, quando eu entro num projeto de extensão que tem essa cara e essa perspectiva da Educação Popular em toda sua proposta, [...] eu começo a experienciar as práticas de saúde, de cuidado em saúde **num território de exclusão, de vulnerabilidade**. E eu começo a aprender a construir saúde dentro daquele contexto. Eu começo a gostar, gostar muito, a me identificar. E aí, eu começo a encontrar caminhos de*

*eu fazer uma **prática profissional**, no meu caso, na área da saúde, que fosse **socialmente referenciada, compromissada, de uma forma humanizada**, que era uma coisa que eu sempre busquei [...]. Então, com a Educação Popular, eu descobri uma forma de cuidar da saúde das pessoas através de um processo educativo, formativo, é... relacional. [Fragmento de entrevista – Parda, grifo nosso].*

O trabalho comunitário dialogado com as pessoas e os movimentos populares vai construindo uma ampliação do olhar do profissional de saúde para uma compreensão mais integral e complexa do processo saúde doença, essa é uma das motivações de Andorinha para se envolver em práticas de Educação Popular:

*Eu consigo lembrar algumas coisas, assim, que me motivam tanto a estar presente dentro da Educação Popular. Uma delas é vivenciar mesmo o contexto de uma saúde de uma **visão ampliada**. Ver a **integralidade**. Então, você vai, faz aquela visita domiciliar, mas não é somente ali: o indivíduo. Mas você vai ver que existe o esgoto à céu aberto que passa ali na frente, você vê o aspecto social, você vê a falta de comida no fogão, você vê o alcoolismo. Então, você vê toda a questão econômica, política... E saber que tudo isso envolve a **complexidade do processo de saúde e doença**. [Fragmento de entrevista – Andorinha, grifo nosso].*

O aprendizado da construção compartilhada pela EP ajuda na integração não só dos saberes estruturados das várias áreas da ciência, mas também valoriza os conhecimentos dos usuários, das famílias e dos grupos sociais. A Educação Popular traz radicalmente a identificação com uma forma de construir o pensamento dialógico que repercute em um modo próprio de ser e atuar no mundo, como nos aponta Andorinha:

*Ah, a Educação Popular ela sempre foi muito importante para mim. Eu sempre vejo que Educação Popular, ela é muito mais do que um método, uma teoria, uma metodologia, pedagogia também. Mas é também **um modo de ser**, por quê? Onde você está, você tem essa condição **de trazer um diálogo, de problematizar a situação**. Você está sempre buscando valorizar também **o saber do outro**, não impor um conhecimento. Você está sempre naquele compromisso também de buscar algo melhor, de valorizar a **autonomia do outro**. O que é que ele pode buscar para ter uma melhor qualidade de vida, uma melhor saúde, uma melhor assistência. Então, você está sempre ligado com aspectos que envolvem a Educação Popular... o componente político da Educação Popular, enfim... [Fragmento de entrevista – Andorinha, grifo nosso].*

A Educação Popular traz a valorização do saber e da autonomia do outro como algo fundamental na estruturação das ações em saúde. Essa atitude de abertura e de compromisso para com o outro e de enfrentamento das situações de opressão foi uma atitude valorizada por todos os colaboradores dessa pesquisa. Grande parte deles referiu que essas já eram práticas e preocupações antigas suas, mesmo antes de serem apresentados aos pensamentos da Educação

Popular. Para todos os entrevistados, esse engajamento com o popular cresceu e ganhou novos significados a partir do envolvimento em práticas de EP, como nos relata Borboleta:

Para mim... falar de Educação Popular na minha vida é bem significativa, né? Porque... é aquela história: a gente faz educação popular sem saber que faz, no nosso cotidiano. Aí, quando a gente vem se aproximar, como eu tive o privilégio de ter a universidade federal na comunidade, desenvolvendo um trabalho e a gente foi aprendendo que o que a gente fazia tinha um nome: que era Educação Popular. E a gente foi adaptando o que a gente já fazia aos conhecimentos que a universidade trazia para gente, na comunidade. Então, isso me fez crescer como pessoa, como profissional e eu acho que... eu procuro ser cada vez mais aquele ser transformador aonde... no espaço que eu consigo participar. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Como agente de saúde e liderança de uma comunidade periférica com grandes carências e desprovida dos direitos básicos de cidadania, Borboleta viu, na prática, como o trabalho de Educação Popular foi significativo para a melhoria das condições de vida da região. Valorizar o saber e as formas de superação presentes em cada cidadão contribuía com a conscientização e luta por seus direitos:

*[...] e a gente fez um trabalho de... no sentido de **empoderamento** da comunidade. Eu acho que a Educação Popular ela tem muito esse papel de **valorizar o conhecimento popular** sem perder também o conhecimento científico e fazer entender, a população, que os dois andando juntos acho que **chega mais longe**. [Fragmento de entrevista – Borboleta, grifo nosso].*

Mesmo em uma sociedade marcada por valores de individualismo e de busca da felicidade centrada no consumo, muitos profissionais de saúde, tocados por práticas coletivas de busca por justiça social, ampliam o significado de seus trabalhos e de suas vidas pessoais, como nos afirma Coruja:

[...] a concepção educativa de Paulo Freire, ela realmente me traz isso, me dá esse sentido, né, para o que eu vivo, para o que eu... Sofro também por viver... abraçar esse... esse modelo educativo de trabalhar com a realidade, com o processo ensino-aprendizagem [...]. Mas, eu acho que, também, isso: o que dói também é o que move; é o que dá a vida porque... Vida em busca de luta, de resistência, de apostar em um outro mundo; num mundo mais justo; num mundo justo, né? Mas, basicamente é isso, acho que essa repercussão [da Educação Popular] é de dar essa força motriz, esse sentido, sabe, à vida. [Fragmento de entrevista – Coruja].

Como nos refere Coruja, não é fácil “abraçar” intensamente, na vida profissional e pessoal, a concepção educativa e de mundo da Educação Popular. Vivenciar e envolver-se com a mudança das situações de exclusão e preconceito, tão comuns em nosso país e no mundo,

também traz sofrimentos. Ter objetivos grandiosos e desafiantes na atuação profissional desperta energias e criatividade para a superação das precariedades e das opressões do viver. Nessa direção, Cigarra relata como a EP contribuiu com sua formação profissional:

*O processo dialógico, a formação política e o processo de tolerância que a gente desenvolve, o contato com a diversidade, de diversas classes sociais a partir do movimento da Educação Popular, como isso sensibiliza para a escuta e, consequentemente, para a tolerância, a diversidade e a construção de **parcerias para projetos de mudança e luta pela justiça social**. E isso faz toda diferença na formação humanística, minha, né? O exercício da compaixão, desse ‘ser mais’ que o Freire tanto fala e faz muito. Isso aí influenciou muito minha formação profissional. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].*

O trabalho em saúde é marcado por pequenas e circunscritas ações de assistência, prevenção e promoção de saúde. Mas, quando cada ação de cuidado ganha um sentido mais amplo de contribuir com a emancipação social e o enfrentamento das desigualdades e a ‘busca de ser mais’ inerente a cada pessoa, o trabalho em saúde ganha força e significado. O engajamento em lutas pela justiça social é marca da intencionalidade política da Educação Popular. Nessa direção, Carcará relata “[...] *tudo que a gente faz no âmbito mais micro do cotidiano da universidade, do serviço de saúde e da militância como um todo, me parece que tem uma influência muito grande da Educação Popular*” e complementa que, para ele, a Educação Popular:

*Às vezes, parece até uma atitude, também, de como que a gente se porta nas mais determinadas questões. Eu acho que tem um diferencial que é o **compromisso**, mesmo, com o popular. Então, quando você passa a ter uma **convivência** e passa a **ter um sentimento**, não só de empatia, mas de **estar junto** com as classes populares, eu acho que isso influencia em todas as suas ações. Então, tem vez que você nem percebe, mas que você está utilizando o conceito de Educação Popular ou, até mesmo, quando você está num diálogo no consultório e você não consegue mais fazer qualquer atitude prescritiva ou muito... sem buscar entender primeiro o contexto, a concepção, a vida da pessoa. Então, eu acho que tem muito isso. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Chama a atenção como a maioria das grandes transformações que se deram na formação desses profissionais ocorreram a partir de contatos especiais com pacientes, moradores de comunidades periféricas ou movimentos sociais. Através desses contatos, tiveram oportunidade de se aproximarem das histórias de vida, lutas, dificuldades, dilemas e sonhos do mundo popular presentes de formas diversas e singulares em cada pessoa. Novas emoções e vínculos afetivos singulares foram criados a partir desse convívio com o popular.

Para Eymard Vasconcelos (2017), muitos profissionais de saúde, a partir de uma aproximação sensível junto a pobres, oprimidos e marginalizados, surpreendem-se com a potência e significado que o trabalho em saúde ganha mesmo lidando com contextos e situações tão desafiantes.

Este vínculo se inicia com o encantamento com a criatividade da população, a gratidão e valorização como são acolhidos nas comunidades, os instigantes desafios teóricos trazidos pelas complexas situações em que são chamados a lidar e seus consequentes aprendizados, além do clima de amizade e de alegria que surge neste tipo de trabalho (VASCONCELOS, E., 2017, p. 377).

O vínculo afetivo inicial com pessoas e grupos populares mais próximos se aprofunda com o tempo para um compromisso social mais geral, principalmente, com as pessoas mais fragilizadas e oprimidas. Os profissionais de saúde passam a se indignar com as situações de injustiça social e a valorizar nos seus trabalhos ações que contribuam para a superação das desigualdades. Muitas vezes, envolvem-se em grupos ou movimentos sociais e políticos para fortalecer essas ações. Cria-se um vínculo e compromisso mais profundos que ressignificam o trabalho social e na saúde. Para alguns autores, é uma relação de amor que se constitui nessas convivências. Não um amor sentimental e romântico, mas algo que gera aceitação e compromisso entre seres tão diferentes e singulares (FREIRE, 1987; MATURANA, 2002; VASCONCELOS, E., 2017).

A valorização do amor no trabalho em saúde significa a ampliação do diálogo nas relações de cuidado e na ação educativa pela incorporação das trocas emocionais e da sensibilidade, propiciando ir além do diálogo baseado apenas em conhecimentos e argumentações logicamente organizadas. O vínculo afetivo cria novos canais de compreensão. Leva a mente a colocar-se no lugar do outro, para perceber o significado dos acontecimentos a partir de sua perspectiva (VASCONCELOS, E., 2017, p. 380).

Historicamente, a emoção e o amor foram relegados para fora do campo do conhecimento, contrariando toda a potência que geram para o entendimento do viver. A ciência moderna constituiu-se a partir da valorização da racionalidade pela observação objetiva e neutra da realidade. Até hoje, muitos prolongam uma ideia equivocada que é preciso isolar toda a emoção (como se isso fosse possível) para entender melhor um fenômeno a partir do olhar científico. Freire (1997) não concordava com esse antagonismo entre a razão e a emoção:

Para isso, é necessário que evitemos igualmente outros medos que o cientificismo nos inoculou. O medo, por exemplo, de nossos sentimentos, de

nossas emoções, de nossos desejos, o medo de que ponham a perder nossa cientificidade. O que eu sei, sei com meu corpo inteiro: com minha mente crítica, mas também com meus sentimentos, com minhas intuições, com minhas emoções. O que eu não posso é parar satisfeito ao nível dos sentimentos, das emoções, das intuições. Devo submeter os objetos de minhas intuições a um tratamento sério, rigoroso, mas nunca desprezá-los (FREIRE, 1997, p. 29).

Já Maturana (2002) defende que as emoções são os combustíveis centrais para a ação dos seres humanos. Tudo o que fazemos tem uma emoção que torna possível seu ato de ação. Sendo assim, são as mudanças nas emoções que implicam em transformações da ação. “Se queremos entender as ações humanas não temos que observar o movimento ou o ato como uma operação particular, mas a emoção que o possibilita (MATURANA, 2002, p. 92). Maturana funda o social em uma emoção em particular: o amor.

A emoção fundamental que torna possível a história da hominização é o amor [...]. O amor é a emoção que constitui o domínio de condutas em que se dá a operacionalidade da aceitação do outro como legítimo outro na convivência, e é esse modo de convivência que conotamos quando falamos do social. Por isso, digo que o amor é a emoção que funda o social. Sem a aceitação do outro na convivência, não há fenômeno social (MATURANA, 2002, p. 23-24).

Podemos dizer que, para os profissionais de saúde entrevistados, práticas de Educação Popular junto a pobres, oprimidos e marginalizados proporcionaram a criação de vínculos afetivos e de compromisso com o meio popular através de uma convivência guiada pelo amor. O amor experimentado por esses profissionais em seus trabalhos ressignificou suas atuações sociais em direção à ampliação de práticas dialógicas que incorporassem a subjetividade, a intuição e a amorosidade no reconhecimento do outro como legítimo e na aceitação de suas singularidades e diferenças. Para Freire, o amor é uma das bases do diálogo: “ao fundar-se no amor, na humildade, na fé nos homens, o diálogo se faz numa relação horizontal, em que a confiança de um polo no outro é consequência óbvia” (FREIRE, 1987, p. 46).

6.2 EXPRESSÕES SUBJETIVAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE A MORTE

Como o objetivo geral da pesquisa é investigar as contribuições da Educação Popular para o lidar com a morte e o morrer a partir de experiências, aprendizados e reflexões de profissionais de saúde, é fundamental, antes, termos noções sobre o que eles sentem e pensam em relação à morte. Identificar que sentimentos e ideias os profissionais de saúde têm sobre a morte é contextualizar o universo de valores e atitudes no qual eles estão inseridos.

Após a primeira parte da entrevista sobre as repercussões da Educação Popular nas trajetórias profissionais e pessoais dos colaboradores, introduzimos o tema da morte e do morrer a partir de uma breve dinâmica. Para isso, tentamos criar um momento de maior introspecção junto ao entrevistado, sugerindo que, caso ele(a) se sentisse à vontade, pudesse: fechar os olhos, inspirar e expirar profundamente, conectar-se com a respiração e tentar relaxar. Após alguns instantes, pedíamos para que mentalizasse algumas imagens, ou até mesmo sons, cheiros, sabores, que viessem à cabeça ao pensar em *morte*. Finalmente, perguntamos sobre o que veio à mente naquele momento.

Planejamos iniciar com a sugestão de imagens, sons, cheiros, sabores para tentar acessar as associações mentais mais diretas dos profissionais de saúde sobre *morte*, de uma forma menos influenciada pelo racional. Avaliamos que houve sucesso nessa proposta, pois todos os entrevistados relataram imagens representativas ou lembranças de fatos vivenciados que lhes provocaram (e, muitas vezes, ainda provocam) emoções significativas em suas subjetividades e trajetórias.

Logo após esse momento, questionáramos os profissionais de saúde sobre palavras ou expressões que lhes viessem à cabeça quando pensassem em *morte*, algo que normalmente já passa pelo crivo de uma maior racionalização mental. Mas, na maioria das entrevistas, não foi preciso fazer esse questionamento porque a sugestão anterior de pensar em imagens sobre a morte já permitiu o compartilhamento espontâneo de grande riqueza de informações através de reflexões e memórias. Isso mostra como há uma forte conexão do sentir, agir e pensar nas experiências marcantes que as pessoas passam ao longo da vida.

Podemos organizar as imagens e palavras referidas pelos entrevistados ao pensar em *morte* em dois grupos principais. O primeiro grupo, mais numeroso, expressa uma aproximação com a representação existencial e simbólica da morte para os entrevistados: trauma, dor, ferida, medo, exacerbação, tristeza, fim de projetos, falta de vida, falta de vitalidade, falta de sol, falta de alegria, uma figura bem feia, caixão, velório, flores, enterro, o cheiro das flores e do enterro. Grande parte dessas palavras e imagens vieram associadas a lembranças de perdas de pessoas próximas. Em um segundo grupo, podemos agrupar imagens e palavras relacionadas à concepção de cuidado: colo de mãe, toque, choro, conversa, silêncio, dignidade – que surgiram, principalmente, pela lembrança de práticas de cuidado que os profissionais de saúde tiveram junto a pessoas que acompanharam em processos de adoecimento e morte. Houve, ainda, a referência à palavra *passagem*, que se relaciona à questão da transcendência e do pós-morte.

Algumas imagens vieram associadas ao acompanhamento de determinados pacientes aos quais os profissionais de saúde se vincularam em seus trabalhos e serão melhor analisadas

nos capítulos seguintes. Mas, como a maioria das imagens está associada a lembranças de acontecimentos marcantes na vida pessoal dos entrevistados (como o recebimento de um diagnóstico de uma doença importante ou o falecimento de pessoas próximas), iremos descrever sucintamente alguns desses acontecimentos nessa parte do capítulo. Assim, daremos alguns exemplos das associações e pensamentos que cada entrevistado teve ao relatar as imagens e palavras, permitindo um melhor entendimento de seus contextos e significados.

Dois dos entrevistados relataram imagens desencadeadas pela lembrança da morte em contextos de velórios que participaram em suas infâncias e adolescências, como a relatada por Carcará:

*[...] um momento que é uma **memória de infância**, que eu estava, não sei, acho que lá pelo primeiro ou segundo ano do ensino fundamental, e um colega morreu. E aí, a gente foi no velório, para mim isso foi muito... **o cheiro** que eu lembro é o das flores. Era uma coisa muito diferente, **extremamente diferente**. Nossa [forte entonação]! E aí, a gente foi, que fez uma homenagem da turma lá, cercou o caixão, uma hora e foi um negócio super diferente [risos]. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Carcará se surpreende de como essa lembrança ainda permanece viva em sua memória: “Aí, até hoje eu me lembro. Não tenho muita memória da infância. Então, como a morte é uma coisa que influencia!” [Fragmento de entrevista – Carcará]. Mesmo a morte de um colega da escola que Carcará não tinha tanta amizade e que convivia apenas no espaço escolar foi algo que lhe marcou profundamente. Algo que ficou gravado na memória, mas não de uma forma negativa e traumática, prova disso é que Carcará, hoje, ri com a lembrança do exótico e estranho acontecimento. A vivência da morte do colega foi algo extremamente diferente do que Carcará estava acostumado, mas provavelmente a abertura da escola e dos pais das crianças para que seus filhos fossem ao velório e fizessem uma homenagem coletiva, ajudou no processo de entendimento e assimilação daquela perda.

Essa vivência mostra a importância de ter espaço para se conversar e elaborar a morte no momento em que ela acontece em nossas vidas, mesmo (e talvez até, principalmente) quando ela acontece na infância. Normalmente, os pais e familiares evitam que a criança receba notícias e conviva com situações de morte, mas, na maioria das vezes, elas captam o acontecido ou o silenciamento de determinados temas. Dentro da psicologia infantil, defende-se a conversa sobre a morte com as crianças de forma simples e de acordo com a idade e a capacidade de compreensão. Isso ajuda as crianças a lidarem com seus sentimentos de dor e perda e evita o desencadear de angústias, confusões e até adoecimentos que podem surgir na infância e se prolongar por muito tempo, se não forem adequadamente manejados.

Bem-te-vi também relatou imagens relacionadas com lembranças do final de sua infância e início da adolescência:

*Caixão, velório, o cheiro do velório, as flores, enterro. A morte dos meus avós. Depois que meu avô morreu, uma imagem que veio agora e que me vem muitas vezes é meus tios, meus pais, amontoando as coisas dele no meio da casa, fazendo um monte de coisa, assim, para dividir os objetos. Coisas negativas, né? Coisas negativas. O que vem à cabeça primeiro é isso [...]. Quando eu relaxei e me conectei, o que vem primeiro são essas **imagens da morte na minha infância**, né? [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi, grifo nosso].*

Bem-te-vi tinha uma ligação muito grande com seus avós, que lhe davam muito carinho e atenção nos vários momentos que ele passava na casa deles. O luto e o sofrimento pela perda em sequência de avó e avô no final de sua infância foram intensos. Presenciar seus pais e tios dividindo os objetos dos avós após o falecimento deles representou um trauma para ele: “cara, foi um trauma assim, eu elaborei... Até hoje eu estou elaborando a perda dos meus avós, assim, por que eles eram... eu gostava muito deles. Eles eram muito importantes na minha vida” [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

Os dois entrevistados que compartilharam lembranças da infância ressaltaram o “cheiro do velório” e o “cheiro das flores” como uma percepção olfativa que chamou a atenção naqueles momentos. Entre todas as mentalizações sobre *morte* dos entrevistados, apenas nessas duas lembranças foi ressaltado outro sentido de percepção que não o visual (imagens), curiosamente em relatos de acontecimentos cronologicamente mais antigos. Falta-nos recursos para explorar mais detalhadamente esse fato, mas pode representar pistas para outras investigações sobre as diferenças de valorização dos nossos diversos sentidos na percepção e interpretação de acontecimentos marcantes em diferentes fases da vida.

Pardal também trouxe algumas imagens que lhe vieram à cabeça quando pensou em *morte* relacionadas a uma perda importante que teve em sua vida adulta.

*Vem **trauma**, trauma... Vem **dor**, vem **ferida**, vem **medo**, vem... sei lá... **exacerbação**, assim... É como eu penso assim, uma coisa que mexe com o corpo todo da gente, uma emoção **que toma o corpo todo**. Com **tristeza**. Depende muito, pra mim, depende muito do que eu penso quando eu digo isso, né? Que você sabe que eu tive uma experiência muito... então, a grande referência que eu tenho é aquela. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Uma perda muito próxima e abrupta é um sofrimento que realmente repercute em todo o corpo e em todos os sentidos, como podemos ter uma ideia com as imagens referidas por

Pardal a partir do desencadear da lembrança do falecimento repentino de seu primeiro filho logo na primeira semana de vida.

[...] no caso do meu filho, realmente é uma exceção, porque o tempo que a gente teve com ele foi tão pouco, que às vezes a gente acaba lembrando realmente mais daquela... daquela coisa [de sua morte]. Mas, enfim, quando é minha vó, meus outros avós, outros processos que eu tive, você lembra mais da vida como um todo, porque já foi um ciclo, vamos dizer assim, mais fechado. [Fragmento de entrevista – Pardal].

Pardal destaca que uma dificuldade para superar o luto de uma morte muito precoce é a pequena disponibilidade de momentos junto a um bebê com o qual se conviveu tão pouco tempo. Assim, o trauma da perda acaba ficando ainda mais ressaltado na memória em relação às lembranças positivas de convívio com o bebê. Pardal comenta, a partir de sua experiência, como a perda de pessoas próximas de forma abrupta é mais difícil de elaborar do que os falecimentos decorrentes de um processo progressivo de deterioração pelo envelhecimento e pela cronicidade das doenças.

*Então, a morte tem também pra mim um significado de um **rompimento**. Assim, principalmente quando ela não é o fechamento mesmo desse ciclo no tempo, teoricamente esperado. Ela é muito, assim, um rompimento. Muito abrupto. De uma forma que, assim, sua vida vinha estruturada de uma forma, e de repente, PÁ: corta aquilo ali e você tem que reestruturar a vida, muitas vezes, totalmente. [Fragmento de entrevista – Pardal, grifo nosso].*

Nesse processo de se constituir sujeito a partir dos aprendizados que se tem com as perdas e conquistas da vida, Pardal se abre para a difícil sabedoria de aceitar o inevitável. Aceitar a morte como um ciclo que traz sofrimento e tristezas, mas que reforça como o envolvimento e o amor em nossas relações dá sentido ao viver.

*[...] a vontade que a gente tem, é de a gente conviver para sempre com as pessoas que a gente ama. Mas [a morte] é o **fechamento de um ciclo** que, como eu disse: às vezes, é um ciclo muito curto; às vezes, é um fechamento inesperado. Mas é um fechamento de um ciclo. Ou seja, se é um ciclo é porque faz parte de um processo. Então, do mesmo jeito que a gente nasce, tem uma hora que essa história termina. [Fragmento de entrevista – Pardal, grifo nosso].*

Como vimos nos relatos acima de Pardal, Carcará e Bem-te-vi, explorar o conjunto dos significados e associações das imagens referidas por eles ao pensar em *morte*, ganha maior aprofundamento e entendimento na medida que ressaltamos as experiências marcantes e reflexões que vieram juntas ao emergir dessas imagens. Como a maioria das imagens relatadas

foi associada a outras ricas vivências e reflexões dos entrevistados, optamos em deixar essa explanação mais detalhada para os subcapítulos seguintes, pois contribuem com os demais objetivos dessa pesquisa.

6.3 ASPECTOS E DIMENSÕES IMPORTANTES DA EDUCAÇÃO POPULAR PARA O CUIDADO ANTE A MORTE E O MORRER

Neste subcapítulo, discutiremos os achados referentes aos dois últimos objetivos dessa pesquisa: analisar situações práticas do lidar com a morte e o morrer vivenciadas pelos profissionais de saúde; e investigar por que pistas, dimensões e princípios a Educação Popular pode contribuir para o aprimoramento dos conhecimentos e das práticas de cuidado ante a morte e o morrer. Como a descrição das situações práticas do lidar com a morte e o morrer, vivenciadas pelos profissionais de saúde, vieram interligadas com reflexões marcantes sobre como a Educação Popular pode apoiar nesse cuidado, optamos em trabalhar esses dois objetivos de forma conectada.

Dessa forma, sistematizamos aspectos e dimensões importantes da Educação Popular que, na visão dos profissionais de saúde, contribuem com o aprimoramento dos conhecimentos e das práticas de cuidado ante a morte e o morrer. Cada tópico desse subcapítulo (organizados do item ‘6.3.1’ até o ‘6.3.10’) nomeia, através do título, uma dimensão principal ressaltada em suas narrativas. Mas, dentro de cada tópico, há referências a vários outros aspectos e dimensões valorizados pela Educação Popular.

As situações e experiências do lidar com a morte e o morrer, descritas em cada item, corporificam e problematizam as dimensões sistematizadas. Por isso, na riqueza e complexidade da abordagem dessa temática na prática, as dimensões estão totalmente conectadas entre si. Elas foram organizadas em tópicos diferentes por motivos didáticos. Cada dimensão fortalece e dá sentido às demais, assim, não é possível isolar uma da outra. A particularidade do uso prático de cada dimensão aqui sistematizada depende das dificuldades, estratégias, potencialidades e caminhos construídos na singularidade de cada situação.

6.3.1 O cuidado à morte e ao morrer como ato social e político

A imagem que imediatamente surgiu na cabeça de Borboleta ao pensar em morte foi o momento em que recebeu o diagnóstico de câncer de mama em 2011:

E quando a médica me disse: ‘Olha, teu resultado deu positivo para o câncer’. Então, ali eu peguei assim o papel na mão: era como se tivesse um atestado de óbito, sabe? Porque era tudo muito novo, apesar de eu ser da saúde já há um tempo, ter acompanhado alguns pacientes... Mas, quando a coisa é com a gente, é diferente. Muito diferente! Era tudo muito novo para mim. Era como se eu nada soubesse. E eu ali, eu fiquei... Procurei chão, não encontrei. Queria sumir, queria... [Fragmento de entrevista – Borboleta].

O diagnóstico de uma doença grave é seguido por grandes questionamentos e inseguranças, como referiu Borboleta: “*passa um monte de coisa na cabeça: ‘porque, assim, isso foi acontecer agora?’*”, “*como é que vou passar isso?’*”, “*será que vou passar ou vou ficar no meio do caminho?’*” [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Borboleta ressaltou como foi importante para ela poder contar com o apoio de toda a rede de amizades e de relações criadas junto a professores e a estudantes de diversos cursos da UFPB através do Projeto de Extensão Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família (PEPASF).

Eu sei que eu me sentia forte, que eu sabia que tinha pessoas comigo, eu não estava só, como muitas vezes falavam pra mim. E, eu... assim, eu sabia que eu tinha que lutar contra aquilo, não botar coisas negativas na minha cabeça, porque eu precisava voltar. E eu acho que minha missão não tinha terminado aqui, que tinham pessoas precisando de mim e que eu podia oferecer mais. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Como agente comunitária de saúde da região, Borboleta foi uma das responsáveis pela criação do projeto em 1997 e, desde então, intensificava sua atuação como liderança local e educadora popular. Um pouco antes de receber o diagnóstico, Borboleta assumiu a presidência da associação de moradores da comunidade. Ela sentia o quanto era importante ter forças para superar o tratamento do câncer para criar o seu filho pequeno e para continuar atuando em sua comunidade. O apoio do grupo envolvido no projeto de extensão foi essencial. Nas várias consultas com médicos e sessões de quimioterapia que se seguiram, Borboleta sempre era acompanhada de algum professor ou estudante do projeto, que lhe auxiliaram durante todo o tratamento.

Quando começou o acompanhamento no hospital de câncer da Paraíba, Borboleta teve conhecimento que alguns profissionais de saúde do local cobravam por procedimentos cobertos pelo SUS. Em um hospital público e conveniado ao SUS, todos os tratamentos são custeados integralmente por recursos públicos e cobrar valores por fora constitui-se um crime. A maioria das pessoas que frequenta esses hospitais não tem condições financeiras para arcar com esses tratamentos e acaba endividada ou sem acesso ao cuidado que tem direito, como averiguamos no relato de Borboleta:

A gente via muita coisa desumana lá [no hospital], onde os médicos querem cooptar as pessoas... os pacientes para eles, para pegar dinheiro. Tinha mulheres lá sem as mamas [retiradas cirurgicamente para tratamento do câncer] já há dois anos, três anos que não conseguia colocar uma prótese porque o médico estava pedindo oito mil, dez mil [reais]. Tinha gente que vendia carro, vendia casa do interior para pagar esse médico. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

É muito desumano e até abominável fazer isso com pessoas e famílias fragilizadas por estarem enfrentando um diagnóstico ameaçador da vida, no qual uma ágil e correta assistência é determinante no prognóstico. E foi o que também aconteceu com Borboleta durante a consulta com um cirurgião plástico para o planejamento da cirurgia de retirada de sua mama (mastectomia) acometida pelo câncer. O cirurgião disse que só conseguiria colocar uma prótese para a reconstituição estética de sua mama caso ela pagasse um valor em dinheiro por fora.

Consciente de seus direitos e apoiada pelos professores e alunos da universidade, Borboleta protestou contra a cobrança, o que gerou um grande atrito com o médico e com o hospital. Ainda assim, só houve uma solução depois que ela entrou com uma reclamação na Defensoria Pública¹⁶ através de um processo que desencadeou não só a garantia de seu direito de reconstituição mamária, como também de outras mulheres que passavam pela mesma situação naquele momento. Além disso, a ação na Defensoria ainda gerou outras melhorias no hospital, como comenta Borboleta:

Mas assim, a gente conseguiu fazer com que o hospital desse uma mudada, colocasse cadeiras onde não tinha [...] porque as pessoas, que chegava já cirurgiadas, ficavam ali em pé esperando na fila. Não tinha nem onde sentar. Os ventiladores muito sucateados fazendo uma ‘zuada’ horrível, a gente conseguiu que eles mudassem. Agora é ventilador de teto, já que não é climatizado todas as salas. A gente conseguiu fazer com que colocasse uma caixinha de ouvidoria, já que num hospital grande daquele não tinha. Mas a gente reivindicou e hoje [...] você pode botar lá sua sugestão. E nunca mais eles barraram as mulheres, de... de não botar a prótese. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

A luta pelo direito de ter a reconstrução de sua mama no momento da mastectomia ganhou uma dimensão coletiva na medida que se somou às necessidades e buscas de outras mulheres. A reconstrução imediata da mama normalmente ajuda na autoestima de quem passa pela cirurgia, pois a mulher vai para casa sem o “buraco” provocado pela retirada do tecido mamário, como nos afirma Borboleta:

¹⁶ Órgão estatal que presta assistência jurídica integral e gratuita à população que não tenha condições financeiras de pagar as despesas destes serviços.

Mas aí, quando eu voltei pra casa com a prótese, isso me ajudou. Eu não... eu não tinha ideia, nem eu acho que as mulheres não tem. Eu acho que os médicos também não têm ideia de como isso ajuda a mulher [...]. Então quando a gente sai, sai com... pelo menos a mama postiça, mas sai. Eu acho que é totalmente diferente você sair, sabe? Você olhar no espelho e você tá lá, sem aquele [buraco]... isso eu acho que isso me ajudou muito! [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Essa conquista veio através de um processo árduo, no qual Borboleta pensou em desistir algumas vezes: “*muito estresse no momento assim, eu, era pra ter... pra tá num momento tão difícil, né? Tão frágil... era, para mim, não entrar nesse... Tipo assim, me acovardado*” [Fragmento de entrevista – Borboleta]. Mas a conscientização política e o apoio, que recebeu das pessoas e movimentos de Educação Popular que participava, fortaleceram-na:

*Então, eu acho que é muito importante isso. Muito importante. Se a Educação Popular pudesse chegar a vários... a várias pessoas que estejam no momento fragilizados de alguma forma e pudesse mostrar esses caminhos. Eu acho que **da fragilidade levaria a uma fortaleza**, porque isso aconteceu comigo.* [Fragmento de entrevista – Borboleta, grifo nosso].

Como educadora popular e participante de movimentos sociais e de um projeto de extensão popular com intenso trabalho junto a sua comunidade, Borboleta já vivencia há anos a potência da EP, mas, com a descoberta do diagnóstico de um câncer de mama, ela passou a conviver de forma ainda mais concreta com a EP em sua vida. A doença, que lhe trouxe para perto a realidade da finitude humana, fez-lhe experimentar na própria pele o significado que a EP pode ter no apoio social e no cuidado em saúde de pessoas em momento de fragilidade e de enfrentamento de doenças ameaçadoras da vida. Borboleta comenta: “*eu acho que a fragilidade te leva ao **fundo do poço**. Mas assim você não sai do **fundo do poço** sozinho. E ninguém te tira de lá, se você não quiser sair também*” [Fragmento de entrevista – Borboleta, grifo nosso].

A ACS e líder comunitária, que durante anos ajudou várias famílias de sua comunidade, agora era apoiada por vizinhos, amigos, além de professores e estudantes dos diversos cursos da área da saúde que participavam do projeto de extensão. O vínculo afetivo cultivado há anos com essas pessoas mais próximas e a maneira especial de acompanhamento da EP fizeram que uma situação individual de adoecimento gerasse uma atuação coletiva de cuidado. Um coletivo de pessoas que se dispuseram a um aprender junto a partir dos desafios e fragilidades que se impõem ao cuidado em situações ameaçadoras do viver. Borboleta se sentia valorizada, assim como testemunhou inúmeras vezes a valorização das pessoas de sua comunidade pelo jeito de atuar próprio da Educação Popular.

*[...] com a Educação Popular... parece que é mais fácil, porque os problemas tem em toda sociedade, mas a Educação Popular vê uma forma diferenciada de enfrentar esses problemas, por que **valoriza o cidadão**, é... ajuda o cidadão a entender o qual o seu papel na sociedade. E também, não digo nem ajuda, mas **junto** com cidadão, como acontecia na comunidade. [Fragmento de entrevista – Borboleta, grifo nosso].*

Os saberes e práticas da EP são fundamentais no enfrentamento das injustiças e carências nos serviços e nas políticas públicas, como o empreendido por Borboleta frente à cobrança ilegal por procedimentos cobertos pelo SUS pelos médicos do hospital. A EP tem como intencionalidade política principal a construção de sujeitos populares capazes de articular suas próprias histórias de libertação como protagonistas desses processos.

Pela leitura da dinâmica social feita pela EP, a realidade se transforma também pela luta de projetos e interesses antagônicos. A desigualdade e a opressão são alimentos do privilégio e da distinção de grupos minoritários muito fortes politicamente. Não há como mudar a realidade sem enfrentamentos. Na medida em que a EP ajuda a fortalecer o protagonismo e a luta de grupos oprimidos e injustiçados, gera também antagonismos. Nem todos os enfrentamentos podem ser evitados. Por isso, quem implementa a EP precisa se preparar para enfrentar conflitos e oposições, algumas vezes perversas (VASCONCELOS; VASCONCELOS, 2019, p. 424).

Eymard Vasconcelos (2017) defende que o enfrentamento de problemas específicos e localizados presentes na microcapilaridade da vida social é uma forma de desmontar os micropoderes que alimentam as grandes estruturas de dominação política e econômica da sociedade. Ver em cada ato de cuidado um sentido mais amplo, uma estratégia de emancipação dá força e significado para o trabalho em saúde.

Agir sobre as opressões e desigualdades que impedem o acesso a um cuidado integral e de qualidade a pessoas com doenças ameaçadoras da vida e a famílias enfrentando situações de morte e luto pode ser também uma forma de atuar sobre os determinantes macropolíticos da exclusão. A falta de acesso aos cuidados paliativos e ao controle da dor é uma das maiores desigualdades da saúde global. A intencionalidade política da Educação Popular de gerar protagonismos e processos de libertação tem muito a contribuir com um bem viver e bem morrer para todas as pessoas, tanto através de pequenas transformações no cotidiano da atenção à saúde e da organização comunitária, quanto em lutas para a conquista de políticas e ações macroestruturais.

6.3.2 Apoio social e indignação frente às opressões e à pobreza

Nesse tópico, continuaremos a refletir sobre as contribuições que a Educação Popular pode dar frente a situações de opressão, como a vivenciada por Borboleta no relato anterior. Traremos, agora, as narrativas e aprendizados com o acompanhamento de “dona Luz”, como passaremos a chamá-la. Sua situação foi contada por duas das profissionais de saúde entrevistadas, a ACS Borboleta e a psicóloga Coruja, ao pedirmos para relatarem uma experiência em que o cuidado em saúde ajudou na superação de situações de opressão, discriminação ou violência sofridas por pessoas ou famílias que vivenciavam processos de adoecimento e morte.

Dona Luz era uma senhora de quarenta e seis anos que convivia há cerca de dois anos com um câncer de reto (porção final do intestino grosso). Na época em que Borboleta e Coruja a acompanharam através do Projeto de Extensão Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família (PEPASF), ela já estava bem debilitada com sua doença em estágio avançado. O crescimento do tumor atingiu o ânus de dona Luz e, por isso, ela foi submetida a um procedimento de exteriorização de uma porção do intestino grosso através da parede abdominal (chamado de colostomia), para permitir a eliminação das fezes.

Era uma situação que mobilizou muito todo o grupo de estudantes e professores do PEPASF. Thiago Silva, na época estudante de enfermagem do projeto, também acompanhou de perto dona Luz por alguns meses e escreveu um capítulo (SILVA, 2011) sobre os aprendizados que teve com essa experiência no livro *Educação Popular e a Formação Universitária*, que sistematiza experiências e saberes produzidos através da EP durante os treze anos de existência do PEPASF.

Como o escrito de Silva ajuda na análise de como a EP pode contribuir em situações de grande vulnerabilidade, como a dona Luz, usaremos alguns trechos de seu relato para essa discussão. Silva nos relata o primeiro contato que teve com dona Luz:

Quando chegamos a sua casa, eu me assustei. Na verdade, não era uma casa, e sim, um barraco improvisado nos fundos da casa de sua irmã. Tinha apenas uns 10 m², encostado em um barranco de 1,2 m de altura. As paredes eram feitas de tapetes velhos. O teto era de telha de barro e tinha apenas a altura de 1,8 m. O chão era de barro batido. Tentei agir com naturalidade, mas, por dentro, meus pensamentos se embaralhavam, impactado com aquela condição de moradia. Entramos e nos deparamos com uma senhora que chorava e gemia de dor, só parando para responder ao que perguntávamos. Percebemos que o ambiente não tinha um cheiro agradável. Pedimos para ver como estava o ferimento e se permitia que fizéssemos o curativo. Diante da permissão, preparamos os materiais e iniciamos. Descobrimos a região glútea e genital, o cheiro tomou conta do ambiente. O ventilador velho e improvisado não conseguia melhorar muito a situação. Muitas moscas apareceram. O tumor tinha tomado a região glútea e genital e tinha muitos locais ulcerados. Havia

muita secreção purulenta. As pernas de dona Luz estavam muito edemaciadas. Como uma pessoa podia chegar àquela situação, com tanta precariedade de condições? Ela tinha se negado a fazer o tratamento proposto pelo hospital de câncer da cidade e recebera alta de forma conflituosa com a equipe médica. (SILVA, 2011, p. 273).

Chama a atenção como alguém em um estado de saúde tão frágil e com uma doença já avançada sai de uma internação hospitalar em volta de conflitos por não ter seguido o tratamento prescrito. Provavelmente, faltou um olhar mais compreensivo e compassivo das equipes do hospital. Será que o tratamento foi construído junto com a paciente ou, pelo menos, cuidadosamente explicado para ela? Será que essa prescrição levou em conta seus desejos e preferências? Realmente existia algum tratamento imprescindível para ser feito em um momento que a doença já estava tão avançada? Esse tratamento iria realmente promover conforto e qualidade de vida ou apenas traria mais dias de sofrimento para alguém com uma condição já intratável? Será que a equipe hospitalar tinha alguma noção da precariedade socioeconômica da paciente?

Ao dar alta para uma paciente com uma doença progressiva e debilitante, como um câncer avançado, o hospital é responsável de construir junto com a rede de saúde um plano de cuidados para o suporte a essa pessoa e a sua família: facilitar o acesso a medicamentos, procedimentos, atendimentos de acompanhamento e das intercorrências no hospital sempre que necessário; pactuar junto à equipe de saúde da família de seu bairro um atendimento domiciliar frequente com apoio de outros profissionais e especialistas – sejam do próprio hospital de referência, sejam de serviços específicos de assistência domiciliar do município (como o da cidade de Cascavel-PR que acompanhou a Evelin, conforme a minha experiência descrita no capítulo *Sertão-pesquisador*). A avaliação das condições socioeconômicas da família antes da alta é importante para mapear estratégias sociais e comunitárias que possam dar suporte aos cuidados domiciliares necessários. Caso não se consiga condições básicas no domicílio, uma internação hospitalar justifica-se frente às necessidades sociais.

Para dona Luz, não foi construído esse plano de cuidados. Ela não era acompanhada por uma equipe de cuidados domiciliares que lhe desse o suporte necessário e também não tinha um acesso facilitado ao hospital. Sofria toda uma violência institucional decorrente das carências do atendimento oncológico em João Pessoa. Nem suas fortes dores eram medicadas corretamente, pois só conseguia ter acesso a analgésicos mais fortes quando estava no hospital, como nos relata Borboleta: “*só que ela [a dor] só passava mais com a morfina, aí só no hospital que dá*” [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Os opioides, como a morfina, são analgésicos fortes essenciais para o controle da dor intensa em várias doenças, entre elas o câncer. Mas, apesar de não serem medicamentos muito caros, são muito difíceis de se obter, principalmente, em países pobres e em desenvolvimento. Um estudo realizado por uma comissão da revista *The Lancet*, chamado *Aliviando o abismo de acesso aos cuidados paliativos e alívio da dor – um imperativo da cobertura universal de saúde*, afirma que cerca de 60 milhões de pessoas no mundo sofrem com dores fortes que poderiam ser evitadas com o uso de medicamentos corretos, especialmente opioides, como a morfina. No Brasil, cerca de 1,2 milhão de pessoas por ano têm suas dores negligenciadas. Esse estudo aponta uma enorme desigualdade no acesso aos medicamentos opioides: 90% dos opioides prescritos no mundo são consumidos por 10% da população mundial, justamente a que vive nos países mais ricos. Grande parte das pessoas de baixa renda e moradoras nos países mais pobres não conseguem medicamentos adequados para aliviar suas dores e acabam vivendo e morrendo com dor (KNAUL *et al.*, 2017).

No Brasil, qualquer médico pode prescrever opiáceos, mas somente após um cadastramento específico nas secretarias estaduais de saúde para aquisição de receituário controlado específico. A burocracia para a aquisição desse receituário e a falta de informação e confiança para a prescrição de opiáceos, faz com que a grande maioria dos médicos não os receitem. A regulação do uso de opiáceos é importante pelo risco de dependência e de uso recreativo devido aos efeitos psicotrópicos associados a sua analgesia. Na maioria dos países, as regulações governamentais se tornaram excessivas após a descoberta do grande número de overdose causado pelos opiáceos nos Estados Unidos devido à prescrição excessiva e sem precauções básicas de controle que ocorreram nesse país. As excessivas restrições aos opiáceos prejudicam o acesso de muitas pessoas que realmente necessitam de seu uso para controle de dores intensas.

Em João Pessoa, o maior hospital de câncer do estado só tem esses medicamentos para uso nas internações e urgências, não há dispensação para pacientes que precisam usá-los em casa, como nos confirma Borboleta: “às vezes, a família não tinha condição de comprar, né? E lá [no hospital] não dá pelo SUS” [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Desde 2002, uma portaria do Ministério da Saúde (Portaria nº 1.318, de 23 de julho de 2002) incluiu os opioides: morfina, metadona e codeína, no Programa de Medicamentos Excepcionais, disponibilizando-os gratuitamente pelo SUS através dos governos estaduais. Mas muitos pacientes e profissionais de saúde desconhecem essa informação. Para a aquisição desses medicamentos pelo SUS, exige-se o preenchimento de vários papéis (que, em geral, não estão disponíveis nos estabelecimentos de saúde): receituário especial, laudo para medicamento

especial, laudo com diagnóstico e histórico do paciente, além de um termo de responsabilidade assinado pelo paciente. A maioria dos médicos não sabe e não se dispõe a atender todas essas exigências. Mesmo com a posse de todos os papéis exigidos, o paciente ainda precisa solicitar o opiáceo em *centros de distribuição de medicamentos especiais* que se localizam apenas nas grandes cidades e em poucos locais. Com todas essas dificuldades, os pacientes acabam comprando os medicamentos, quando possuem recursos, ou ficando sem, como no caso de dona Luz.

Em *Pedagogia da Indignação*, Freire (2000) fala da importância de denunciarmos as opressões e injustiças de nossa sociedade para anunciarmos e construirmos um mundo mais ético e autenticamente democrático. Nessa direção, Pardal comenta:

*Mas você veja a via cruces que é, para muitas dessas pessoas. Dá um pouco de **indignação** por um lado, aí eu traria o elemento da indignação na perspectiva até freireana. E ao mesmo tempo, eu diria assim, a consciência da necessidade de a gente realmente apostar, cada vez mais, na **emancipação** das pessoas e na possibilidade das pessoas terem consciência crítica das situações que estão acontecendo com elas. Terem informação concreta e correta de, por exemplo: como o SUS funciona? Como elas podem ter acesso com qualidade? Como elas fazem uma denúncia na ouvidoria? Enfim, e mesmo assim, a gente sabe que tem pessoas que com tudo isso não conseguem simplesmente. [Fragmento de entrevista – Pardal, grifo nosso].*

O compromisso humano e político da Educação Popular realça essas situações de desigualdade e opressão em nossa sociedade, como nos afirma Pardal:

A gente convive muito na Educação Popular com contextos de exclusão. Então, às vezes você vê mortes que poderiam ser evitadas. Ou sofrimentos que poderiam ser diminuídos, sabe? E não são. Não são evitados, nem são diminuídos pela ausência da realização de direitos, pela ausência de empoderamento para as pessoas, pela ausência, às vezes, de informação. [Fragmento de entrevista – Pardal].

A privação de direitos para os mais pobres e para os que mais precisam intensificam os sofrimentos em situações graves de saúde, como a de dona Luz. As dificuldades econômicas, de infraestrutura e de saúde geram sobrecarga e revolta para toda a família. Novos ressentimentos, desestabilizações emocionais e conflitos intrafamiliares surgem com facilidade nesses contextos. Borboleta ressalta a tensão da relação de dona Luz com a irmã, sua principal cuidadora:

[...] a irmã ficava falando coisa, dizia que: ela [dona Luz] estava passando aquilo porque ela era muito da rua, bebia e ficava saindo com um homem e com outro, sabe? E a gente falava: 'Não, não é assim. Ela não tá precisando ouvir isso, ela tá precisando do seu apoio.

Se você pode ajudar, ajude. Se pode apoiar, apoie. Não fala isso' [...]. O processo era outro: de ajudar, aliviar. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Mesmo antes do adoecimento de dona Luz, havia um conflito de valores e projetos de vida entre ela e sua irmã, que achava que dona Luz tinha uma vida desregrada e pouco dedicada à família. Borboleta tentava mediar os ressentimentos da irmã, mas, ao mesmo tempo, entendia suas dificuldades sociais e sobrecargas:

*Mas a outra cheia de ressentimento, de revolta e **cansada** também da luta. Porque **não é fácil** ter uma paciente dessa em fase terminal, gritando de dia e de noite, numa comunidade extremamente difícil o acesso, em cima de uma barreira. De estar levando de madrugada... nem todo carro quer levar, se recusa. A ambulância não entra dentro da comunidade, então, isso também leva um processo de **sobrecarga** pra pessoa, pra família. Ai, quando a gente chega, eles **querem desabafar tudo**. [Fragmento de entrevista – Borboleta, grifo nosso].*

Diferentemente de famílias mais abastadas, os pobres têm menores condições de arcar individualmente com as consequências de suas escolhas de vida. A dependência da família é muito mais intensa. Quando vem uma crise, como a do adoecimento de dona Luz, a falta de estrutura econômica e institucional diminui as alternativas de apoio e faz com que a demanda de cuidados recaia basicamente sobre a família. E, muitas vezes, a responsabilidade do cuidado destinado a essas pessoas fica concentrada em um membro específico da família, normalmente de uma mulher (irmã, esposa, filha, mãe, etc. de quem adoecer), como aconteceu com dona Luz. O resultado é um progressivo desgaste das relações entre quem é cuidado e seu familiar, que sente o peso de um trabalho de aspecto quase obrigatório por ser da família e pela falta de apoio e de outras alternativas (RIBEIRO, 2007).

Cuidar diariamente de um familiar frágil em casa já é desgastante e um desafio para a maioria das famílias. Ainda mais quando são casos graves em realidades de muita pobreza em que não há condições de se contratar pessoas e serviços de apoio. As comunidades populares necessitam de mais suporte para ter uma boa assistência aos direitos básicos de cidadania, mas são lugares em que as políticas públicas são mais frágeis. O médico britânico Julian Tudor Hart, já em um artigo de 1971, propôs a que a oferta de serviços sociais e de saúde de qualidade é inversamente proporcional à necessidade das pessoas, o que chamou de *Lei de Cuidados Inversos* (HART, 1971). Após meio século da definição dessa *lei* e – apesar de todo o avanço científico e da grande produção de bens de consumo, de alimentos, de medicamentos – a maioria da população mundial ainda vive com carências de bens, alimentos e saúde. Para romper com as iniquidades, seria fundamental construir sistemas públicos de saúde de qualidade com recursos suficientes e custo-efetivos, que priorizem ações para os que mais precisam e que

tenham estratégias de proteção à influência do mercado capitalista que, em busca de lucro, gera custos e demandas não necessárias na saúde (HART, 1971).

Ao longo dos anos de atuação na comunidade, o projeto do PEPASF criou potentes vínculos com a população local, suas lideranças, organizações e aparelhos sociais, como: unidade de saúde, escolas, creche, associação de moradores, grupos religiosos, etc. Dessa forma, as ações dos professores e estudantes do PEPASF catalisavam o suporte social e a solidariedade interna da comunidade, ajudando as famílias mais vulneráveis a se conectarem com essa rede de apoio e de movimentos populares locais.

[...] eu acho que os movimentos sociais populares são fundamentais, porque eles conseguem efetivamente criar grupos de pessoas que conseguem ter um apoio entre elas, conseguem ter uma construção de vínculo, de apoio social, de fortalecimento, de solidariedade entre elas para proteger e promover a vida delas e exigir os direitos delas [...]. Dos excluídos se organizarem para proteger a vida e cuidar da saúde e da morte, quando efetivamente ocorrer [...]. Porque você imagina uma morte dentro de uma família... a família totalmente sozinha, isolada, desconectada de qualquer movimento, qualquer rede de apoio, como não é, né? Muito mais pesado! [Fragmento de entrevista – Pardal].

O fortalecimento dos laços sociais e o convívio através de uma escuta acolhedora, próprios da Educação Popular, ajudam no alívio dos dilemas e dificuldades enfrentados por famílias e pessoas em proximidade com a morte. A partir do acompanhamento do projeto de extensão PEPASF à dona Luz, houve melhorias no seu cuidado, como a aproximação com a equipe de saúde da família local, que passou a lhe disponibilizar uma maior assistência. Borboleta também refere que a irmã de dona Luz passou a tratá-la com mais carinho e a referir melhora na intensidade da dor e do sofrimento da irmã.

Dona Luz e sua irmã já não estavam tão isoladas. Havia um vínculo de confiança com as pessoas do PEPASF que as acompanhavam, como Silva que todas as semanas lhe fazia o curativo em volta de conversas e silêncios, como confessa:

Em muitos momentos, eu não sabia o que dizer. Procurava deixá-la mais à vontade para falar e chorar. Tinha escutado que o choro lava a alma, porém, com dona Luz, aprendi que o choro não representa apenas alegria ou dor, mas um grito de quem estava viva e queria viver. (SILVA, 2011, p. 273).

Através do vínculo afetivo construído, Silva percebia que fazer semanalmente o curativo com respeito e a escuta sincera das angústias e desejos de dona Luz, repercutia em seu bem-estar de uma forma muito mais intensa do que se fizesse os mesmos procedimentos de forma apenas técnica:

Percebi que o tocar, muitas vezes, é mais importante que o falar. Proporciona conforto e abre portas de comunicação. Não tinha percebido que o tocar também fala. Vi o sentido de diálogo que nosso fazer técnico sobre o corpo pode assumir. Ações técnicas em saúde podem não se opor ao relacionamento profundo com as pessoas. (SILVA, 2011, p. 276).

O agir técnico potencializado pelo envolvimento e a intuição ressalta a pulsão de vida e a vontade de ‘ser mais’ presentes nas pessoas e traz para o cuidado em saúde repercussões surpreendentes, como nos aponta Silva:

Sabendo que ela era vaidosa e estava impossibilitada de cuidar da sua beleza, perguntei-lhe se gostaria que eu trouxesse uma estudante para pintar suas unhas, já que eu não entendo bem dessas coisas femininas. Vi um sorriso em seu rosto que nunca tinha visto até aquele dia. ‘Sim. Gosto de rosa claro’. (SILVA, 2011, p. 273).

Silva se surpreendia acerca de como os seus cuidados através da troca do curativo e a proposta de pintar as unhas com o esmalte rosa traziam momentos de vida e felicidade para dona Luz. Gervas e Fernández (2016) acreditam que mesmo em meio a sofrimentos intensos, há oportunidades para se aproveitar a vida. Pintar as unhas, receber um carinho, escutar a música preferida, chorar junto a um amigo, apaixonar-se, conectar-se com uma crença superior, escutar boas histórias e piadas são oportunidades de se sentir vivo e feliz, mesmo que seja nos últimos momentos. “Estar saudável é, primeiro, estar vivo e ser consciente disso. E depois, estar saudável é aproveitar a vida com as suas inevitáveis complicações” (GERVAS; FERNÁNDEZ, 2016, p. 21).

Dona Luz estava cada dia mais fraca. Todos sabiam que o seu fim estava próximo. A família a levou para o hospital e, desta vez, finalmente conseguiram que ela fosse internada. Julgavam que, assim, haveria mais condições para o seu cuidado. Ao saber da internação, Silva foi visitá-la no hospital e relatou:

Estava muito fraca e pálida, mas ficou muito feliz em me ver [...]. Em seu leito, havia uma Bíblia, porém ela não sabia ler. Li para ela um trecho da Bíblia que falava sobre o conforto espiritual. Emocionei-me e logo parei de ler, mudando de assunto. Ainda não estava preparado para aquilo. Após o término do tempo da visita, despedi-me daquela grande mulher, que me ensinou o que os livros não ensinam. (SILVA, 2011, p. 275).

A formação da grande maioria dos profissionais de saúde não os prepara para lidar com situações de grande sofrimento humano. Os livros valorizados nas universidades são

essencialmente técnicos e não conseguem ensinar o que o contato contínuo e profundo com as angústias e sentimentos das pessoas no trabalho em saúde proporciona. Nessas situações, não é possível um cuidado verdadeiro sem deixar se envolver e sem interferir nas angústias e medos inerentes a natureza humana. O profissional que tem a possibilidade de treinar suas emoções e intuições através dessas relações significativas torna-se muito mais do que um técnico em saúde.

Abrir-se para a dimensão espiritual também ajuda na trajetória do se constituir um cuidador. Valorizar a espiritualidade das pessoas de que cuidamos apoia suas fortalezas internas e ajuda na ressignificação de suas vidas, inclusive nos seus últimos momentos. Esse foi o último aprendizado que dona Luz proporcionou para todos os que a acompanharam em sua busca do viver.

6.3.3 A espiritualidade como dimensão significativa para o cuidado

Há muitas pessoas em situações de adoecimento e proximidade com a morte que passam por um grande sofrimento por estarem sozinhas sem uma rede de apoio capaz de minimizar suas dores físicas, emocionais, psicológicas e espirituais. A maioria dos profissionais de saúde entrevistados destacaram a valorização da espiritualidade como uma dimensão significativa da Educação Popular para orientar o cuidado em saúde. Coruja ressalta que o reconhecimento das crenças da pessoa a fortalece para lidar com a morte e o morrer: “*estar junto, ouvindo, eu acho que a Educação Popular traz isso, está inteiro ali com aquela pessoa, sabe, se a pessoa é religiosa, utilizar isso também como um meio bom de fortalecimento*” [Fragmento de entrevista – Coruja]. Já Andorinha afirma:

*E eu vejo também a questão muito forte de valorização das crenças, da espiritualidade do outro. Isso, aí, é muito forte dentro da área comunitária. É importante sempre diante da morte, do morrer buscar apoiar, seja respeitando, **seja qual for a crença** [...]. [Fragmento de entrevista – Andorinha, grifo nosso].*

No contato com a morte, os pacientes e seus familiares valorizam muito a dimensão espiritual e religiosa. Há formas muito diferenciadas de vida espiritual, o que exige do profissional o estudo das várias religiões e formas de vida espiritual para que compreenda e legitime as crenças das pessoas (e não as suas) em cada ato de cuidado, como afirma Cigarra:

E, para algumas pessoas, a espiritualidade... tem um fundo religioso. Nem sempre, mas tem. No Brasil, é bem comum que tenha diversas práticas, mas geralmente as pessoas têm

*alguma prática religiosa. E aí, você precisa meio que **estudar** um pouco como cada religião pensa... para você também ter esse cuidado, essa assistência. Porque o foco é essa outra pessoa. O foco não é a sua crença. Isso é uma outra dificuldade que a gente tem muito... na prática da palição [dos cuidados paliativos]: quando as crenças religiosas do profissional influenciam nas tomadas de decisões. E **as crenças tem que ser as da família, não as suas.** [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].*

Com sua prática e estudos na área de cuidados paliativos, Cigarra conta que tem aprendido muito ao reconhecer e estudar as diferentes práticas religiosas presentes na população e que se admira de como a dimensão espiritual pode dar significado para o cuidado em saúde e ajudar na comunicação e na tomada de decisões difíceis. Apesar de ter sua própria crença, ela acredita que não existe uma religião ou prática espiritual melhor, o importante seria como a espiritualidade pode ajudar as pessoas a se tornarem melhores para si e para a sociedade como um todo, como afirma Cigarra: “*no sentido que isso faça com que você seja uma pessoa melhor aqui nesse plano*” [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Eymard Vasconcelos (2015) afirma que a espiritualidade, muitas vezes, passa pela experiência religiosa, mas não se restringe a ela, pois mesmo os ateus podem ter uma dimensão espiritual. No Brasil, o envolvimento religioso é um importante caminho de vivência da espiritualidade, principalmente nas classes populares. Apesar de as tradições religiosas disporem de ricos acúmulos históricos e subjetivos frente aos dilemas humanos mais profundos, a espiritualidade é algo que está além das crenças e rituais específicos das várias religiões. A espiritualidade é uma busca de conexão com algo maior que a si próprio; algo que dá sentido à vida mesmo em meio às limitações e às turbulências do viver (VASCONCELOS, Eymard, 2015). Nesse sentido, Borboleta relata:

Se você não acreditar em Deus, como seu único salvador, assim como eu acredito, mas você tem que se apegar a alguma coisa: na natureza, sei lá, no espaço, não sei. Mas que... contanto que você tenha a consciência de que tem uma força maior de que você. Por isso que a gente se sente impotente diante de algumas coisas, porque eu acho que no fundo a gente tem essa consciência que tem algo acima da gente que domina. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Borboleta sentiu na prática a importância da espiritualidade e das crenças religiosas no fortalecimento pessoal para enfrentar difíceis situações de adoecimento. Ela ficou muito fragilizada após o seu diagnóstico de câncer de mama: “*eu cheguei ao **fundo do poço***” [Fragmento de entrevista – Borboleta, grifo nosso], mas fortalecida por sua fé, ela superou várias dificuldades em seu tratamento:

É, porque, tipo eu... se eu não tivesse fé em Deus, eu não tinha conseguido. Porque eu tinha um ser que eu pedia a Ele, que eu sei que Ele é poderoso e podia mudar minha situação. Então, eu pedia a Deus: [...] ‘me dá uma luz’, ‘abre caminho’, ‘ilumina esse médico, passa essa dor’. Então, por que eu recorria? Porque eu sei que tem um ser supremo, maior, está acima de mim. O que eu não posso fazer, eu tenho que recorrer a Ele que tem poder para fazer por mim. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

A experiência pessoal de Borboleta lhe ensinou a valorizar o apoio espiritual em seu acompanhamento de saúde. Ela lembra de um casal de idosos que acompanhava junto com alguns estudantes do projeto PEPASF. Todos ficaram mobilizados quando a senhora faleceu de infarto e seu marido ficou sozinho. Ele sentiu muito a perda de sua companheira de toda a vida, como nos relata Borboleta:

Aí, ele ficou muito debilitado. Muito debilitado, sentia muita falta dela. Muita falta assim, e a gente conversava muito com ele e tentando animá-lo, né?! Ele parece que só tinha, era assim... um pouco de ânimo quando a gente chegava lá. A gente brincava, os estudantes faziam... tocavam algum instrumento, animavam ele [...]. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Ao longo dos meses seguintes, o idoso começou a se queixar muito de fraqueza e desânimo. Uma escuta atenta a sua solidão, após a perda da esposa, trazia uma intuição clara de que sua demanda não era de origem orgânica, mas de ordem emocional, relacional e espiritual.

Ele, assim... com aquela angústia né?! Aí, sentia fraco. Eu acho que a Educação Popular também tem esse papel, trabalha também essa parte da espiritualidade. Você com o espírito fraco, você fica fraco também. O restante fica fraco. Você tem que se apegar a alguma coisa. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Após a perda de pessoas próximas, como a que aconteceu com o idoso, há a demanda de diversos apoios para um rearranjo do viver. O sofrimento espiritual é bem frequente, mas dificilmente é expresso como uma necessidade de apoio por quem sofre. A demanda espiritual, muitas vezes, é exteriorizada por sintomas físicos pouco claros clinicamente, ou por silenciamento e isolamento, como no caso do idoso que sentia muita fraqueza e se isolava em sua solidão.

Borboleta e os estudantes viram a importância de estarem mais presentes e de tentar animar o idoso. Ele era católico e dizia que rezava frequentemente. As conversas pareciam mais significativas a partir do valorizar de sua fé. Estimulavam-no a frequentar sua igreja como forma de fortalecer seus laços de amizades e relações, fundamentais para o apoio em momentos de

tristeza e solidão. Além de valorizar e apoiar as suas opiniões e caminhos espirituais, também problematizavam a partir do que intuía ser importante para a sua saúde e bem estar, trazendo outras perspectivas, conforme a opinião de Borboleta:

Eu acho que assim, quando a gente está num... lugar de fragilidade e chega alguém para falar assim: 'Oh, não é assim que você tá pensando. O caminho tem esse daqui, tem esse caminho, tem esse. Você tem opções. O mundo não parou aqui. Você quer parar aqui, mas não parou'. Então, você abrir os olhos da pessoa, se a pessoa fala assim 'Eu tô... eu me vi sem opção, mas agora chegou alguém/algo que me mostrou que tenho outros caminhos e eu vou seguir aqui, vou procurar um caminho desse e vou prosseguir'. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

Ao valorizar a espiritualidade, a partir dos caminhos e crenças próprias de cada pessoa, a Educação Popular consegue unir pessoas de diferentes crenças em prol de um bem comum, como aconteceu na vivência que Borboleta nos relata:

Eu acho assim, eu acho que a Educação Popular ela respeita o... ela respeita o princípio de cada um e junta todo mundo. Porque eu já fui para vários encontros onde tinha umbandista, espírita, católico, evangélico [...], índios. Já fui para vários encontros onde estava todo mundo junto. Por quê que estava todo mundo junto? Porque a Educação Popular aglutina, ela não separa. Ela é de juntar e fazer um respeitar o outro. [Fragmento de entrevista – Borboleta].

A valorização da espiritualidade e o respeito a diferentes crenças também está presente no caso, relatado a seguir por Andorinha, de uma idosa cega acompanhada há alguns anos por estudantes e professores do projeto PEPASF. A idosa era uma cristã muito devota e, com o progredir da fragilidade de sua saúde, sua vivência espiritual se tornava cada vez mais central em sua vida, como nos relatou Andorinha:

Ela não estava muito bem. E nós colocamos ela ao centro, demos as mãos e fizemos uma oração junto com ela. [...] cada um fez uma oração como quisesse. Teve pessoa que orou o Pai Nosso. Teve pessoas, que eram da religião evangélica, e fez uma oração no contexto da religião evangélica. A Isabel, que vinha de outro país, então, ela fez um Pai Nosso em outra língua e assim por diante. Então, foi bastante interessante. Aquele momento de oração foi inesquecível para mim, entendeu? Foi algo que eu vivenciei forte naquele momento e eu senti mesmo uma energia muito bonita ali de reciprocidade, de levar saúde para ela que naquele momento estava fragilizada. [Fragmento de entrevista – Andorinha].

A idosa que agradeceu muito por se sentir melhor após a oração coletiva. Aquela roda de orações e cuidados representou um momento impar inclusive para Andorinha, que sentiu a dimensão transcendente que o trabalho em saúde pode ter na vida das pessoas e dos profissionais de saúde. Um cuidado em saúde aberto em todas as dimensões do ser humano

permite essa manifestação do transcendente, tanto para as pessoas que são cuidadas, quanto para os profissionais de saúde que passam a vivenciar momentos singulares e inesquecíveis em seus trabalhos.

A Educação Popular, ao valorizar caminhos nos quais o humano seja reconhecido em sua diversidade e complexidade, ajuda no resgate de ricos saberes e de tradições culturais antigas sobre o lidar com a vida e a morte que historicamente foram desvalorizados pela sociedade ocidental, como afirma Pardal:

*A relação que os povos originários têm com a morte é uma relação onde a morte está muito mais organicamente colocada **dentro do processo do viver**. A gente nessa perspectiva capitalista nossa que acaba tendo essa visão de morte muito como fim: acabou-se. Ou como a desgraça, ou como aquilo que eu tenho medo, enfim: ‘eu vivo para não morrer’. Tem gente que nem vive, porque só vive querendo não morrer, preocupado em não morrer e acaba não vivendo nada. Mas assim, então, eu acho que a gente pode também aproveitar perspectivas que o pessoal também chama ‘não coloniais’ ou ‘decoloniais’ que, aí, seria dos povos indígenas, dos povos quilombolas, africanos, para gente entender uma outra relação, que é uma relação também espiritual, outra, com a morte [...]. Então uma outra coisa que eu acho que a Educação Popular ajudaria muito, seria trabalhando outras concepções de compreender a morte que estão presentes em outras culturas. [Fragmento de entrevista – Pardal, grifo nosso].*

Segundo Nascimento (2020), Teoria Decolonial é uma perspectiva teórica e política que tem resgatado saberes, epistemes, experiências não europeias que foram sufocadas desde o processo de colonização no século XVI e que, até hoje, são deslegitimadas ou inviabilizadas pelo conhecimento científico tradicional. Trazer essa perspectiva para a sociedade ocidental contemporânea, fortemente influenciada pelo racionalismo e pelo individualismo, ajuda na ampliação do entendimento do humano, da saúde e da doença, da vida e da morte.

Roberto Da Matta (1997) defende que o valor social da individualidade, do progresso e do consumo nas sociedades modernas é a base para a evitação do contato com o morrer e com o luto, que se tornam grandes problemas ao atrapalhar o foco no presente produtivo e no lucro.

A morte, parece-me, é um problema filosófico e existencial moderno. Mas não é assim nas sociedades tribais e tradicionais, onde o indivíduo não existe como entidade moral dominante e o todo predomina sobre as partes [...]. De fato, saber se a morte pode ser vencida, conhecer seu significado, ficar profundamente angustiado com o fato paradoxal de que é a única experiência social que não pode ser transmitida, discutir a imortalidade, o tempo, a eternidade, tomar a morte como algo isolado são questões modernas certamente ligadas ao individualismo como ética do nosso tempo e das instituições sociais (DA MATTA, 1997, p. 97).

Já, nas sociedades tradicionais, a morte tem um tratamento diferente. Nelas, há uma lógica de funcionamento relacional, onde o sujeito social não é o indivíduo, mas as relações coletivas que se estabelecem entre eles e que são fundamentais de serem mantidas e cuidadas. Nessas culturas tradicionais, a morte tem uma perspectiva de uma descontinuidade e está mais integrada ao viver, permitindo uma elaboração coletiva do luto e dos mortos, “que são sistematicamente invocados, chorados, relembrados, homenageados e usados sem cerimônia pela sociedade” (DA MATTA, 1997, p. 99). Essa maneira de encarar a morte e os mortos nas comunidades tradicionais está integrada aos seus costumes, à cultura e aos seus saberes, que são repassados oralmente de gerações a gerações.

Assim como a arte, as dinâmicas e as místicas próprias de contextos e grupos populares, a Educação Popular tem valorizado os saberes tradicionais e os difundido em diversas práticas, inclusive nos contextos de cuidado e de formação e aperfeiçoamento dos profissionais de saúde. Como nos afirma Pardal, essas práticas e saberes potencializam os cuidados paliativos:

E a gente poderia aprender, inclusive com metodologias de ser diferentes que essas culturas trazem e, inclusive, culturas orientais. Por exemplo, a gente aprender a meditar, a respirar, a tocar. Então, são coisas que são importantes também. Pronto... E nos cuidados paliativos isso é fundamental. Então, como é que a gente maximiza o bem viver da pessoa que está nesse processo? Por exemplo, usando das práticas integrativas, de práticas que não são as tradicionalmente biomédicas, mas que vão trazer uma condição de bem viver ou uma melhor qualidade de vida para pessoa nesse processo. [Fragmento de entrevista – Pardal].

O reconhecimento e valorização de outras cosmovisões e de lógicas diferentes das consideradas pelas disciplinas científicas eurocêntricas, abre espaço para uma compreensão mais articulada entre o viver e o morrer e de uma concepção da morte como constituinte da vida (JACOB, 1983), como aponta Pardal:

Acho que essa relação da morte e o olhar que a Educação Popular traz para isso, eu acho que é fundamental [...] é claramente uma questão que está posta e que a gente precisa explorar. A gente tem que entender que isso faz parte do viver. [Fragmento de entrevista - Pardal].

A Educação Popular, ao valorizar a espiritualidade e os conhecimentos tradicionais, permite uma compreensão mais ampliada da morte. Uma compreensão dinâmica construída historicamente, onde os saberes populares vão transformando e sendo transformados pela pensamento ocidental-moderno-contemporâneo em um processo de circularidade dialógica, onde culturas e saberes se influenciam mutuamente (VOVELLE, 1991).

6.3.4 Comunicação qualificada: um caminho para a valorização do protagonismo do outro na condução dos seus últimos dias

Grande parte dos entrevistados destacou a importância de comunicar, de forma empática, o diagnóstico e o prognóstico de uma doença ameaçadora da vida para o paciente e seus familiares. Mas, na prática, essa ação envolve muitos bloqueios e dificuldades por parte dos profissionais de saúde, um impasse presente desde as graduações em saúde, como nos relata Carcará:

Porque, às vezes, o profissional de saúde o que ele tem mais dificuldade é falar isso, né? É saber se a pessoa quer saber do desfecho. Depois, com os estudantes, quando a gente vivenciou situações um pouco mais próximas disso: pacientes que tem diagnóstico recente de câncer e que o prognóstico é ruim. Eu me lembro de a gente discutir várias vezes assim: ‘tá, e o que que eu vou falar para esse paciente?’. E era sempre algo muito difícil para os estudantes [...]. A conclusão, em geral, que a gente chegava a partir da literatura era assim: ‘ele tem que saber o que ele quiser saber. Então, o que a gente tem que perguntar é o que ele quer saber’. [Fragmento de entrevista – Carcará].

A literatura em saúde e em cuidados paliativos enfatiza a importância de se comunicar ao paciente (e aos seus familiares) “o que ele quer saber”. Mas não basta ter essa intenção, é preciso investir no diálogo e na construção de uma relação de confiança. A Educação Popular, com seus saberes acumulados na construção de relações sociais mais horizontais, não apenas valoriza o diálogo, como também ajuda na difícil tarefa de realizá-lo de forma radical. Nesse sentido, problematizar junto à pessoa com uma doença ameaçadora da vida e a seus familiares o que eles já entendem sobre a doença e o que mais gostariam de saber era algo orientado por Carcará junto a seus estudantes, através dos questionamentos: “E aí: ‘a pessoa sabe? A pessoa está sentindo dor? A pessoa tá sentindo...?’. ‘Ah, mas ela não quer que a gente converse sobre isso’ [resposta dos estudantes]. ‘Está bem, mas a pessoa sabe que, alguma coisa ruim, está acontecendo?’” [Fragmento de entrevista – Carcará].

Carcará defende que, normalmente, a pessoa que apresenta uma doença grave e progressiva já tem alguma ideia de sua condição de saúde, mesmo que não receba uma comunicação transparente e informações concretas de seu estado de saúde: “porque é uma certa prepotência achar que a pessoa não vai saber o que vai acontecer com ela”. [Fragmento de entrevista – Carcará].

O estudo realizado por Silva (2006) sobre a construção do “ser médico” e a morte revelou que a comunicação de más notícias junto ao paciente e a sua família também é apontada

como uma das grandes dificuldades dos estudantes de medicina. Eles se queixam de poucas estratégias de ensino-aprendizagem e da carência de modelos de atuação entre seus professores e preceptores para lidar com essas questões. Isso corrobora com a opinião de Carcará de que grande parte dos profissionais de saúde mantém uma postura de superioridade que inviabiliza uma comunicação empática:

*Para mim, isso também foi um aprendizado muito importante porque o trabalho em saúde, às vezes, não dá margem para isso. Quando o profissional se coloca muito em uma postura de dono do conhecimento [...] e pouquíssimo empático, como é muito frequente no trabalho em saúde, ele **pode achar que já sabe o que é melhor** a ser feito, o melhor a se dizer; o que que deve acontecer: ‘a minha experiência diz isso!’ [...]. Então, à medida que vai passando o tempo e vai aumentando a experiência profissional você fica meio que tentado, tem uma tentação de **já ir classificando as pessoas** e já ir dizendo: ‘oh, o que vai acontecer com essa pessoa é isso’. Acho que a experiência nos remete um pouco a isso, mas a Educação Popular nos leva ao movimento contrário que é cada pessoa é uma pessoa, **cada pessoa tem uma concepção de mundo**. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Entender a visão de mundo das pessoas. Quando as pessoas são das classes populares e o profissional não é, ou é de um outro grupo cultural, entender a visão de mundo dessas pessoas é mais complexo. A ênfase da EP de estudar as dinâmicas culturais dos diversos grupos sociais cria um entendimento mais ampliado que facilita muito em cada caso. Sem esse entendimento, proveniente de estudos e discussões anteriores sobre a cultura da população que se atende, é difícil avançar muito em uma situação particular, mesmo que haja vínculo.

Os profissionais de saúde são formados dentro de uma mentalidade eurocêntrica que julga os sujeitos populares como inferiores, atrasados, carente material e simbolicamente. Assim, Valla (1996) afirma que há uma crise de compreensão em relação às diferentes lógicas, comportamentos e expressões dos grupos populares. Para o reconhecimento legítimo do outro, é importante escutar com respeito, estudar e valorizar suas formas de viver, pensar e responder com outras lógicas os desafios impostos pela vida (TAVARES, 2009). Como nos aponta Carcará, a Educação Popular pode ajudar nesse processo:

[...] sem dúvida, a Educação popular facilita muito isso, porque se não: ‘ah, como assim vou querer saber o quê que a pessoa quer saber disso?’. Para mim, esse foi um aprendizado muito simples. Porque acho que eu já tinha uma base anterior de Educação Popular [...]. Sempre que eu exercitei parece que dá certo. Parece que vai ajudando a melhorar a empatia, a melhorar o vínculo. [Fragmento de entrevista – Carcará].

Os saberes da Educação Popular para aproximar, dialogar e escutar ajudam em uma comunicação mais empática em situações carregadas de emoção, bloqueios e medos, comuns

ao lidar com o sofrimento e a morte. A partir desses saberes, Carcará aprendeu a dialogar com sinceridade, transmitindo ao paciente e à família as informações de acordo com suas condições emocionais, de modo gradual e suportável. Desse modo, muitas vezes, as pessoas já captavam a importância de seus problemas de saúde, mesmo sem ter antes uma comunicação declarada do diagnóstico, como exemplificou Carcará:

Em geral, ela não pergunta, chega afirmando: 'doutor, eu sei o que tenho, eu sei que é grave. Sei que vai acontecer isso. Mas o que eu estou precisando hoje é disso'. E eu acho que isso é muito legal! Acho que isso remete, de novo, a dimensão cuidadora que a gente tem. [Fragmento de entrevista – Carcará].

A clareza de informações junto ao paciente e seus familiares é fundamental para a construção conjunta de ações de saúde pertinentes e adaptadas à realidade e à cultura de cada família. Cria-se uma relação de respeito e de vínculo que, como nos afirma Carcará, potencializa a “dimensão cuidadora” que facilita a expressão das dúvidas, angústias e necessidades de saúde. Desenvolver um diálogo aberto com quem está morrendo ou passando por intenso sofrimento é algo que exige dedicação e treinamento do profissional de saúde, mas são poucos os que se dedicam a essa aproximação.

*Quando eu comecei a trabalhar mais a questão da morte [...]. Como você desenvolve **técnicas e habilidades de comunicação**, então, você é sempre a pessoa que vai **ser mais assertiva** na conversa.* [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].

O profissional, que se empenha nesse cuidado, vai ganhando uma habilidade de comunicação muito diferenciada que acaba o convocando, cada vez mais, para essa tarefa de diálogo com famílias em situação de morte. Como é algo difícil e que mexe com as emoções e conflitos internos de cada pessoa, os outros profissionais se limitam a comunicar de forma mais genérica, evitando se envolverem. Sempre que há algum profissional mais aberto a comunicações difíceis, ele é demandado para o enfrentamento dessas situações. Os próprios pacientes e familiares sentem com quais profissionais e em que serviços são mais compreendidos e escutados, buscando, preferencialmente, esses atendimentos.

Mas não basta ter profissionais com habilidades em comunicação de más notícias. O aprofundamento da ação educativa não é uma questão apenas de aperfeiçoamento e dedicação pessoal; depende de uma certa estruturação institucional dos serviços de saúde. É importante ter profissionais que façam o acompanhamento das pessoas de forma longitudinal, pois contatos regulares com os pacientes e seus familiares facilitam a apreensão de suas histórias de vida e a

criação de vínculo. Algo que é facilitado nos serviços de Atenção Primária à Saúde, pois uma mesma equipe de saúde é responsável pelo acompanhamento diário de uma população delimitada em uma determinada região. Já nos hospitais, há uma grande rotatividade de pacientes e grande parte dos profissionais de saúde trabalham em regime de plantão, o que dificulta um acompanhamento mais regular e longitudinal. Isso interfere negativamente no aprofundamento do cuidado e em uma comunicação qualificada com os pacientes, como nos relata Cigarra:

[...] não digo que faço cuidado paliativo na minha unidade. Não tenho essa ousadia de dizer isso, não. Eu faço ações paliativas, justamente por esse lugar que ocupo, que é o lugar de plantonista. Aí, depende muito do vínculo, depende muito de quando é meu plantão. Porque, às vezes, meu plantão é só na outra semana. Então, não adianta eu abordar algumas questões, para só na outra semana estar lá e, provavelmente, o óbito nem acontecer comigo. E aí, também tem que ter esse cuidado: entender as limitações de que 'não, isso não vale a pena, eu vou gerar mais sofrimento na família do que conforto'. E é preciso realmente ter esse cuidado. [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Por atuar como plantonista com contatos esparsos com os pacientes internados, Cigarra considera que só consegue fazer algumas ações ou práticas paliativas mais pontuais nesse hospital e não uma abordagem global condizente com os cuidados paliativos, que para ela exige “toda uma filosofia de cuidado”.

Porque, muitas vezes, eu quero instituir algumas práticas, mas eu sei que a pessoa que vem depois não tem experiência naquilo. E aí, também não vai ser bom. Talvez seja até pior. E aí, às vezes, realmente me incomoda muito. Porque, às vezes, eu preciso deixar que as coisas aconteçam de uma maneira que eu não acho que é o melhor, mas pela impossibilidade, realmente, de ter um trabalho em equipe [...]. Como lá eu não tenho esse contato com as diárias e as diaristas [equipe médica que acompanha os pacientes diariamente nos dias úteis], eu vou para as intercorrências de fato. É um perfil de plantonista bem de intercorrência. [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Cigarra destaca como é fundamental o acompanhamento dos pacientes por equipes de profissionais de saúde que trabalhem de forma regular nos hospitais (os profissionais diaristas). Um bom entendimento e experiência desses profissionais em cuidados paliativos é importante, pois sua maior proximidade ajuda na construção de um plano de cuidados condizente com a realidade clínica, social e cultural dos pacientes e familiares. São profissionais-chave para coordenar o cuidado dos pacientes internados, compartilhando decisões e informações com os demais profissionais do hospital, seja por meio de reuniões multiprofissionais ou por combinações escritas em prontuário. Esse compartilhar de decisões é imprescindível para o trabalho dos plantonistas hospitalares que são responsáveis por atender as intercorrências de

forma geral no hospital e que têm menos contato e informações de cada paciente. Mas, como nos apontou Cigarra, isso, muitas vezes, não acontece.

A forma de organizar o trabalho nos hospitais tem muitas consequências sobre as possibilidades de um cuidado mais humano. Para superar algumas das limitações institucionais, é fundamental o fortalecimento da comunicação e do trabalho em equipe multiprofissional.

Eu tenho esse cuidado, de tipo: se não é uma família que eu não sou muito bem vinculada, conversar com o profissional que eu acho que tem mais vínculo. Que nem sempre é o médico, né? Assim, às vezes, é o técnico de enfermagem, são outras profissões. [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Cigarra nos traz a importância de se trabalhar em equipe e de respeitar, incluir e dialogar com todos os núcleos profissionais, inclusive com aqueles com menos prestígio profissional, como os técnicos de enfermagem. Muitas vezes, são esses profissionais que estão mais próximos e acessíveis aos pacientes e, por isso, conseguem estabelecer relações de vínculo e confiança que muitos profissionais famosos e qualificados não adquirem.

Trabalhar de uma maneira mais interdisciplinar, mais... mais real. O que é estritamente necessário e, ao mesmo tempo, é bem difícil de fazer na prática. Porque não é só comunicar, é porque, às vezes, até tem essas reuniões interdisciplinares... Eu acho bem... me incomoda muito, às vezes. Porque tem essa ideia de cada um levar um pedacinho e as coisas continuam desconectadas. E a ideia não é essa! [Fragmento de entrevista – Cigarra].

O trabalho interdisciplinar permite que equipes de diferentes profissões e áreas de atuação integrem os seus conhecimentos específicos em prol de ações mais conectadas, socialmente úteis e com sentido para os atores envolvidos. Mas é uma tarefa difícil, pois, como nos relata Cigarra, em grande parte das equipes de saúde, prevalecem atuações fragmentadas em cada campo profissional que pouco se conectam entre si. Um desafio para a abordagem dentro dos cuidados paliativos que busca a integração entre pacientes, familiares e profissionais através de uma comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade (BRASIL, 2018).

*[...] porque a gente tem uma tendência de comunicar eufemisticamente. A gente comunica meio que sem estar comunicando e eu acho isso muito ruim, porque, aí, a família **precisa da verdade** para poder tomar decisões **a partir dos seus valores**. E essa verdade, ela precisa ser antecipada, para que se dê tempo de se elaborar as perdas, para poder se tomar decisões conscientes e, ao mesmo tempo, precisa ser a **verdade que é tolerada** naquele momento. Porque você, também, dá uma verdade que o outro não está pronto para receber, também é bem adoecedor. Não tem uma fórmula mágica para isso, é intuição. **É escuta, diálogo e intuição**. E aí, é por isso que eu acho que a Educação Popular ajuda nisso, nesse*

sentido, dessa dialogicidade de você sentir isso. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].

O diálogo educativo precisa ser corajoso para fugir da tendência mais usual de amenizar a situação para consolar e não estressar o paciente e sua família. A verdade mais dura sobre a gravidade do diagnóstico, a possibilidade ou não de tratamento e sua repercussão para a continuidade de vida precisa ser revelada, dentro do possível, para permitir que a pessoa e a família se preparem e consigam tomar as decisões necessárias. A morte e sua proximidade têm muitas implicações que precisam ser enfrentadas de forma madura e consciente. É preciso de assertividade, mas com carinho para perceber o que é tolerado naquela situação. A Educação Popular frisa o diálogo, a construção compartilhada do conhecimento e da solução. Mas, quando estamos em uma situação assim tão dramática e tão carregada de emoção e limites emocionais, o modo de conduzir esse diálogo é muito exigente de maturidade. Talvez em pouquíssimas outras situações da vida humana a escolha do caminho mais apropriado para o diálogo seja tão difícil. Em situações tão complexas e que exigem decisões rápidas a partir do contexto do momento, a intuição é muito mais demandada e importante para a construção de ações cuidadoras.

Pardal lembra que uma comunicação qualificada não é só uma orientação importante para o cuidado em saúde, como trata-se de um direito da pessoa:

*Claro que você tem que ver a forma de falar, mas a pessoa tem o **direito de saber** o que está acontecendo com ela. E, claro, que só em cada contexto você vai saber como vai ser isso, como vai ser falado. Mas o que imagino é assim, por exemplo: a gente precisa ter cuidadores e cuidadoras que tenham essa abordagem. A gente precisa entender que o paciente, vamos dizer assim, a pessoa que está em processo de despedida **é protagonista**, é sujeito. Então, essa pessoa precisa saber o que está acontecendo. Essa pessoa precisa, por exemplo, se quiser, fazer as despedidas dela. Ela precisa entender o mecanismo que está ocorrendo. Então, a gente precisa ver formas de tratar essa pessoa como **sujeito**.* [Fragmento de entrevista – Pardal, grifo nosso].

Uma comunicação transparente do diagnóstico e prognóstico permite ao paciente ter a possibilidade de ressignificar suas vontades e prioridades de vida em relação ao tempo que ainda lhe resta. A consciência da proximidade com a morte é potente para redirecionar o viver para o que realmente importa para cada pessoa. Nesse momento, muitos buscam realizar desejos e atos, que internamente lhes são muito caros, mas que só se tornam imperativos a partir da reflexão sobre a finitude. Como nos afirma Pardal, quando a pessoa em proximidade da morte é tratada como protagonista da construção dos seus últimos dias algumas ações tornam-se

fundamentais: despedir-se de pessoas queridas, perdoar, pedir perdão, expor com mais facilidade seus sentimentos a pessoas que se ama, etc. (HENNEZEL; LELOUP, 1999).

*[...] ver o que a pessoa em sua dignidade que ciclos ela ainda quer fechar. Porque a vida é um conjunto de ciclos, né?! E eu imagino assim, que é muito ruim uma pessoa se despedir, sabendo que está se despedindo sem **fechar os ciclos que ela queria fechar**. Isso é muito, muito chato. Então, eu acho que a Educação Popular pode ajudar muito em trabalhar com as pessoas, os familiares, os cuidadores, a abordagem de como tratar a pessoa como **protagonista** [...].* [Fragmento de entrevista – Pardal, grifo nosso].

Desenvolver uma comunicação com continência em relação ao sofrimento do outro e com transparência possibilita o reconhecimento do protagonismo das famílias que vivenciam situações de proximidade com a morte e o morrer. Para que o paciente e sua família possam tomar suas próprias decisões, é necessário, além de estarem bem informados acerca da doença e do tratamento, que os profissionais de saúde respeitem o espaço e as escolhas da família, sem preconceitos ou julgamentos.

6.3.5 O respeito aos desejos de famílias em situações de proximidade com a morte: um cuidado radical e corajoso

Esse tópico está didaticamente separado do anterior, mas está totalmente atravessado por ele. É através de uma comunicação qualificada que se pode valorizar o protagonismo do outro e respeitar os desejos da família em situações de proximidade com a morte. Nessa perspectiva, Cigarra nos relata uma história extremamente triste de várias perdas e lutos na qual se dispôs a escutar e a cuidar radicalmente:

Eu tive várias experiências de morte que me marcaram muito [...]. Uma delas foi um bebê de um cigano. Um filho de uma mãe cigana. Que foi um bebê com várias complicações e foi um bebê que evoluiu para a falência de múltiplos órgãos e que é uma indicação de limitação terapêutica, dentro da questão da medicina intensiva. De você começar a limitar, por exemplo, não reanimar e alguns procedimentos [...]. Essa mãe tinha uma história de luto super sofrida. Tinha tido já cinco perdas gestacionais por incompetência istmo-cervical¹⁷. E o último bebê dela tinha sido um prematuro extremo, também, que tinha evoluído com muitas complicações e tinha ido a óbito. Ela não estava presente no óbito dessa criança e ela tinha um luto super complicado, por ela não estar presente no óbito desse filho. [Fragmento de entrevista – Cigarra].

¹⁷ Incompetência istmo-cervical: é uma condição em que o colo do útero reduz de tamanho e se dilata antes do fim da gravidez, levando a perdas gestacionais (abortos espontâneos) e partos prematuros.

Um intenso sofrimento de uma mãe que já tivera vários filhos perdidos em gestações que não progrediram devido a um problema de seu útero, que se abria antes do tempo e expulsava o bebê de forma precoce. Uma escuta atenta a história de vida daqueles pais fez Cigarra ter acesso a informações e sentimentos que a maioria dos profissionais de saúde não se dispõe a ouvir e a valorizar, como vemos em seu relato:

Eles eram ciganos bem tradicionais e, inclusive, ela era bem mal vista na comunidade, porque ele era o líder da comunidade e ele tinha casado com ela [...]. E ela tinha uma pressão muito grande da própria comunidade por não gerar o filho dele, que seria o sucessor na liderança comunitária. [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Situações, como essa, em que a família tem uma cultura bem diferente do que é preconizada pelos profissionais de saúde, pode dificultar muito a compreensão de seus valores, gerando preconceitos e distanciamentos nos serviços de saúde. O investimento na escuta e na empatia pode ajudar a romper com ideias pré-concebidas e com a cobrança por padrões de comportamento, para, assim, acolher a família e respeitar suas crenças e costumes em um momento de tanta necessidade de apoio.

Cigarra se compadeceu com o sofrimento da mãe por tantas perdas anteriores e que se somaria a uma nova perda do filho atual que evoluía com muitas complicações para uma condição em que não havia mais possibilidade de cura. Logo que isso ficou claro para os profissionais, Cigarra chamou os pais para essa difícil conversa: “*eu era a residente que acompanhava a criança, então, a gente tinha... eu tinha esse hábito de conversar muito com as mães. E, com... a família, na verdade. Não só as mães, os pais também. Que esse pai era um pai bem participativo. E foi um desejo da mãe que o bebê morresse no colo dela*” [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Alguns dias seguintes a essa pactuação com a mãe, a criança piorou muito e coincidiu com um momento em que os pais não estavam presentes, pois foram descansar em casa um pouco devido a todo o intenso sofrimento que vivenciavam. Preocupada em atender o desejo da mãe, Cigarra pediu para a assistente social entrar em contato com a família para que eles voltassem rapidamente para o hospital. Mas, nesse meio tempo, a criança fez uma parada cardíaca e Cigarra ficou, por alguns segundos, sem saber o que fazer. Mesmo sem possibilidade de uma recuperação definitiva do bebê, Cigarra o reanimou e torceu para que ele sobrevivesse por um tempo suficiente para que seus pais pudessem chegar e se despedir dele. Mas os

preceptores¹⁸ e chefes do serviço não concordaram e não entenderam a complexidade de sua decisão e a recriminaram por ter reanimado a criança:

Foi bem difícil para mim, porque eu fui muito mal vista na residência, por conta disso. Foi considerado que eu estava fazendo distanásia¹⁹, que eu não estava aceitando uma morte do meu paciente. Inclusive, fui proibida de continuar acompanhando a criança. Mas, na verdade, eu reanimei para dar tempo de a mãe chegar (minha intenção era essa); e deu! [Fragmento de entrevista – Cigarra].

A compreensão do conceito de distanásia de muitos serviços de saúde, assim como dos preceptores de Cigarra, é padronizada, restrita e não flexível aos valores e às peculiaridades de cada família. A punição de Cigarra é exemplar do rigor e frieza desses protocolos de conduta em muitos lugares. A rigidez das regras e dos protocolos dos serviços de saúde prejudicam a construção de caminhos que respeitem e cuidem integralmente do paciente e de seus familiares. Na maioria das vezes, esses caminhos só se revelam a partir da disponibilidade e de uma escuta atenta, como o de Cigarra.

*[...] na Educação Popular, acho que a gente aprende a **construir novos caminhos**, quando as janelas se fecham. E aí, eu combinei com a residente que ia acompanhar, para que o óbito fosse como a gente... como tinha sido **pactuado com a família**. E aí, aconteceu como a gente gostaria que tivesse sido. E eu acho que isso diminui muito o... é uma redução de danos à situação, que já é extremamente difícil. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].*

A despedida construída pela família foi respeitada: o bebê faleceu no colo de seus pais. Os aprendizados com a Educação Popular de escutar a história do outro, tentar compreender toda a complexidade de sua realidade e de sua dor fizeram com que Cigarra pensasse naquela mãe que poderia, mais uma vez, se sentir culpada por não estar presente na morte de seu filho e, com isso, sofrer de forma muito mais intensa. A reanimação não mudou o destino daquela criança, mas respeitou as escolhas, a autonomia e os valores daquela família, como verificamos no relato de Cigarra: “*inclusive, eu recebi uma visita do pai da criança depois [...]. E ele trouxe um presente e agradeceu em nome da família; disse que a esposa não conseguia vir porque era um lugar de muitas memórias dolorosas*” [Fragmento de entrevista – Cigarra].

O retorno positivo da família e o aprofundamento contínuo dentro da área dos Cuidados Paliativos através de formações e especializações, deixaram Cigarra mais aliviada com a sua

¹⁸ Preceptor: é o profissional responsável por conduzir e supervisionar, por meio de orientação e acompanhamento, o desenvolvimento de estudantes e profissionais de saúde.

¹⁹ Distanásia: um prolongamento artificial do processo de morte que gera sofrimento desnecessário para o doente.

decisão e suas escolhas profissionais: *“descobri que não foi errado, na verdade, o que eu tinha feito; foi só uma outra concepção de abordagem”* [Fragmento de entrevista – Cigarra].

A morte é algo horrível e que machuca muito os familiares e os próximos. Os profissionais de saúde, agindo com sensibilidade e envolvimento, podem ajudar os familiares a enfrentarem uma experiência de perda e o luto decorrente dela de uma forma com mais apoio e com a validação dos sentimentos presentes em cada situação singular. Um aprendizado prático, nessa direção, é relatado na reportagem de Lígia Guimarães (2019), que conta a história de Jessica Hanson, uma enfermeira que perdeu um filho de dois anos por atropelamento. Jessica vivenciou de perto a morte do filho de uma forma intensa, mas com muita atenção e abertura por parte da equipe de saúde da emergência. Esse fato a ajudou a ressignificar o seu luto e a poder desenhar um caminho de cura para o seu sofrimento. A partir de seus aprendizados e reflexões, Jessica passou a ministrar treinamentos e palestras, tanto para familiares quanto para profissionais de saúde, sobre como apoiar o processo de vivência e de cuidado frente à morte e ao luto (GUIMARÃES, 2019).

Jessica Hanson defende que, no momento da morte, os profissionais de saúde devem explicar tudo o que está acontecendo para a família e incentivar que os familiares possam ter contato com o ente que está partindo, disponibilizando tempo e privacidade para estarem juntos e expressarem seus sentimentos. Jéssica relata a importância do familiar vivenciar a morte de um ente querido com todos os sentidos: "deixe-o ver, cheirar, beijar a mão do filho pela última vez, ouvir o pânico da equipe médica tentando salvá-lo. E, de longe, o mais importante é o toque. Deixem que o familiar sinta a temperatura do corpo daquela pessoa querida. É preciso entender que a morte é verdade para, um dia, sentir-se melhor" (GUIMARÃES, 2019, s.p.). São ações simples, mas humanamente profundas, que tornarão a experiência do morrer, ainda que muito triste, algo mais possível de enfrentar (GUIMARÃES, 2019). Assim, como o tocar, sentir e ter o filho no colo, foi fundamental para o casal de ciganos e, provavelmente, também para aquele bebê que se despedia brevemente da vida.

Quando uma pessoa amada está morrendo, o coração e a cabeça dos familiares ficam em descompasso. É preciso tempo e disponibilidade para apoiar nesse processo. Não há protocolos efetivos que o profissional de saúde possa seguir nesse momento, como nos refere Cigarra: *“no início, você tem uma angústia de falar uma coisa que conforte. Só que não existe essa coisa que você fale que conforte alguém que perdeu um filho, não existe. E, às vezes, o silêncio..., mas esse silêncio pondo-se presente, é importante”* [Fragmento de entrevista – Cigarra].

A sensibilidade ao outro auxilia o profissional a desenvolver outras formas de comunicação não verbais. O silêncio, em um contexto de presença acolhedora, comunica muito. As palavras mais racionalizadas podem até aumentar o sofrimento em um momento em que o outro está tomado por emoções intensas, como nos relata Cigarra: *“muitas vezes, assim, nesse momento, não tem muita palavra para você dizer. E, às vezes, até a palavra pode ser meio que iatrogênica, assim, nesse momento de dor extrema... E o toque fala”* [Fragmento de entrevista – Cigarra]. É preciso uma comunicação que atue em outros níveis do humano. É o momento em que o toque fala e a escuta abraça.

6.3.6 Autoconhecimento e autocuidado para ter compaixão com a dor do outro e permitir a expressão da emoção frente à morte e ao luto

O importante do entendimento do morrer são as suas implicações na vida da família e do profissional. Não há linguagem clara e sistematizada que dê conta da morte, que expresse seu significado para a vida das pessoas. Isso torna o lidar com a morte algo desafiador e surpreendente. Às vezes, as pessoas e familiares que vivenciam o processo de adoecimento e morte só conseguem expressar suas emoções de forma agressiva e pouco elaborada. Como nos relata Cigarra, não é fácil estar presente, de forma acolhedora, nessas situações: *“então, quando a reação é de revolta, de desespero - às vezes, até de violência acontece - as pessoas se sentem muito desconfortáveis e muito atônitas, sem saber o que fazer e... é bem difícil”* [Fragmento de entrevista – Cigarra]. Isso gera incompreensões, desconforto e afastamento dos profissionais de saúde.

Em nossa sociedade ocidental, com forte influência judaico-cristã, há uma expectativa e pressão social para que a morte e o luto sejam vividos com resignação e resiliência. Mas cuidar desse momento é permitir que o outro expresse toda a emoção que está sentindo, seja de tristeza, revolta ou aceitação. Como nos complementa Cigarra:

*[...] ter compaixão por essa dor, por esse sofrimento. Mas, ao mesmo tempo, vai também permitir que essa dor o atravesse, sem permanecer em você. Porque é muito adoeceador lidar com morte frequentemente, se você não permitir isso: não **se autocuidar**, não ter essa percepção de separar o que é seu do que é do outro. Isso sem que isso signifique distância. Mas assim, **autoconhecimento**, na verdade, e... permitir que a dor lhe atravesse, que não fique em você. É bem difícil, às vezes, a gente não consegue. Assim, a gente busca esse*

*diálogo, mas é bem difícil. Tem casos, que, de alguma maneira, você faz transferência, contratransferência*²⁰. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].

Uma reação de desespero e revolta frente ao morrer gera, normalmente, uma contratransferência negativa nos trabalhadores de saúde e nas pessoas que auxiliam no cuidado e pode até justificar socialmente o afastamento de uma atenção próxima e compassiva em um momento de tão necessário apoio. Para estar aberto, de forma acolhedora, às pessoas vivendo situações de tanta perturbação emocional, é preciso uma grande elaboração pessoal, para que a dor do outro não nos perturbe demais e atrapalhe nossa ação cuidadora. Todo agir educativo envolve o lidar com as emoções. Mas o agir educativo no contexto de morte é a situação em que isso é mais intenso.

Cigarra complementa: *“e nesse processo a dor é tão intensa que acontecem [...] as mais diversas fantasias, também, nesse sentido de encontrar uma razão; e, muitas vezes, essa razão passa pela culpabilização”* [Fragmento de entrevista – Cigarra]. Tanto na nossa sociedade como na medicina, é muito forte a busca das causas e das justificativas para o surgimento de das doenças. Há muitas indagações sobre comportamentos e atitudes feitos no passado. Inevitavelmente, o diagnóstico de uma doença importante gera muitos questionamentos e sentimento de culpa. O profissional tem muito o que ajudar nesse esclarecimento para que não se crie culpas por raciocínios bem fantasiosos. Isso é muito importante. O diálogo entre o saber acadêmico e o saber popular tem um papel determinante nesse momento. Cigarra nos aponta como a Educação Popular contribui para o não julgamento do outro e a melhor compreensão de intensos sofrimentos:

*Como a Educação popular contribui para isso? Eu acho assim: esse talvez seja um dos exercícios mais difíceis: que é você **não julgar o outro**. Você conseguir ter esse discernimento que, muitas vezes, quando você aponta o erro do outro, julga o outro como frio ou qualquer outro tipo de julgamento, você está dizendo mais de você do que do outro, às vezes. Essa coisa do autoconhecimento que falei... Porque, às vezes, por exemplo, a mãe que não quer ficar na Maternidade, que quer ir para casa, às vezes, é muito mal vista, é: ‘ah, não ama o filho’, ‘não quer ficar aqui, não sei o quê’. E há muito essa cobrança nas UTIs Neonatais da presença da mãe por causa do aleitamento, por causa de muitas outras questões. Às vezes, não é que esta mãe não esteja sofrendo, muito pelo contrário, às vezes é uma mãe que está em um **sofrimento tão absurdo** que ela não consegue tolerar ficar ali. E, se a gente não tiver esse cuidado, e julgar, a gente não vai ter... não vai **se abrir para escuta** e não vai entender esses processos. Que as pessoas **respondem de diferentes maneiras** a morte e a dor que é isso. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].*

²⁰ Denominamos “transferência”, as sensações, sentimentos e percepções emocionais do paciente dirigidas ao profissional de saúde, geradas na relação de cuidado; e “contratransferência”, as projeções que brotam no profissional, como resposta ao relacionamento terapêutico e às manifestações do paciente.

A dramaticidade de algumas situações no trabalho em saúde mexe com o emocional dos profissionais. Com isso, como referiu Cigarra, cobranças intransigentes e julgamentos precipitados são comuns quando os profissionais de saúde não concordam com atitudes de pacientes e parentes que possam ter consequências sobre o cuidado e a evolução das doenças.

O investimento na compreensão da complexidade emocional envolvida e das limitações das condições concretas dos familiares é fundamental para superar julgamentos que os culpabilizam e que criam barreiras para o diálogo e para a construção de soluções compartilhadas. Mais compreensão e menos julgamento, principalmente nessas situações em que estão envolvidos sentimentos tão intensos.

Investir no diálogo e no compromisso com o outro ajuda a compreender que essas emoções fazem parte da elaboração do luto e do enfrentamento de momentos difíceis. É importante que o profissional de saúde entenda que esses afastamentos e sentimentos negativos não estão direcionados para si, mas fazem parte o processo de superação e de cura do outro. É preciso relativizar esses desesperos e contradições. Manter a empatia nesses momentos exige clareza, autoconhecimento e elaboração dos profissionais de saúde: conversar, acolher e não se chatear com esses sentimentos.

O caminho do autoconhecimento é contínuo e passa pela elaboração das perdas e sombras que vivenciamos e guardamos ao longo da vida. É necessário o desenvolvimento de estratégias de cuidado para os próprios cuidadores. Para Cigarra, o apoio na ressignificação de suas próprias fragilidades e sofrimentos lhe proporcionou crescimento e novos aprendizados.

*[...] foi quando eu entendi isso: que a maneira que eu lidava com a morte dos bebês, a maneira que eu conduzia o meu cuidado, vislumbrava uma importância aos valores das histórias de vidas daquelas famílias. Que foi um aprendizado que veio desse... dessa formação na Educação Popular. E aí, as minhas decisões terminavam em **contradições com algumas decisões biomédicas**, porque eu tinha essa visão diferenciada de **considerar essas histórias narrativas de vida** e isso **pesava nas minhas decisões**. E as outras pessoas que não tinham acesso a essa escuta, esse diálogo, terminavam não entendendo um pouco o porquê de algumas decisões. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].*

Cigarra nos refere como o apoio psicológico de sua terapia analítica foi importante para que ela pudesse superar a crise existencial vivida durante sua residência médica. A elaboração de experiências negativas é um passo fundamental na busca pelo autoconhecimento e pela identificação com o outro, a partir da constatação que o sofrimento é inerente à condição humana. Ao se questionar e refletir sobre suas próprias sombras e experiências de perdas, o profissional de saúde torna-se um “curador ferido”, muito mais potente por desenvolver sua

compaixão e capacidade de envolvimento pessoal e subjetivo com as pessoas de quem se aproxima e cuida (VASCONCELOS, Eduardo, 2015). Assim, como aconteceu com Cigarra:

*Teve a morte do meu esposo também, que ressignifiquei muitas questões com a viuvez, também. Teve uma compreensão muito importante nessa minha viuvez, que foi entender essa questão do **luto pelo não vivido**, que é o grande luto da neonatologia. E, como meu esposo foi **suicídio**, e a gente... eu tinha muito esse luto de tudo o que a gente poderia ter vivido e que não vai viver mais nesse plano. Isso me fez entender um pouco melhor esse luto não vivido que a família tem em relação ao bebê. Porque, às vezes, **a morte muito precoce**, às vezes, ela pode ser vista como muito dolorida por ter sido muito precoce. Mas, às vezes, ela é vista como se fosse menos dolorida porque os vínculos não eram tão fortes ainda. E não existe isso de dor maior e dor menor. **Dor é dor**. E essa dor desse não vivido é bem difícil. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].*

A partir da elaboração do trauma e do grande vazio decorrentes do suicídio de seu marido, Cigarra passou a compreender mais a dimensão da dor dos pais que perdem seus filhos prematuramente. Não existe ordem de grandeza para o luto e para a dor. Não importa se a perda é de um idoso, de uma criança ou de um adulto jovem. A dor do outro é soberana para ele. Não devemos usar nossas experiências prévias e pontos de vista para dimensionar e julgar a dor do outro. A dor não é comparável. Para ser empático com o sofrimento do outro, devemos legitimar sua dor seja qual for sua expressão, seja qual for sua intensidade.

A morte de pessoas da família e da comunidade é uma experiência marcante para os próximos, pois é uma forma de vivenciar de perto a finitude humana. A morte do outro traz a lembrança de nossa própria finitude e nos força a refletir sobre nossos próprios limites (VASCONCELOS, M., 2015b).

Essa, talvez, seja a maior dor do ser humano: lidar com a nossa impotência. Nós não somos potentes, não somos deuses. Somos seres frágeis e muito limitados. Uma coisa é ter consciência disso, mas vivenciar isso na prática é muito difícil. Quando estamos lidando com algo que nos é muito caro, os nossos limites nos causam consequências que nos doem muito. Mas é isso, aceitar o que somos: os nossos limites. O ser humano é muito mais mistério do que imaginamos. A vida é muito mais do que o que podemos dar conta.

Abrir o diálogo para esse conflito humano representa um terreno fértil para o autoconhecimento e para o entendimento de nossa situação de interdependência no mundo. A aceitação da finitude e a da fragilidade são possibilidades para uma compreensão mais integral de si e, também, para o encontro com o outro. A Educação Popular ajuda o sujeito a enfrentar essas questões ao convidá-lo a sair de seu *ensimesmamento* e a ir ao encontro do outro através do diálogo e do respeito à diversidade. Nesse processo relacional, ambos se transformam continuamente.

6.3.7 O diálogo frente às incertezas e às dúvidas em situações carregadas de emoção e significado existencial

O convívio com o adoecimento ameaçador da vida e com o processo do morrer são condições que estão relacionadas com muitos dramas, conflitos e desestabilizações do doente e de seus familiares. Acompanhar de perto essas situações também podem afetar profundamente a subjetividade dos profissionais de saúde, como vemos no relato de Borboleta:

*Porque, às vezes, não só o paciente e a família, não... A gente, enquanto profissionais, a gente **adoece** também com aquele sofrimento. A gente se sente **impotente**, sem saber... porque muitas vezes eles veem na gente... é mais centrado na figura do médico. Ele vê o médico como um Deus que pode tirar dali, daquela situação. E muitas vezes, o médico vê uma pessoa da sua família e ele se sente **impotente**, porque ele não é esse Deus, que pode, né? Ele pode amenizar, um pouco, com um dom. Tem que ter dom para tudo. E com os seus conhecimentos, pode sim aliviar um pouco. Mas, às vezes, tem essa **cobrança**, né? Quando eles vêm: 'chama as meninas do posto', 'vai chamar o médico', 'vai não sei o quê', achando que a gente vai lá com aquele poder de chegar lá e 'TUM': fazer mágica e parar a dor, parar tudo. E tem processo que não dá, a gente não consegue. E isso adoeca a gente também. [Fragmento de entrevista – Borboleta, grifo nosso].*

Mesmo com novos avanços da ciência e as inúmeras especialidades em saúde cada vez mais pormenorizadas, há uma dimensão imponderável do trabalho em saúde. Algo que não se pode medir ou entender na vida e nos corpos humanos. Apesar de um agir efetivo sobre muitos sintomas e patologias, o comportamento e respostas do corpo humano é ainda, em boa parte, um mistério para medicina. Assim como todos os seres humanos, os profissionais de saúde são seres muito limitados. Por mais que se esforcem e se dediquem, não dão conta de entender e resolver tudo. Cigarra relata uma situação angustiante por que passou que lhe gerou reflexões para tentar controlar suas inseguranças:

*[...] foi uma criança que fez uma biópsia hepática e teve uma parada na enfermaria de pediatria. E eu era... estava recém chegada na residência e eu reanimei a criança e até o plantonista chegar... fica com aquele vácuo de tempo, né? E eu fui a responsável, por um certo tempo, dessa reanimação. E apesar de [...] saber o que fazer, o protocolo, aquelas coisas, mas foi a primeira vez que eu senti a responsabilidade... o **peso da responsabilidade**, assim, de ter uma criança muito grave sob sua responsabilidade. E a **angústia** que eu senti, o **medo mesmo de errar**, de fazer uma **besteira**. E... me fez dizer: 'não, eu preciso ser intensivista'²¹, porque eu **preciso controlar esse medo**. Eu preciso **ter muita certeza** do que eu vou fazer para não me **sentir culpada** se acontecer algum desfecho*

²¹ Intensivista é o nome que se dá ao médico(a) que atua em Medicina Intensiva, sendo responsável por cuidar de pacientes gravemente enfermos que geralmente necessitam de um acompanhamento intensivo e monitorado. O intensivista especialista em cuidar de bebês recém-nascidos e prematuros é denominado neonatologista.

que não é o que a gente deseja, que é o desfecho do óbito'. Principalmente, em uma criança que é um... É bem complicado esse lidar da morte na infância. [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].

Como tentativa de diminuir suas angústias e inseguranças, Cigarra resolveu fazer uma subespecialidade dentro da pediatria que lhe desse maiores conhecimentos frente a futuras situações de urgência e emergência. Atualmente, mesmo com maiores conhecimentos e experiência, ela confessa: “[...] claro que isso é uma imaturidade, né? Hoje, a gente sabe que, mesmo sendo intensivista, eu ainda vou ter que lidar com essas emoções todas, que elas continuam aflorando. E que você começa a entender que você precisa usar de outros recursos, não só o conhecimento acadêmico médico, para lidar com isso” [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Os profissionais de saúde não necessitam só de técnicas para serem bons cuidadores. Precisam também desenvolver uma atitude de aceitação de seus próprios limites, assim, aprendem a não sofrer tanto com as inseguranças, angústias e perdas no trabalho em saúde. Então, algo que se aprende com a prática é que se deve fazer o melhor possível para cada situação. Mas sempre vão ficar perguntas: se algo diferente fosse feito, como um desfecho ruim poderia ser evitado, etc.? Questionamentos intrínsecos a essa dimensão imponderável da vida, que está além de todo o conhecimento disponível. Fazer o melhor e aceitar o que não se consegue fazer ou mudar como algo natural, que faz parte da vida humana.

A formação em saúde ainda está muito centrada no ambiente hospitalar e no modelo biomédico centrado no combate às doenças mesmo quando já não há mais possibilidades de ações efetivas e curativas. O ensino do lidar com a morte e o morrer é escasso na maioria dos cursos da área de saúde, como afirma Carcará a partir de sua experiência: “Na nossa formação, debate nenhum na graduação, assim. Talvez alguns módulos de psiquiatria que a gente tinha e tal. Então, nenhuma experiência na graduação me marcou com relação a isso” [Fragmento de entrevista – Carcará]. Isso reflete na grande insegurança nos profissionais de saúde para o cuidado com o processo de adoecimento e morte. Grande parte dos profissionais se afastam ou atuam de forma distanciada e sem se envolver com os dilemas próprios desse momento.

Nos hospitais, a morte, como evento, acontece muito mais frequente do que no ambiente comunitário e em USF. Essa é uma oportunidade para que o lidar com a morte e o morrer seja melhor refletido e aprofundado no ambiente hospitalar, mas isso não é o que necessariamente acontece. No hospital, além do paciente estar em um ambiente estranho no qual a alimentação, as roupas, as conversas são definidas pela rotina hospitalar, há uma fragmentação do cuidado por setores profissionais que empobrece o acompanhamento, como

nos relata Carcará: “no hospital, acho que o pessoal chamava a psicologia, quando via que ia ter uma situação um pouco mais difícil assim; eu sempre achei isso: fragmentar muito o cuidado, né?” [Fragmento de entrevista – Carcará].

A Atenção Primária à Saúde pode representar um cenário potente para o lidar com a morte e o morrer pela sua proximidade com o cotidiano da vida das pessoas, das famílias e das comunidades. O aprendizado do lidar com a morte e o morrer pode acontecer mesmo que não se vivencie o evento morte em si. Acompanhar com alteridade repercussões importantes na vida das pessoas que cuidamos (como nas pessoas com doenças crônicas que convivem mais frequentemente com situações de limitação e impotência) representa uma outra forma de abordar a fragilidade da vida e a finitude no trabalho em saúde (VASCONCELOS, M., 2015b). Carcará nos dá outro exemplo de como lidar com esse tema na saúde comunitária:

Porque, às vezes, a impressão que dá é que lidar com a morte é uma questão muito mais para quem está no hospital. Mas a gente sabe que quem está na Atenção Básica é muito frequente também; não necessariamente com a pessoa vindo a falecer. Você acompanhar, como [...] aquela senhora que a gente está acompanhando há três anos e ela fala que a vida dela mudou quando a filha dela morreu. Tem coisa ali que a gente teve dificuldade de processar ainda com relação a isso. [Fragmento de entrevista – Carcará].

A perspectiva dialógica da EP cria condições para um acompanhamento mais respeitador da diversidade dos modos conduzir a vida das famílias e comunidades. Através da escuta, da presença e do apoio às necessidades do outro, vai se construindo um vínculo afetivo que fortalece as redes de solidariedade e de convivência nas comunidades. Isso facilita e potencializa o cuidado ampliado diante do adoecimento e da morte, como nos aponta Pardal:

*O trabalho em Educação Popular é fundamental para a abordagem da morte no contexto dos nossos trabalhos. Por que? Porque eles permitem a construção de base sólidas para que nesse **momento de grande crise, de incertezas e de dilemas**, na encruzilhada que a gente tem com a morte, a gente tenha portas de acesso, de entradas e a gente saiba abordar melhor. Se você não tem uma **relação de reciprocidade, de vínculo e de apoio** com as pessoas, isso fica muito mais difícil. Você fica cheio de dedos, por exemplo, para tocar em assuntos muito delicados, entendeu? Então eu acho que esses elementos são fundamentais. A **escuta**, uma escuta que seja autêntica, qualificada. O **diálogo** no sentido de você respeitar o tempo de cada pessoa.* [Fragmento de entrevista – Pardal, grifo nosso].

A Educação Popular pode contribuir para o fortalecimento do cuidado ante a morte e o morrer, apoiando na superação do medo, dos riscos e das perdas, que fazem parte da existência humana.

6.3.8 O cuidado presente e sem julgamentos revela dimensões e transformações surpreendentes no processo de adoecimento e morte

Bem-te-vi relembra de um atendimento feito por ele, há vários anos, quando trabalhava em uma Unidade de Saúde da Família de João Pessoa, que lhe marcou muito. Ao ter conhecimento de uma mulher com câncer em fase terminal que morava no território de atuação de sua equipe de saúde, Bem-te-vi planejou fazer-lhe uma visita domiciliar. Mas, antes de poder conhecê-la, recebeu a informação de seu falecimento: “*chega a notícia assim: quatro horas da tarde, a gente cansado, querendo ir embora*” [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi]. O horário de expediente já terminava e a família precisava da declaração de óbito para organizar o sepultamento. Bem-te-vi sabia que, se não fornecesse a declaração, a família teria que levar o corpo para o Serviço de Verificação de Óbitos (SVO)²², onde ficaria por várias horas até ser liberado.

Eu lembro que, na época, eu já tinha essa coisa: ‘não, não leva para SVO, quem tem que dar o atestado sou eu’, com a declaração [de óbito]. Essa foi uma coisa importante que eu trouxe, não sei da onde da minha formação... Eu tinha essa clareza [...]. Que essa é uma coisa (que é uma formação em relação à morte) que evita essa violência, os traumas, né, que é: todo médico tem que ter esse compromisso de dar declaração de óbito para o seu paciente. Mesmo que nunca tenha visto ele na vida, mas ele é seu paciente, porque ele está no seu território. [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

O compromisso do médico em fornecer a declaração de óbito, conforme relatado por Bem-te-vi, realmente pode evitar sofrimentos adicionais nos parentes do falecido. Júnior (2018) fez um estudo sociológico sobre a morte no Serviço de Verificação de Óbitos de João Pessoa – PB, no qual evidenciou que muitos familiares em luto não entendem a necessidade da realização da necrópsia em seus parentes e que acreditam que o corpo do morto deveria ser inviolável, assim, abri-lo significaria um desrespeito e sofrimento adicional. Além disso, os procedimentos médicos e burocráticos adotados no SVO, para a realização das necrópsias, geram uma demora para a liberação do corpo, o que os familiares do morto julgam como algo inadequado e sofrido. Um desses procedimentos é a espera de, pelo menos, seis horas do horário da morte (ou de sua estimativa) para se iniciar a necrópsia. Outra demora é que, apesar de o SVO receber os corpos

²² Serviço de Verificação de Óbitos é um órgão de saúde estadual responsável pela execução de necropsias para esclarecimento da causa da morte de pessoas que foram a óbito por causas naturais (não-violentas) e que não tiveram assistência médica ou que, apesar da assistência médica, não foi possível correlacionar o quadro clínico com a causa do óbito.

24 horas por dia, o horário de trabalho da maioria dos seus funcionários é apenas no período diurno, o que traz as consequências referidas por Júnior (2018, p. 2):

[...] a rotina de trabalho SVO estende-se das 8h da manhã às 17h da tarde. Os cadáveres que chegam à noite no serviço são imersos em uma “fila de espera” para os procedimentos de necropsia que serão realizados no dia subsequente. Desse modo, muitas famílias têm interrompido/adiado os funerais (JÚNIOR, 2018, p. 2).

O protagonismo de um profissional próximo às dinâmicas culturais e sociais da família pode protegê-la de situações de violência e de fortes incômodos em outras instituições, em que as normatizações e funcionamento são pouco permeáveis às dificuldades e realidades da população. O compromisso social com o trabalho junto à comunidade que atendia, fez Bem-te-vi ir na casa da mulher falecida para fornecer a declaração de óbito, mesmo após terminado o horário de expediente. Um compromisso que, segundo Bem-te-vi, nasce desde os ensinamentos de sua infância influenciados por pensamentos da Educação Popular:

Eu tenho um compromisso radical com um trabalho comunitário - e isso tem a ver com Educação Popular - desde criança, tanto pela religião, quanto por essa questão política. Assim, com compromisso de que a gente tem a obrigação (é uma tarefa histórica nossa) ir até a favela e tal. Então, eu sair do meu PSF [posto de saúde] às quatro da tarde para ir na casa da mulher é Educação Popular. Tem Paulo Freire aí [...]. A Educação Popular me ajudou a estar presente na casa da mulher que morreu, sabe? [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

Atestar um óbito é um gesto de cuidado trabalhoso, incômodo e até com certo risco profissional pela exposição e responsabilidade legal que exige. Esse desconforto pode ser ainda maior quando o falecimento acontece no domicílio, longe de toda a monitorização e suporte institucional dos serviços hospitalares. A maioria dos médicos, em uma situação como essa, não iria e daria muitas justificativas plausíveis para não se envolver nesse pesado desafio. Bem-te-vi relembra algumas preocupações que lhe vieram naquele momento:

‘Tá, meu Deus! Eu vou ter que ir lá e tem uma pessoa morta lá’. É uma coisa meio desconfortável, né? Hoje, para mim, não é mais. Mas, na época, era assim: ‘caramba!’, ‘puta merda!’. Mas era excitante, assim, emocionante, assim. Mas é meio que filme de terror... emoção de filme de terror. Vai chegar lá e vai ter um cadáver lá. [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

Na chegada ao domicílio, as preocupações mais técnicas do contato com o cadáver e as exigências do preenchimento da declaração somam-se à necessidade de habilidades práticas e de comunicação para lidar com a imprevisibilidade da interação com a família em luto, algo

pouco abordado na formação médica, como nos refere Bem-te-vi: “e aí, entra a questão da família, né; isso eu não... isso foi uma coisa que eu aprendi lá na prática” [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

Porque uma das coisas incríveis desse caso é que o marido... A história que eu ouvi é que o marido era um baita filho da puta. Só que o cara... Eu cheguei lá e o cara que mais... me recebeu na sua casa. Tipo, a esposa dele tinha acabado de morrer, o cara era o grande anfitrião. Então, parecia, para mim, como médico, que ele era o grande cuidador. Mas ele era esses homens escrotos que traía ela - isso é o que eu ouvi [...]. Então, o que que significa que eu estou querendo dizer é que: a morte dela que trouxe essa verdade para mim, como médico, sabendo entender esse momento de contato com a morte, como um momento de ver essa face que as famílias escondem, né? Então, o cadáver é essa coisa que ninguém quer ver, mas que através dele você enxerga, né? [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

O acompanhamento próximo de equipes de saúde permite acessar dimensões contraditórias presentes no entorno da morte, ajudando a revelar o inusitado, o que está por trás da aparência. Cada profissional de saúde, com suas ações próprias e seu modo particular de inserção, conhece diferentes aspectos da família que, quando integrados, ajudam em uma compreensão mais ampla. Na Atenção Primária à Saúde, além de se ter maior proximidade geográfica com as famílias que se acompanha, há a participação dos agentes comunitários de saúde que, por serem pessoas que moram na comunidade (grande parte, há muitos anos e com grande inserção social), têm uma visão privilegiada dos acontecimentos e da cultura da região.

A situação de morte revela coisas surpreendentes, inusitadas, inesperadas: às vezes, lindas e edificantes, às vezes, grosseiras e más. Como nos refere Bem-te-vi, é incrível ver algo, que todos querem esconder, ser tão revelador.

*[...] Porque eu não conhecia ela, eu só conheci o cadáver. Assim, e, pô cara, é como se eu fosse íntimo dela ali naquele momento. E é como se ela falasse comigo, assim. E é como se ela perdoasse o marido. E é como se o marido perdoasse ela, de uma forma misteriosa. Perdoar, por quê? Por ela ter tido câncer, por ela ter sido um peso para ele. Mas ela também perdoava ele por ter sido canalha com ela. Ou seja, a morte bem vivida! Porque, quando você tem câncer terminal, você é obrigado a **viver a morte**, não tem como [...]. E é, mais ou menos, essa mulher. Assim, ela morreu de câncer ali, então, ela tem um **poder de perdão**. Então, ela perdoa o marido e vai embora. Então, **cura uma ferida** dessa família. E, se você como médico enxerga isso, você **cura uma família inteira**, pô! [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi, grifo nosso].*

Não era apenas a visão do cadáver que trazia novas e inusitadas percepções, mas a cena e os acontecimentos em seu entorno. A cena “fala” muito além do que é expressado no momento do atendimento ou do que foi, anteriormente, dito por outros participantes da equipe de saúde. A Educação Popular enfatiza muito o diálogo. Mas não basta o diálogo com o que é claramente

dito por meio de palavras. A cena “fala” intensamente. Mas, para “ouvi-la”, é importante ter um tipo de inserção sensível e aberta para ir além do que é formalmente expresso. É preciso ter um treinamento dessa sensibilidade, que se adquire através de experiências anteriores, compartilhadas e problematizadas com outros colegas ou grupos, também abertos para a busca de uma compreensão mais profunda da realidade. A motivação que move para essa busca é o compromisso com o outro e com a construção de uma atenção à saúde mais integral e humana. O refinamento do olhar motivado por esse compromisso é muito potente para o trabalho em saúde. É um aperfeiçoamento construído de forma e lógica bem distintas do que é procurado em cursos e formações tradicionais em saúde, que ofertam técnicas e dicas para o sucesso profissional e financeiro.

Se há abertura para escutar e respeitar os sentimentos da família e para perceber os detalhes da cena do entorno, o desafio de lidar com a morte e o morrer se torna algo apaixonante e sensacional ao profissional que busca entender os mistérios da vida, como nos aponta Bem-te-vi:

Eu vi que a mulher, que estava lá morta em cima de uma cama, não era uma coitada. Ela era uma mulher poderosa. Mas, pela sombra da família e pela fragilidade do contexto social, ela só conseguiu expressar sua potência tendo câncer [...]. E eu senti isso, cara, eu senti que ela era uma mulher poderosa ali, reduzida a um fiapo. Então, eu não senti pena dela. Eu não senti raiva do marido porque ele era um escroto porque ele estava fodido ali com a mulher morta. Você não julga isso. A morte liberta do julgamento quando você consegue entender a morte. Você não julga. Não julga quem morreu e não julga quem está junto com quem morreu. [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

O aprendizado para lidar com a morte e o morrer exige grande elaboração e maturidade interior do profissional de saúde. A preocupação de se mostrar tecnicamente potente, nesse momento, deixa o profissional arrogante e insensível, como nos relata Bem-te-vi:

Todo trabalho é dentro de você, profissional. Porque esse é o grande dilema. É a grande falha que eu vejo nos médicos de família recém formados [...]. É a arrogância de achar que ele tem que fazer alguma coisa. Mas ele não enxerga toda a raiva e todo julgamento que ele tem dentro dele. Porque ali, naquele momento, eu me impressiono... eu já me impressionei naquele momento: o quão pouco eu fiz, tipo, sem brincadeira, sem exagero, eu recebi muito mais do que eu dei ali [...]. ‘Cara, eu não fiz nada lá’. Mas isso foi o importante lá: não fazer, e não sentir raiva, e não sentir culpa, e não sentir pena. [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

A morte desencadeia intensos processos e dinâmicas subjetivas, de aprendizado e de transformação da vida familiar e comunitária que estão muito além da imaginação e percepção do profissional de saúde. O profissional, entendendo essas dinâmicas, pode ter contribuições

leves, mas significativas. A constituição desse cuidado requer uma presença reservada, livre dos excessos de fazeres e de prescrições do cuidador (MARINHO; ARÁN, 2011). O não fazer muitas coisas, mas estar presente e compreender as dinâmicas subjacentes, como um jeito poderoso de intervir. Não atrapalhar o fluir desse processo no afã de querer geri-lo e de fazer intervenções inoportunas.

Na presença reservada do cuidador, abre-se um espaço potencial de altivez e autocuidado do sujeito. Assim, as pessoas, famílias e grupos sociais têm maior liberdade de exercitar seus protagonismos e suas capacidades de estar e atuar no mundo, segundo suas possibilidades e desejos (MARINHO; ARÁN, 2011). Cabe ao cuidador escutar e valorizar esses caminhos construídos. O educador popular, ao investir na compreensão mais profunda dessas dinâmicas no mundo popular, acaba tendo mais habilidade.

Educação Popular é valorização da palavra, dos valores e saberes dos educandos, mas também das iniciativas em andamento por meio desses processos e dinâmicas pessoais e familiares. Valorizá-las e respeitá-las implica nessa atitude de não querer geri-las e de não agir precipitadamente. Colocar-se à disposição das demandas oriundas desse processo, procurando problematizar delicadamente situações que se perceba serem inapropriadas. Isso pode ser difícil, principalmente para médicos acostumados a serem o centro da ação em saúde.

A Educação Popular valoriza a dimensão corporal no processo educativo. Não é só a mente que pensa, mas há uma elaboração integrada em todo o corpo. Isso ajuda a compreender mais profundamente a morte e a dinâmica educativa que ela proporciona. A compreensão da totalidade humana não é possível de se fragmentar em explicações objetivas ou subjetivas, mentais ou corporais, como nos enfatiza Paulo Freire (1985):

O homem é um corpo consciente. Sua consciência, “intencionada” ao mundo, é sempre consciência de em permanente desprego até a realidade. Daí que seja próprio do homem estar em constantes relações com o mundo. Relações que a subjetividade, toma corpo na objetividade, constitui, com esta, uma unidade dialética, onde se gera um conhecer solidário com o agir e vice-versa. Por isto mesmo é que as explicações unilateralmente subjetivistas e objetivista, que rompem esta dialética, dicotomizando o indicotomizável, não são capazes de compreendê-lo (FREIRE, 1985, p. 51).

A abordagem da morte, na perspectiva da Educação Popular, traz para o educador uma experiência também em seu próprio corpo. Permite ao profissional de saúde, assim como ao paciente e seus familiares, uma experiência de reconexão com sua inteireza e corporeidade.

Essa frase do Paulo Freire que o corpo do educando é o próprio método da educação, que o Gonzaga [Prof. Luiz Gonzaga Gonçalves] resgata em A noção de corpo consciente [GONÇALVES, 2010], é exatamente isso. Como a Educação Popular no lidar com a morte, ela reconecta a gente com a morte porque a Educação Popular ela traz uma totalidade, um método. O método da Educação Popular é o próprio corpo do paciente, do profissional. [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

O diálogo na Educação Popular não acontece apenas com o foco no aprendizado do educando. Ele também transforma o educador, como diz Freire (1987):

[...] o educador já não é o que apenas educa, mas o que, enquanto educa, é educado, em diálogo com o educando que, ao ser educado, também educa. Ambos, assim, se tornam sujeitos do processo em que crescem juntos e em que os "argumentos de autoridade" já não valem (FREIRE, 1987, p. 39).

Assim, na ação em saúde orientada pela EP, há um diálogo, um ensino e um aprendizado, postos para o educando e para o educador, que vão muito além do que é intencionalmente expresso e planejado ou conscientemente percebido. O compromisso leva à imersão em experiências profundas que transbordam para a corporeidade e a espiritualidade. A vivência compromissada com o processo de adoecimento e morte possibilita um mergulho na interioridade, como afirmam Hennezel e Leloup:

Com efeito, se começarmos a observar a realidade da morte é para as profundezas de si que o olhar se dirige. E é essa interioridade que nossa sociedade evita e dissimula tanto quanto pode. O poeta russo Chestov diz que “o anjo da morte tem as asas consteladas de olhos; quando se aproxima e um de nós, dá-lhe olhos novos, olhos oriundos de suas asas, e que veem para além do superficial e do aparente”. É exatamente esse olhar interior capaz de ver para além das aparências que é encoberto por nossa sociedade extrovertida. Assim, uma pessoa que pressente a proximidade da morte sente essa necessidade de interioridade, de comunhão íntima com os outros. (HENNEZEL; LELOUP, 1999, p. 45).

A morte provoca transformações profundas na vida das pessoas, das famílias e dos grupos, sendo uma situação de grande densidade. Isso encanta quem tem anseios de aprofundar o entendimento do viver e participar de momentos de intensa interação, cura, desestabilizações e elaborações. Talvez isso tenha tocado tanto Bem-te-vi, como nos refere: “*Foi tão marcante para mim essa experiência, que eu escrevi um poema*” [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi]. Bem-te-vi nos compartilhou o poema “decerto não foi fácil” escrito em 2008, quando vivenciou tal acontecimento:

*Decerto não foi fácil
conviver com as traições
do marido que, depois descobriu-se,
tinha outra família.*

*Também não terá sido fácil (imagino)
ver os filhos não seguirem seus conselhos.
Nem a mais velha casou com aquele moço
nem o mais novo terminou os estudos*

*nem o cunhado devolveu o dinheiro
nem a vizinha devolveu o vestido.*

*Tinha sua vida
mas carregava esse peso de não seguir conselhos
não lutar, não revoltar-se.
Talvez tivesse suas razões.*

*Pra mim é incompreensível.
Que sabemos sobre perdão,
nós, que sempre estamos certos?*

*Pouco sei de sua vida, de seus dramas hipotéticos
afora as fofocas da vizinhança
e o que pude espiar
por essa fresta da doença
desesperadamente aberta*

*e mais não direi, de quem só conheci
já restrita ao leito, frágil
banhada com cuidado
como se fosse um bebê.*

*Dela, apenas partilhei a vitalidade de quem sabe morrer
e a despedida, entre choros convulsos,
vizinhos abarrotando a casa perfumada de café
e evitando, discretamente, permanecer
no quarto
que exalava
silêncio
leveza*

*algo assim
como um recomeço.*

A força do significado dessa morte para Bem-te-vi e as reflexões que ela lhe produziu de como uma abordagem sem julgamentos e aberta as transformações inesperadas e surpreendentes que o processo de adoecimento e morte pode trazer para quem cuida e para quem é cuidado, fizeram-lhe confessar:

Foi o atendimento mais marcante. Isso hoje, para mim, ainda me impressiona: os atendimentos mais marcantes que eu fiz como médico foram em pessoas morrendo ou mortas. Isso é incrível, né, cara? Quer dizer que a morte, cuidar da morte é a coisa mais marcante para mim como médico, isso é... tem toda uma ressignificação que a gente precisa fazer, primeiro, na gente, depois, no currículo [do curso de graduação em medicina]. Porque, se isso é o mais marcante, então, metade do curso de medicina tinha que ser sobre morte. [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

O atendimento a situações de morte é algo difícil, mas gerador de muita realização e aprendizado por ser de muita densidade e emoção. Na formação médica, como nas demais dos cursos de saúde, há poucos momentos de discussão das implicações técnicas e subjetivas do vivenciar e cuidar das pessoas diante da morte, como nos aponta Andorinha:

E a questão da morte ela é pouco trabalhada no contexto da formação. Isso é algo que precisa ser mais fortalecido dentro do contexto da graduação, da pós-graduação, de capacitação também dos profissionais na Atenção Primária e em outros... onde quer que ele vá realizar sua atividade. E também vejo, assim, que há uma dificuldade no sentido das pessoas de encarar mesmo a morte. Como é que eu percebo a morte? Como que é a morte diante de mim? De lidar mesmo com essa questão. E, mais uma vez, vem para perspectiva da formação. Que eu acredito que, se nós falarmos sobre isso na formação, vai também diminuir e vai ser mais fácil de encarar a questão da morte. [Fragmento de entrevista - Andorinha].

É fundamental que a educação em saúde dê toda a importância que o lidar a morte tem de impacto na vida profissional e pessoal dos trabalhadores de saúde. Bem-te-vi defende que “todo estudante de saúde tem que ser confrontado” com o lidar com a morte e o morrer em sua formação profissional e que essa discussão deve partir de suas vivências pessoais:

A gente, para falar de morte com o estudante, a primeira coisa é falar sobre a morte deles, as memórias deles sobre morte. Porque ele tem que sentir na pele o que é. E ele já sentiu. Todo mundo já sentiu, mais ou menos. Então, a maioria dos relatos em sala de aula é: vô e vô que morreu e como que esse vô e vô, que ele amava, morreu e como foi difícil. A partir desse insight que ele tem sobre a emoção dele, aí, a gente começa a discutir tecnicamente, né? [Fragmento de entrevista – Bem-te-vi].

O ensino do lidar com a morte na saúde, quando presente, está muito focado em seus aspectos físicos e em uma discussão técnica, desvalorizando seu significado na experiência subjetiva dos pacientes, familiares e profissionais de saúde. A abordagem da morte, assim, é reduzida em sua dimensão objetiva e orgânica. Mas, como vimos nessa pesquisa, as dimensões emocional, espiritual, social e cultural são fundamentais na experiência do morrer e no cuidado diante da morte.

Futuras pesquisas e outros estudos já realizados podem contribuir com caminhos para o fundamental ensino do lidar com a morte na formação em saúde. Em minha pesquisa de mestrado (VASCONCELOS, M., 2015b), os docentes colaboradores propuseram que o ensino do cuidado ante a morte e o morrer deveria acontecer a partir de uma abordagem multidimensional, ao longo de toda a formação dos cursos da área de saúde, incentivando essa discussão nos diversos módulos e disciplinas curriculares, os quais priorizem as necessidades e as subjetividades dos estudantes e a problematização de suas vivências no direcionamento do aprofundamento teórico.

6.3.9 O compromisso e o vínculo abrem portas para relações de cuidado mais profundas e significativas

Carcará nos relatou uma experiência do lidar com a morte que lhe marcou muito durante sua residência em Medicina de Família e Comunidade. Foi o acompanhamento de uma senhora com insuficiência respiratória crônica e sem perspectivas de cura ou melhora. Ao ficar claro seu irremediável processo, ela manifestou o desejo de ser cuidada e de falecer em casa. Seus familiares apoiaram aquela vontade, como nos relata Carcará: *“tinha uma coisa que era muito interessante que era o desejo da família (para mim, isso pesou muito) e da própria paciente. Boa parte do tempo ela estava lúcida ainda. É um jeito de morrer que me parece bem difícil, porque você vai faltando o ar...”* [Fragmento de entrevista – Carcará]. Inicialmente, Carcará ficou temeroso: *“minha primeira reação, nesse caso, foi um pouco essa: ‘nossa, mas vocês não querem morrer no hospital, querem morrer em casa?’”* [Fragmento de entrevista – Carcará].

O morrer em casa, apesar de alguns perceberem como mais humano, não é aceito pela maioria das famílias pelo temor de não terem o apoio necessário para as diversas e complexas demandas. Essa carência de apoios está mais presente em famílias pobres (como a dessa senhora) que não têm condições de contratar serviços e cuidados extras. São famílias que dependem exclusivamente dos serviços públicos. Não é fácil encontrar profissionais de saúde comprometidos e que se envolvam com o sofrimento do outro, como Carcará, que ao acompanhar e se vincular à família, compreendeu o desejo da senhora de ser cuidada em casa e passou a apoiá-lo:

Eu passei a me vincular com a família a partir do momento que teve essa situação de urgência que a gente teve... a gente precisou internar ela. A gente acabou criando vínculo, porque eu fui visitar no hospital. De certa forma, eu participei dessas decisões, por que... o pessoal do hospital sempre tinha muito medo, o receio de: ‘não, é melhor que morra aqui

no hospital, porque a gente sabe que fez tudo que podia fazer; a família não vai duvidar nada da gente'. Mas era uma família que entendeu muito bem. Eu acho que a equipe do hospital - como nem sempre consegue fazer - mas, nesse caso, conseguiu fazer um bom diálogo nisso. [Fragmento de entrevista – Carcará].

A discussão do cuidado ante a morte e o morrer ainda está muito focada no ambiente hospitalar. É importante que seu aprofundamento e implementação aconteçam em toda a rede de atenção à saúde. A Atenção Primária à Saúde (APS) é um espaço fértil para o lidar com a morte de forma mais integral e dialogada com a cultura e a história das pessoas. O trabalho em saúde mais próximo às pessoas permite ao profissional de saúde interagir com a realidade concreta das famílias e das comunidades: seus contextos, peculiaridades e contradições. Mas, na maioria dos serviços de APS, isso não acontece. Não basta ter uma assistência à saúde mais próxima de onde as pessoas moram. É necessário que o profissional de saúde se deixe afetar pela história e pelo sofrimento do outro, desenvolvendo laços de compromisso e vínculo. Isso é muito valorizado pela Educação Popular. Esse comprometimento pode ser alcançado por diferentes caminhos, não é algo exclusivo da Educação Popular, mas sua atitude pedagógica e humana potencializa a construção de um cuidado ampliado. Isso traz para o trabalho em saúde uma profundidade e complexidade que não é fácil de se operar na rotina dos serviços de saúde que, na maioria das vezes, são centrados nos profissionais de saúde e nas patologias tratadas em cada local e não nas pessoas que procuram o cuidado.

A partir do compromisso e vínculo com a família, Carcará teve coragem de enfrentar sua insegurança sobre a possibilidade de contribuir com o desejo daquela senhora de ser cuidada em casa em seus últimos dias. Para isso, foi fundamental o apoio de seu preceptor de sua residência em Medicina de Família e Comunidade.

E eu me lembro de titubear na decisão porque, por mais que parecia a coisa mais certa a ser feita, eu me lembro de conversar com o preceptor: se ele topava isso, o que que ia precisar fazer... E o preceptor, várias vezes, ele deixava claro, assim, que o mais importante era a gente... era o suporte, era estar junto, era ouvir a família, ouvir ela... E foi um exercício bem diferente mesmo, um exercício bem novo. E foi isso que a gente fez, ficava indo visitar periodicamente. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].

O suporte de professores, preceptores e outros profissionais que apoiem no lidar com as dúvidas e incertezas inerentes do trabalho em saúde é fundamental para acolher tanto os aspectos técnicos quanto os emocionais presentes no aprendizado do cuidado ante a morte e o morrer.

*[...] eu sempre fico em dúvida se a gente poderia ter feito mais coisas, o que é que tem mais de suporte... Não sou um estudioso da área de cuidado paliativo, mas, na época, a gente avaliou que a gente fez o conforto, deu a medicação para diminuir o sentimento de desconforto respiratório. Ao mesmo tempo, não sei... a gente fica com um certo medo de acelerar o processo, de modificar isso... E acho que, quando a gente topou de fazer esse cuidado: era **cuidar dentro do que estava esperado**. Não era nem acelerar, nem retardar o que ia acontecer. E sim, entender que era um acontecimento esperado e que o que a gente mais precisava era **estar junto**. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Fornecer o melhor cuidado possível em cada situação e estar junto da pessoa com uma doença ameaçadora da vida e seus próximos abre portas para vivências e relações educativas mais profundas e significativas. É fundamental aceitar que se está diante de um processo progressivo e irreversível, mas isso não significa um afastamento da dedicação e apoio, pelo contrário.

*Um pouco depois que ela chegou em casa, a família ainda ficava mais ansiosa quando ela começava a passar mais mal. Mas aí, a gente explicava: ‘olha, isso faz parte do processo; a respiração dela vai começar a ficar cada vez mais ofegante’. Então, eu acho que o fato de a gente estar junto foi bem importante. E acho que o que mais me marcou disso foi essa questão: de **ter ouvido, respeitado e valorizado a decisão da família**. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Conviver com um familiar piorando até morrer em casa é difícil. Mas o apoio profissional de orientar, tirar dúvidas dos pacientes e familiares, estar presente e pactuar como serão os possíveis próximos passos do cuidado tranquiliza a família e constrói uma relação de confiança.

Talvez, se eu não tivesse ido lá visitar no hospital, por mais que a família tivesse decidido [pelo cuidado em casa], poderia gerar uma insegurança: ‘não, pera aí, então a gente vai ficar desguarnecido; será que não é melhor ficar no hospital mesmo?’. E eu, desde o início, eu disse: ‘não, a gente vai acolher, respeitar e dar suporte para a decisão de vocês’. Eu acho que isso foi o diferencial. [Fragmento de entrevista – Carcará].

Carcará não tinha obrigação de ir ao hospital, um ambiente diferente do que ele trabalhava. Seu compromisso social com a população acompanhada por sua unidade de saúde e, mais especificamente, com aquela senhora, que ele atendeu em um momento de urgência e que intermediou a internação hospitalar, foi o que o fez agir para além do que normalmente é ofertado pelos profissionais de saúde. Ações complexas e trabalhosas: viabilizar uma internação hospitalar em momento de urgência, ir visitá-la no hospital; procurar os profissionais do hospital responsáveis pelo acompanhamento da senhora; discutir com eles a possibilidade de alta (que não estava nos planos) para atender o desejo da família de cuidá-la em casa; fortalecer

a família ao assegurar que não ficariam desguarnecidos após a alta hospitalar; disponibilizar um acompanhamento continuado de toda a equipe da Unidade de Saúde da Família local para dar suporte à realização do cuidado domiciliar. Essas ações, desencadeadas inicialmente pelo compromisso social e fortalecidas pelo vínculo, foram fundamentais para atender, com grande qualidade técnica e humana, o desejo da senhora de ser cuidada em casa e falecer junto de sua família.

*Aí, no dia anterior eu fui visitá-la, ela já estava com uma respiração mais difícil [...]. E aí, a família já super tranquila, me chamou na ideia de que: ‘olha, eu te chamei para você poder ver como é que ela está e para já estar sabendo’. Mas eles já não esperavam que a gente fizesse alguma coisa diferente, assim. Foi meio que uma coisa da **cumplicidade** que a gente tinha tido nesse período. E aí, de manhã, no outro dia, quando eu cheguei na unidade de saúde avisaram que ela tinha falecido durante a madrugada, mas que a família estava **nos esperando**. E isso foi bem interessante. E daí, a gente foi... fez os procedimentos, enfim. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Estar junto, mesmo após o falecimento do paciente, apoiar o momento de luto e dar a tranquilidade para a família de não precisar “correr atrás” da declaração de óbito são atos de cuidado fundamentais, mas que a maioria dos profissionais de saúde não se disponibiliza. O compromisso social e humano, próprio da Educação Popular, motiva a realização de atos de cuidado adicionais e, muitas vezes, custosos, mas que têm implicações significativas na humanização do cuidado.

Lidar com as incertezas e limites inerentes ao cuidado ante a morte e o morrer implica em um diálogo autêntico com pacientes e familiares sobre seus desejos, expectativas e planos frente a um adoecimento que ameaça a continuidade da vida. Perguntar sobre como eles estão vendo e encarando o processo é uma forma de tatear o que já sabem, de avaliar o que estão querendo saber e de construir conjuntamente as possibilidades e caminhos possíveis. Vivenciar isso na prática fez Carcará desenvolver novas formas de construção do conhecimento e de atuação profissional:

Então, para mim, foi bastante diferente [...] tanto que isso influenciou em todas as minhas conversas com famílias daí para frente. Porque você vai perguntando: ‘como é que está a situação?’, ‘como que vocês estão vendo?’, ‘como que a família está lidando com isso?’ e ‘como que vocês esperam que vão ser os próximos dias?’ no sentido de perguntar ‘o que você espera que vai ser o desfecho?’. E aí, eu sempre fiquei aberto a essa possibilidade de dialogar com isso, com as famílias. [Fragmento de entrevista – Carcará].

Esses aprendizados práticos de Carcará corroboram o que a literatura enfatiza para a comunicação de notícias difíceis de: conhecer os problemas, temores, necessidades e

expectativas do paciente antes de compartilhar as informações (diagnóstico, prognóstico e repercussões) de modo delicado e progressivo, de acordo com as necessidades do paciente; para, finalmente, estabelecer, junto com ele e com sua família, metas e planos de ação para o cuidado (CARVALHO; PARSONS, 2012).

6.4 Aprender com o outro: uma conversão epistemológica e de modelo de cuidado

Nessa última parte da análise e discussão da pesquisa, abordaremos um aspecto central da Educação Popular, que é transversal a todas as dimensões sistematizadas até agora: a busca por aprender com o outro e de construir ações e conhecimentos de forma compartilhada. Essa metodologia da Educação Popular possibilita uma conversão epistemológica e estrutura uma perspectiva mais ampla para entender e conduzir o cuidado em saúde.

Carcará vivenciou na prática a construção desse modelo mais integrado de cuidado em saúde através dos aprendizados proporcionados pelo acompanhamento dos últimos dias da senhora com insuficiência respiratória crônica e pelo vínculo criado com sua família.

*Essa experiência me ensinou muito o conceito de cuidado, que demonstrou que cuidar não é curar. Então, eu mesmo tive que lidar com uma certa agonia de estar vendo a pessoa morrer, enfim. E isso traz uma **outra concepção de qual que é o papel do médico e do profissional da saúde**. Então, para mim, o maior aprendizado foi o **aprendizado do cuidado**, de como você estar junto [...]. E traz muito a experiência do: ‘pô, eu estava cuidando dela, estava cuidando da família, estava mostrando que **estar junto** nessa hora é mais importante do que dar uma solução mágica’. [Fragmento de entrevista – Carcará, grifo nosso].*

Grande parte dos profissionais de saúde ainda é formada com o foco exclusivo no combate às doenças e na busca da cura. Mas, nas situações de acompanhamento de pacientes terminais, não há perspectiva de sucesso quando o único objetivo é a cura do organismo. A Educação Popular pode contribuir com a aprendizagem da lógica de um cuidado integral em saúde. Uma outra lógica que é epistemologicamente revolucionária para a maioria dos profissionais, pois investe na construção compartilhada do conhecimento e das práticas de saúde, valorizando a integração dos saberes das várias áreas da ciência com os conhecimentos dos usuários, das famílias e dos grupos sociais.

Dessa maneira, a EP ajuda a superar a centralidade do agir médico no cuidado ante a morte e o morrer, algo que, segundo Carcará, ainda está muito presente nos cuidados paliativos.

Então, eu acho que do ponto de vista de interdisciplinaridade, da necessidade de diálogo entre diferentes paradigmas e, do pouco que conheço, me parece que o cuidado paliativo nasce muito mais de uma perspectiva médico centrada. Então, a Educação Popular faz deslocar esse eixo e, tudo que possa fazer deslocar esse eixo, eu acho que é aprendido e troca entres campos de conhecimentos [...]. [Fragmento de entrevista – Carcará].

Os cuidados paliativos fazem parte de um movimento contemporâneo, dentro da própria medicina ocidental, de reação à tecnificação, ao isolamento e à institucionalização da morte, buscando ressocializar a morte e acolher o moribundo. Mesmo com os inúmeros avanços proporcionados pelo desenvolvimento dessa abordagem em saúde, alguns autores apontam para novas formas de normatividade que se instituem no cotidiano da assistência e na gestão do fim da vida (MARINHO; ARÁN, 2011; MENEZES, 2004).

Uma crítica aos cuidados paliativos seria uma certa normatização de uma concepção de bem morrer, no qual se espera que, diante de uma doença ameaçadora da vida, o paciente e seus familiares tenham uma conduta tolerável e evoluam para uma aceitação da morte. Assim, existiria uma boa maneira de morrer e ela se situa sempre em relação à representação de uma atitude aceitável, conveniente e oportuna. Por meio desse ideal de um fim de vida (menos violento, sem dor, apaziguado e pacífico), os cuidados paliativos podem ser interpretados como uma tentativa última para neutralizar a morte: algo que constitui, por essência, uma perturbação na ordem social e humana (MARINHO; ARÁN, 2011, p. 8).

Outra crítica aos cuidados paliativos é de ele estar inserido em uma cultura centrada nos profissionais de saúde e não apartada da medicalização, assim a resposta à dor, ao sofrimento e à finitude continua limitada a explicações e soluções biomédicas. Assim, apesar dos importantes progressos técnicos e nas práticas de saúde trazidos pelos cuidados paliativos, não se pode afirmar que eles potencializaram uma mudança do paradigma científico da medicina ocidental em relação à finitude e ao lidar com a morte e o morrer (MARINHO; ARÁN, 2011; MENEZES, 2004).

Já a Educação Popular pode estruturar uma perspectiva mais ampla para entender e conduzir o cuidado em saúde, como nos relata Cigarra: “Eu acho que é a ampliação de olhar que ela permite. Ela amplia o seu olhar. Então, isso clarifica decisões. Acho que o sentido é isso: dessa amplificação que acontece” [Fragmento de entrevista – Cigarra].

A Educação Popular amplia o olhar e a compreensão, não apenas por incluir estudos mais refinados e avançados que integram conhecimentos provenientes das ciências humanas e sociais com conhecimentos acumulados pelas diferentes profissões da saúde, mas por seu investimento na escuta e no diálogo. Isso traz para o cuidado em saúde valores, saberes, interesses e iniciativas muito peculiares das diferentes pessoas e grupos sociais envolvidos em

cada situação concreta. Há, assim, uma leitura da realidade e a construção de práticas que vão muito além da interdisciplinaridade e da interprofissionalidade. A Educação Popular integra conhecimentos conscientes e logicamente estruturados com saberes provenientes da emoção, da intuição, da espiritualidade, da arte e do amor. Integra saberes sistematizados academicamente com saberes provenientes da experiência local e pessoal (VASCONCELOS, Eymard, 2015).

*E eu só tinha acesso a essas histórias [de vidas das pessoas] por essa maneira que a gente trabalha na Educação Popular: de estar disponível, de construir essa dialogicidade. Porque eu acho que, assim, a Educação Popular não é só uma técnica. Não é só um método. Ela **tem uma perspectiva filosófica**. Nos transforma, **modifica nossas atitudes, comportamentos**. Enfim... é quase uma filosofia de vida; termina sendo... [ri]. **Uma maneira de ver o mundo, né?** [Fragmento de entrevista – Cigarra, grifo nosso].*

A Educação Popular nos faz investir na escuta sensível da história, da cultura e do contexto das pessoas. Ela vai se tornando também um jeito de pensar e ser na vida e na profissão. Uma maneira de ver o mundo que reconhece os saberes populares, práticos, relacionais e historicamente construídos dentro da cultura do povo como fundamentais para o desenvolvimento de ações e de conhecimentos úteis e significativos para a construção de uma sociedade mais integrada, igualitária e atenta às singularidades do viver e do morrer de cada experiência humana. Com a Educação Popular, o trabalho em saúde significa também uma atividade pedagógica e política, calcada no compromisso de transformação radical da realidade e em uma ação eticamente comprometida com as classes excluídas.

Não se trata de uma escuta e um diálogo para construir uma ação de cuidado definitiva a ser seguida posteriormente sob o comando dos profissionais de saúde, mas a criação de um processo contínuo de ação-reflexão-ação. Avaliações do que foi feito precisam continuar sendo feitas de modo participativo para gerarem novas problematizações e condutas. O aprendido e sistematizado é aceito como provisório. Acolhem-se as insatisfações e frustrações como parte do diálogo com a complexidade da realidade e como parte do limite, historicamente presente, em toda formulação teórica humana.

Esse agir profissional é muito diferente do que é ensinado para os profissionais de saúde. Esse algo não ensinado e muito exigente de tempo e energia só acontece pelo compromisso, vínculo e sensibilidade. A educação em saúde tradicional centra-se no repasse de conhecimentos comprovados cientificamente e não se abre para outras dimensões e necessidades humanas. A EP rompe com essa limitação ao nos incentivar a aprender com a pessoa e a família que se cuida. Isso parece natural, mas é transformador para o trabalho em

saúde. A potência do que é aprendido e do que é construído de forma compartilhada propicia uma conversão epistemológica e de modelo de cuidado, ao se reconhecer mais facilmente os limites do saber técnico-científico.

Esse aprendizado não é algo que se adquire apenas teoricamente através de leituras sobre a Educação Popular, mas experimentando essa epistemologia e as suas consequências na prática. Algo que já vem acontecendo de forma difusa nos atos de cuidado profissional, mas que ainda é pouco assumido nas discussões técnicas em saúde. A EP respalda e legitima academicamente esses tipos de aprendizados e atitudes. É uma das primeiras teorias que assumem isso de forma clara e mundialmente reconhecida.

A Educação Popular, assim, ajuda na superação da pretensão da objetividade científica do modelo biomédico tradicional, que se distanciou da inteireza do ser humano ao focar no estudo e combate às doenças como centrais na saúde. A resposta superficial frente às singularidades e às necessidades concretas de saúde na vida das pessoas mostra claramente a limitação e incompletude desse modelo, ainda mais, quando se trata do acompanhamento do processo de morte. Sua atuação de forma especializada por áreas fragmentadas do conhecimento não dá conta de toda a complexidade dos sofrimentos, contextos, subjetividades, medos, sonhos e sabedorias das pessoas em situação de morte e de seus familiares. Assim, não se trata de cuidar de uma vida genérica que se enquadra em protocolos clínicos de saúde.

A Educação Popular concebe um modelo de cuidado centrado nas necessidades do paciente e de seus próximos, através da construção compartilhada de um plano de ações singular e personalizado (ligado à inteireza da pessoa). Abre-se para a perspectiva filosófica da EP, delineando um cuidado integral: reconhecedor da legitimidade e protagonismo do outro, radicalmente ético e democrático, com uma visão de mundo emancipadora e em diálogo com as produções científicas e culturais mais avançadas do seu tempo.

Esse aprendizado do cuidado integral ajuda no acompanhamento não só de pessoas em proximidade com a morte, mas de diversas outras situações de saúde. As várias áreas da saúde podem se beneficiar dos saberes e da visão de mundo da EP, como nos afirma Cigarra:

[...] é um saber importante, não só para quem está na Saúde Coletiva, não só para quem está na Atenção Primária à Saúde. É um saber que precisa transpassar todo... todas as esferas do SUS. Não só do SUS, mas do serviço privado, também. Enfim, ele precisa se trans... transversalizar. [Fragmento de entrevista – Cigarra].

Mostrar a potencialidade da Educação Popular no enfrentamento de problemas concretos e desafiadores com que se deparam os profissionais e a população – como no cuidado

ante a morte e o morrer, feito nesta pesquisa – possibilita sua valorização e expansão nas práticas de cuidado como um todo. A Educação Popular, por sua epistemologia de aprender com o outro, ressignifica o modelo de cuidado em saúde e contribui com diálogos e inovações junto às demais disciplinas e saberes humanos.

Cada um dos nove tópicos, presentes no subcapítulo 6.3, ressalta uma dimensão importante da Educação Popular para essa ressignificação do cuidado em saúde ante a morte e o morrer. Por se tratarem de contribuições-chave para se alcançar os objetivos dessa pesquisa, resumiremos essas dimensões, de forma articulada, nos parágrafos seguintes.

Pela dimensão humana e política da Educação Popular, busca-se o empoderamento das pessoas, famílias e comunidades, através do fortalecimento do suporte social e das redes de solidariedade, e denunciam-se as desigualdades e opressões em nossa sociedade. As dificuldades econômicas, de infraestrutura e a privação de direitos, para os mais pobres e para os que mais precisam, intensificam seus sofrimentos em situações de crise e de adoecimentos graves. Nesses momentos de fragilidade e de enfrentamento, que frequentemente surgem de modo dramático em situações de ante a morte e o morrer, a EP ajuda na conscientização de que é pela organização em coletivos e pelo fortalecimento do apoio social que se luta por direitos e cidadania. Não há como mudar a realidade sem enfrentar desigualdades e privilégios. Essa dimensão sociopolítica da EP ressalta a potência do trabalho em saúde, também, como um caminho da construção de sujeitos e coletivos políticos, capazes de compreenderem e agirem sobre os determinantes sociais do processo saúde-doença.

Desenvolver um diálogo aberto com uma pessoa com uma doença ameaçadora da vida é algo que exige dedicação, amadurecimento e treinamento do profissional de saúde. Os saberes da Educação Popular - para aproximar, escutar e problematizar - favorece uma comunicação mais empática e significativa em situações desafiantes e repletas de emoções e medos. O diálogo precisa ser corajoso para revelar, sempre que possível: a gravidade do diagnóstico, as chances de tratamento e suas repercussões para a continuidade e qualidade da vida. É preciso firmeza no diálogo, mas com carinho, para reconhecer o que é tolerado em cada situação. Um diálogo sincero para transmitir ao paciente e à família todas as informações importantes, de modo gradual e suportável, de acordo com suas condições emocionais.

A perspectiva dialógica da EP constrói relações de vínculo junto a pessoas com doenças ameaçadoras da vida e a seus próximos, fortalecendo o respeito ao espaço, às escolhas e às crenças da família. Cria condições para um cuidado sem preconceitos ou julgamentos diante da diversidade dos modos conduzir a vida. Esse cuidado tem grande potência educativa e de transformação, como nos aponta Freire (1996b, p. 135-136): “Testemunhar a abertura aos

outros, a disponibilidade curiosa à vida, a seus desafios, são saberes necessários à prática educativa”.

Um diálogo genuíno sobre os desejos, expectativas e planos frente a condições ameaçadoras da vida apoia no lidar com as incertezas e limites inerentes ao cuidado ante a morte e o morrer. O investimento na escuta e na empatia ajuda a romper com a cobrança desmedida por padrões de comportamento e de higiene e a flexibilizar as regras e protocolos dos serviços de saúde. O diálogo, transparente e sensível à realidade do outro, reconhece o protagonismo do paciente e de seus familiares na condução dos últimos dias.

A sensibilidade e o envolvimento dos profissionais de saúde são alicerces para o cuidado às pessoas com doenças ameaçadoras da vida através da validação e apoio aos sentimentos presentes em cada situação singular. Suas experiências prévias e pontos de vista não são parâmetros para julgar o(s) outro(s) e para dimensionar sua(s) dor(es). A dor é soberana para quem a sente e não pode ser comparada a de outras situações particulares. Para ser empático com a dor do outro, é fundamental legitimar a totalidade de seu sofrimento e a diversidade de formas de sua expressão, mesmo quando carregadas de raiva e desespero.

Ao se deixar afetar pela história e pelo sofrimento do outro, vai se construindo um vínculo afetivo que traz uma profundidade e complexidade para o trabalho em saúde. Esse vínculo fortalece o compromisso social e humano, característicos da Educação Popular, os quais motivam a realização de atos de cuidado adicionais e, na maioria das vezes, trabalhosos, mas que têm grande relevância na qualificação e na integridade das ações de saúde.

Estar junto e fornecer o melhor cuidado possível, aceitando que se está diante de um processo progressivo e irreversível de uma doença ameaçadora da vida, abre portas para relações mais profundas e significativas no trabalho em saúde. Mas o acompanhamento dessas situações também afeta profundamente a subjetividade dos profissionais de saúde. Para manter-se aberto, de forma próxima e acolhedora, às pessoas vivendo situações de tanta perturbação emocional e familiar, é preciso uma grande elaboração subjetiva do cuidador, para que o sofrimento do outro não fragilize demais e gere distanciamentos no trabalho em saúde. Os profissionais de saúde precisam desenvolver a consciência de seus próprios limites, assim, aprendem a não sofrer tanto com as inseguranças, angústias e perdas inerentes ao trabalho em saúde. Ao refletir sobre suas sombras, perdas e inseguranças, o profissional de saúde revela-se muito mais potente, pois abre espaço para a identificação e compaixão com o outro. A elaboração de experiências negativas, a partir da constatação de que o sofrimento é inerente à condição humana, é um passo fundamental para o autoconhecimento.

O acompanhamento próximo e sensível de equipes de saúde, orientado pela Educação Popular, permite o acesso a dimensões contraditórias presentes em momentos de adoecimento e crise, ajudando a revelar o não habitual, o que está por trás da aparência e do que é expresso formalmente. Vivenciar experiências anteriores e relações significativas de cuidado possibilita ao profissional ter um treinamento dessa sensibilidade de captar o que não é claramente dito por meio de palavras. O refinamento dessa sensibilidade é muito potente para o trabalho em saúde, pois auxilia o profissional de saúde a desenvolver outras formas de comunicação e de percepção não verbais. Ao aperfeiçoar e saber lidar com suas emoções e intuições, o profissional desenvolve uma potência muito maior do que a de um técnico em saúde.

A Educação Popular legitima a palavra, os valores e os saberes dos educandos, mas também suas iniciativas e dinâmicas pessoais e familiares já existentes. Reconhecê-las e respeitá-las implica uma atitude de não querer conduzi-las e de não agir apressadamente. O profissional de saúde, entendendo essas dinâmicas, pode ter contribuições discretas, mas relevantes. Estar presente por inteiro em cada situação, compreendendo as dinâmicas associadas e ocultas, é também um jeito eficaz de intervir. Colocar-se à disposição das demandas resultantes desse processo, problematizando delicadamente circunstâncias que se percebam inadequadas e que necessitam mudanças.

As ações de Educação Popular não focalizam apenas o aprendizado do educando. Elas também almejam a transformação e aperfeiçoamento do educador. Assim, na ação em saúde orientada pela EP, gera, no educando e no educador (na pessoa em cuidado e no cuidador): um ensino, um aprendizado e um diálogo profundo - que transpõem o que é intencionalmente dito e planejado e até o que é conscientemente percebido e racionalizado.

A abordagem da morte, na perspectiva da Educação Popular, revela uma experiência corporal plena. A consciência da finitude não é algo abstrato e exigente apenas de um trabalho mental; necessita de uma elaboração em toda a integralidade do corpo, através de uma vivência cotidiana prática e reflexiva. Isso ajuda a compreender mais profundamente a morte e a dinâmica educativa que ela proporciona. O compromisso perante o processo de adoecimento e morte suscita a imersão em experiências profundas, que transbordam para a corporeidade e a espiritualidade. Isso promove uma experiência de reconexão com a inteireza, tanto ao paciente e a seus familiares, quanto ao profissional de saúde. Permite um mergulho, exigente e recompensador, na interioridade, como o de uma lagarta ao entrar no casulo para transformar-se em uma borboleta.

Em situações de adoecimento e proximidade com a morte, as dimensões espiritual e religiosa são muito importantes para a população. Há práticas espirituais e religiosas muito

diferenciadas na vida das pessoas, o que demanda do profissional de saúde o estudo das várias religiões e práticas espirituais para que reconheça as crenças e valores próprios de cada pessoa.

Em um cuidado em saúde orientado pelo acolhimento às distintas dimensões do ser humano é indispensável a valorização da espiritualidade, tanto das pessoas cuidadas, quanto dos profissionais de saúde. A Educação Popular, ao valorizar diferentes lógicas e concepções de mundo presentes nas culturas dos povos ajuda a resgatar os ricos saberes da espiritualidade e de tradições ancestrais. Foge-se, assim, da ratificação apenas de conhecimentos escolarizados e mais racionais da ciência e da cultura ocidental eurocêntrica, como se houvesse uma monocultura do saber. A Educação Popular abre espaço para uma compreensão mais harmonizada entre o viver e o morrer, reconhecendo outras explicações, saberes e recursos para o sofrimento e a finitude, não centradas na medicalização e na cultura dos profissionais de saúde. Revela-se uma compreensão dinâmica, construída historicamente, em que os saberes populares e científicos se transformam e se estimulam mutuamente.

7 CONCLUSÃO

PREPARAÇÃO PARA A MORTE

A vida é um milagre.
 Cada flor,
 Com sua forma, sua cor, seu aroma,
 Cada flor é um milagre.
 Cada pássaro,
 Com sua plumagem, seu voo, seu canto,
 Cada pássaro é um milagre.
 O espaço, infinito,
 O espaço é um milagre.
 A memória é um milagre.
 A consciência é um milagre.
 Tudo é milagre.
 Tudo, menos a morte.
 — Bendita a morte, que é o fim de todos os milagres.

Manuel Bandeira (1963)

Sem a morte, Manuel Bandeira (1963) não escreveria que “a vida é um milagre”. A morte é bendita pela potencialidade de dar sentido a cada existir e aos pequenos milagres da vida. A abertura para acolhê-la pode ser uma preparação para um melhor viver. Em nossa sociedade ocidental, grande parte das pessoas encara a morte como o oposto da vida, mas, ao meu ver, a morte é constitutiva do milagre da existência, ela o contorna e o define em todos os momentos.

Escutar experiências, aprendizados e reflexões em relação à morte e ao morrer, de cuidadores de saúde, representou para mim, como ser humano e pesquisador, uma oportunidade de conhecimento e crescimento interior. Vi-me mergulhado em pensamentos e reflexões diárias provocados pela análise das narrativas dessa pesquisa.

A necessidade de isolamento social devido à pandemia do coronavírus não só impactou uma reformulação metodológica substancial da pesquisa como, também, em mudanças pessoais, familiares e do fazer pesquisa. O tema da morte e do morrer passou a fazer parte do cotidiano dos noticiários e das conversas, com diferentes enfoques e aprofundamentos. As dificuldades sociais, culturais e das organizações e instituições da sociedade para lidar com esse tema, em um período tão trágico, ficaram ainda mais claras. Mas, também, iniciativas públicas, particulares e de movimento sociais têm sido fundamentais para o enfrentamento e construção de caminhos diante de tantas incertezas e interrogações.

As reverberações da pesquisa influenciavam meu dia-a-dia. Comecei, involuntariamente, a dormir menos e acordar todos os dias um pouco antes dos primeiros raios de sol. Para conseguir dormir um pouco mais, tive que me adaptar a um novo horário de sono, deitando mais cedo. A insônia e a sonolência representaram uma certa crise do meu jeito de funcionar anterior: sempre fui mais produtivo para escrever e estudar à noite. Fiquei apreensivo com o meu rendimento e o andamento da pesquisa. Mas, assim como as crises frente à finitude, a readaptação às mudanças não desejadas em nossas vidas também são oportunidades de crescimento.

É na superação dos próprios limites que o conhecimento adquirido e produzido se cumula de sentido no sujeito, que assim é tocado pelas coisas ao mesmo tempo em que as toca, num exercício permanente de busca. O resultado possível de uma pesquisa é a evidência de um limite superado, apesar de todas as angústias ao longo do processo. Na dinâmica de construção do conhecimento, o sujeito amadurece não só com o próprio sofrimento, mas também com as alegrias das descobertas que vai fazendo de si mesmo, do mundo e dos outros. Uma tarefa realizada não pode, de modo algum, gerar acomodação. Ao contrário, deve gerar desinstalação, um choque no real, capaz de impulsionar o sujeito para além de onde chegou (GHEDIN; FRANCO, 2008, p. 145).

Para espantar o sono ao acordar, iniciei a rotina de caminhar de manhã cedo em volta da região onde moro. Algo iniciado de maneira forçada, mas que me deu acesso à percepção de alguns dos milagres cotidianos, como escreve o poeta Manuel Bandeira. A região em volta de minha casa é arborizada, habitada por diferentes passarinhos (bem-te-vi, pardal, andorinha, canário-da-terra, quero-quero, maracanã, carcará, anu branco, coruja, beija-flor e outros que não sei o nome). Há, inclusive, uma pequena mata na qual passei a percorrer através de uma trilha. Em minhas caminhadas, observava o ciclo das árvores (com suas flores, frutos, sementes e folhas secas caídas), os sons dos pássaros e das cigarras, o voar das borboletas, os trajetos das formigas e até o gosto de algumas frutas colhidas no pé em frente às casas de alguns vizinhos.

Como a transição do escuro da noite para a “manhã que se levanta” é de tanta riqueza! Envolto em pensamentos provocados pela pesquisa, esses pequenos milagres me surpreendiam no caminhar diário de um “sertão-pesquisador”. Como a morte - que é fim e início, assim como outras crises do viver - pode trazer luzes e sentidos para o viver!

O caminho de busca e produção de conhecimento nesta pesquisa foi se corporificando a partir das surpresas, reflexões e repercussões pessoais, que se entrelaçavam em uma comunicação intersubjetiva com as narrativas dos profissionais de saúde entrevistados. Suas

vozes, sentimentos, historicidades, inquietações e descobertas conectavam-se com as minhas, potencializando os sentidos e percepções captados, previamente, nas entrevistas.

Caminhar pela trilha-conhecimento do lidar com a morte e morrer, acompanhado pela concretude do viver presente nas experiências e reflexões dos profissionais de saúde, produziu um pesquisar/conhecer-se menos isolado e abstrato, semelhante a um entrar na mata e conectar-se com uma escuta ampla de sentidos frente a: pássaros, insetos, árvores, flores, frutos, chuva, vento, sombra e sol. Daí, a gratidão a Cigarra, Borboleta, Andorinha, Coruja, Carcará, Bem-te-vi e Pardal pelo com(partilhar) nessa trilha de conhecimentos.

[...] o conhecer não como ato isolado ou individual, desencarnado, mas em conexão direta com a materialidade da vida, com a concretude da existência. Somos seres sociais e históricos, e é nesse cenário de sociabilidade e materialidade, de interações intensas entre corpos marcados pela historicidade e, portanto, pela finitude, que produzimos conhecimento. A intersubjetividade e a intercomunicação aparecem como pontos de sustentação desse esforço para definir ou pelo menos tentar pensar o que significa conhecer. É apenas no contexto das interações e das influências mútuas e das trocas que os homens e as mulheres educam-se mutuamente, tendo o mundo, a realidade imediata da vida, como seu grande mediador. Nesse sentido, homem e mundo encontram-se conectados, porque é impossível pensar o conhecimento sem o encontro e a interação entre esses dois polos. Somos do mundo, aqui estamos e é aqui que construímos nossas histórias (NASCIMENTO, 2020, p. 39).

No percurso inicial dessa trilha de conhecimentos, identificamos que a Educação Popular repercutiu positivamente na formação dos profissionais de saúde entrevistados através de caminhos semelhantes: o envolvimento progressivo em trabalhos, vivências ou em projetos de extensão guiados pela EP e desenvolvidos em comunidades periféricas, rurais ou de baixa renda. A partir de uma aproximação sensível junto a pobres, oprimidos e marginalizados, esses profissionais criaram um vínculo afetivo com pessoas e grupos populares mais próximos que, com o tempo, se aprofundou para um compromisso social mais geral e profundo. Os profissionais se surpreenderam com a potência e significado que o trabalho em saúde ganha mesmo lidando com contextos e situações tão desafiantes.

Os profissionais de saúde entrevistados destacaram algumas contribuições em suas formações e atuações profissionais, proporcionadas por essas experiências orientadas pela Educação Popular: a descoberta de uma forma de cuidar em saúde através de um processo educativo, formativo e relacional; a ampliação do olhar profissional para uma compreensão mais integral e complexa do processo saúde doença; a valorização da integração não só dos saberes estruturados das várias áreas da ciência, mas também dos conhecimentos dos usuários, das famílias e dos grupos sociais; o compromisso para com o outro e de enfrentamento das

situações de opressão na estruturação das ações em saúde; a sensibilização para a escuta e, conseqüentemente, para a tolerância e para o reconhecimento do outro como legítimo em suas singularidades e diferenças; a ampliação de sentido para o trabalho em saúde ao contribuir com a emancipação social e o enfrentamento das desigualdades e a ‘busca de ser mais’ inerente a cada pessoa; o aperfeiçoamento de práticas dialógicas ao valorizar a subjetividade, a intuição e a amorosidade nas relações de cuidado e na ação educativa.

Continuando por essa trilha de conhecimento, surpreendemo-nos com achados de grande beleza e densidade ao analisarmos as situações práticas do lidar com a morte e o morrer vivenciadas pelos profissionais de saúde e suas reflexões sobre como a EP pode apoiar nesse cuidado. Despontaram algumas dimensões importantes de contribuição da Educação Popular para o aprimoramento dos conhecimentos e das práticas de cuidado ante a morte e o morrer (organizadas didaticamente em nove tópicos: do ‘6.3.1’ até o ‘6.3.9’) e um aspecto central da Educação Popular, transversal a todas as dimensões sistematizadas: a busca de aprender com o outro e de construir ações e conhecimentos de forma compartilhada.

Chegamos ao final dessa trilha de conhecimentos guiados pelas pistas e aprendizados desenvolvidos entre profissionais de saúde e famílias que vivenciam dilemas diante da finitude e de doenças ameaçadoras da vida. Esperamos que os aspectos e dimensões da Educação Popular, sistematizados a partir das experiências e reflexões dos profissionais de saúde, contribuam para o aprimoramento dos conhecimentos e das práticas de cuidado ante a morte e o morrer. A utilidade prática de cada dimensão aqui sistematizada dependerá da construção singular que profissionais, cuidadores, pacientes e familiares terão frente às dificuldades, estratégias e potencialidades de cada situação particular.

A importância da pesquisa em Educação Popular e Saúde encontra-se na responsabilidade de manter a humildade e a coerência no trabalho acadêmico e, ao mesmo tempo, contribuir com reflexões junto às iniciativas populares, sociais e do campo progressista da saúde, para favorecer a construção de uma sociedade mais justa, ética e fraterna.

Ao nos aproximarmos de um ponto final necessário para a pesquisa, temos a clareza de ter contribuído com reflexões e aprendizados para o cuidado em saúde ante a morte e o morrer. Mas também sabemos das limitações inerentes à dinamicidade do saber e ao processo de conhecimento: cada pesquisa é um olhar característico, marcado por uma forma apropriada de pensar, circunscrita em determinado tempo e lugar. Os resultados, pistas e caminhos apontados por essa pesquisa ganham potência e vitalidade no encontro com outros trabalhos já desenvolvidos e com os que venham a se somar para a compreensão dessa temática.

Do mesmo modo que a vida não é estática e eterna, o conhecimento não é algo dado e que tem um resultado final e, sim, um processo contínuo de construção e reconstrução. Os próprios envolvidos no ato de conhecer debruçam-se em um processo de autoconhecimento. Escutar e produzir conhecimento exige escutar-se e autoconhecer-se.

A aceitação dos limites do conhecimento e do humano nos ajudaram, neste trabalho, a olhar para as sombras – para a morte e o morrer. Superar o medo e distanciamento de nossa sociedade em relação ao sofrimento e à morte é o convite feito pelos profissionais de saúde aqui entrevistados. O vínculo, o compromisso e o amor experimentado por esses profissionais em práticas de saúde orientadas pela Educação Popular os fizeram ressignificar suas trajetórias profissionais e pessoais. Um aprendizado que os permitiu acompanharem de perto situações do lidar com a morte e o morrer sem se distanciarem de um envolvimento emocional e subjetivo, inevitáveis ao se estabelecer um cuidado integral.

Vivenciar a dor e a morte de frente é algo que impacta e transforma todos ao redor. A dor do luto está presente, assim como nos familiares, também nos profissionais de saúde ao se envolverem em um cuidado ampliado com o outro. Como nos refere Parkes (1998, p. 22), “a dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver o é; é talvez o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso”.

Experienciar a dor é o que liberta dela. Estar aberto à dor, à tristeza e até à raiva do outro em momentos de fim de vida, permite inaugurar um espaço de cuidado e de conexão propício para a manifestação do amor. Aqueles que conseguem passar pela dor deixam o amor se manifestar em todas as suas formas. Assim, o acompanhamento de pessoas com doenças ameaçadoras da vida e seus familiares com compromisso e amorosidade ressignifica o viver para quem é cuidado e, inclusive, para quem cuida. Dor e amor juntos. Viver e morrer...

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIÈS, Philippe. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciências e saúde coletiva**, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232005000300013&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 12 nov. 2020.

AZEREDO, Nara Selaimen Gaertner. **O acadêmico de medicina frente à morte**: questões para se (re)pensar a formação. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria) -Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/12945>. Acesso em: 21 jan. 2018.

AZEVEDO, Cristiane Sampaio. **O sertão e sua desmedida**: finitude e existência em Grande Sertão: Veredas, de Guimarães Rosa. Tese (Doutorado em Ciência da Literatura) - Faculdade de Letras, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <https://www.usp.br/bibliografia/obra.php?cod=15585&s=grosa>. Acesso em: 22 jul. 2018.

BANDEIRA, Manuel. **Estrela da tarde**. Rio de Janeiro: José Olympio Editora, 1963.

BENEDETTO, Maria Auxiliadora Craice *et al.* Narrativas em cuidados paliativos: um instrumento para lidar com a dor, o sofrimento e a morte. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, v. 2, n. 3, p. 16-20, 2009. Disponível em: https://sobramfa.com.br/cientifico/wpcontent/uploads/2014/10/2009_ago_narrativas_em_cuidados_paliativos.pdf. Acesso em: 07 set. 2020.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **Andando em boa companhia**: de Paulo Freire a Boaventura de Souza Santos na construção do conhecimento através da ciência, da pesquisa e da educação. Goiânia, 2002. Disponível em: http://www.acervo.paulofreire.org:8080/jspui/bitstream/7891/4201/1/FPF_PTPF_01_0857.pdf. Acesso: 21 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no 1.318, de 23 de julho de 2002. Define, para o grupo 36, medicamentos, da Tabela Descritiva do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS, a forma e a redação estabelecidas no anexo desta portaria. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 jul. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. v. 1.

BRASIL. Portaria nº 2.761, de 19 de novembro de 2013. Institui a Política Nacional de Educação Popular em Saúde no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 nov 2013. 2013a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2761_19_11_2013.html. Acesso: 21 jul. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: **Diário Oficial da União**, 2013b.

BRASIL. Resolução Câmara de Educação Superior nº3/2014. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 jun. 2014. Seção 1, p. 8-11. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/integras_pdf/RES_CNE_CES_3_2014.pdf. Acesso em: 21 de jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 21 set. 2017.

BRASIL. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 out. 2018. Seção 1, p. 276.

BYOCK, Ira. Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, Declan *et al.* **Palliative Medicine: an Expert Consult Title**. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p. 33-41.

CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012.

CASTILLO, Alfonso; LATAPI, Pablo. Educação não formal de adultos na América Latina. In: WERTHEIN, Jorge. (Org.) **Educação de adultos na América Latina**. Campinas: Papirus, 1985. p. 11-34.

CFM - CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 31 ago. 2012. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.htm. Acesso em: 21 de ago. 2020.

CRUZ, Pedro José Santos Carneiro. A Articulação Nacional de Extensão Popular (ANEPOP): articulando as práticas de extensão na luta por uma universidade socialmente comprometida. In: BATISTA, Maria Socorro Xavier; MOREIRA, Orlandil de Lima; JEZINE, Edineide. (Orgs.). **Educação Popular e movimentos sociais**. João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2008.

CRUZ, Márcia Cristiane Carvalho. **O Conceito de Cuidado à Saúde**. 2009. 153 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/10398/1/2222222.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2020.

DA MATTA, Roberto. **A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil**. 5. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death index:** ranking palliative care across the world. London: Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%-20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2018.

ELIAS, Norbert. **Solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2001.
FLORIANI, Ciro Augusto. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 397-404, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300003. Acesso em: 17 ago. 2020.

FREIRE, Paulo. **Extensão ou Comunicação?** 8. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. 22. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996a.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**. 28. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996b.

FREIRE, Paulo. **Professora sim, tia não:** cartas a quem ousa ensinar. São Paulo: Olho D'Água, 1997.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da indignação:** cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

GADAMER, Hans-Georg. **Verdade e método**. 3. Ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1999.

GÉRVAS, Juan. Morir en casa con dignidade: una posibilidad, si hay apoyo y cuidados de calidad. **Gaceta Médica de Bilbao**, v. 108, n. 1, p. 3-6, 2011. Disponível em: <http://equipocesca.org/morir-en-casa-con-dignidad-una-posibilidad-si-hay-apoyo-y-cuidados-de-calidad/>. Acesso em: 21 set. 2020.

GÉRVAS, Juan; FERNÁNDEZ, M. P. **São e salvo:** e livre de intervenções médicas desnecessárias. Porto Alegre: Artmed, 2016.

GHEDIN, Evandro; FRANCO, Maria Amélia Santoro. **Questões de método na construção da pesquisa em educação**. São Paulo: Cortez, 2008.

GINZBURG, Carlo. **Mitos, Emblemas e Sinais:** morfologia e história. São Paulo: Cia da Letras, 1989. p. 143-79.

GOMES, Romeu. Sobre a pesquisa participante. **Revista Temas de Educação**. Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 5-11, 1998.

GOMES, Romeu. **Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa, 2014. Disponível em: <http://ensino.hospitalsiriolibanes.com.br/downloads/caderno-pesquisa-qualitativa-mestrado-2014.pdf>. Acesso em: 25 set. 2020.

GONÇALVES, Luiz Gonzaga. A noção de corpo(s) consciente(s) na obra de Paulo Freire. In: DINIZ, Adriana Valéria Santos; SCOCUGLIA, Afonso Celso; PRESTES, Emilia Trindade (Orgs.). **A aprendizagem ao longo da vida e a educação de jovens e adultos**: possibilidades e contribuições ao debate. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2010. p. 129-150.

GONÇALVES, Luiz Gonzaga. **Formas inventivas de transitar pelo mundo**: uma contribuição dos saberes e práticas populares no Brasil. Relatório final do Estágio Pós-Doutoral no Programa de Pós-Graduação, da Universidade do Rio dos Sinos. São Leopoldo - RS, 2011.

GUIMARÃES, Ligia. Médicos têm de ajudar pacientes também na hora da morte, diz enfermeira que perdeu filho de 2 anos. **BBC News Brasil**. São Paulo, 11 set. 2019. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-49655032>. Acesso em: 25 set. 2020.

HART, Julian Tudor. The inverse care law. **The Lancet**, v. 297, n. 7969, p. 405-412, 1971.

HENNEZEL, Marie; LELOUP, Jean-Yves. **A Arte de Morrer**: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. Petrópolis: Vozes, 1999.

HOLANDA, Adriano. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. **Análise psicológica**, v. 24, n. 3, p. 363-372, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v24n3/v24n3a10.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2018.

ISER, Betine Pinto Moehlecke *et al.* Estratégias preventivas para as doenças crônicas não transmissíveis. In: DUNCAN, B. B. *et al.* **Medicina ambulatorial**: condutas de atenção primária baseadas em evidências. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 530-535.

JACOB, François. **A lógica da vida**: uma história da hereditariedade. Rio de Janeiro: Graal, 1983.

JOSSO, Marie-Christine. História de vida e projeto: a história de vida como projeto e as “histórias de vida” a serviço de projetos. Trad.: Denice B. Cattani e Helena C. Chamllan. **Revista Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 11-23, jul./dez. 1999.

JÚNIOR, Álvaro Ferreira Lima. **O trabalho com a morte**: estudo sociológico da morte no Serviço de Verificação de Óbitos de João Pessoa – PB. 2018. 160 f. Tese (Doutorado em Sociologia). Programa de Pós-Graduação em Sociologia. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/11837?locale=pt_BR. Acesso em: 12 nov. 2020.

KNAUL, Felicia Marie *et al.* Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **The Lancet**, v. 391, n. 10128, p. 1391-1454, 2017.

KOVÁCS, Maria Julia. **Educação para a morte**: Temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KOVÁCS, Maria Julia. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia** (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000300004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 de jul. 2020.

KRONBAUER, Luiz Gilberto. *Hermenêutica Filosófica: perspectivas para pesquisa em educação*. **Cadernos de Educação**, Faculdade de Educação - UFPEL, n. 40, 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/caduc/article/view/2106>. Acesso em: 16 out. 2020.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: Editora Sextante, 1998.

KVALE, Stainer. **Interviews: an introduction to qualitative research interviewing**. Thousand Oaks: Sage publications, 1996.

LIDAR. In: **MICHAELIS Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa**. São Paulo: Editora Melhoramentos, 2015. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=lidar>. Acesso em: 16 jun. 2019.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MALTA, Regina; RODRIGUES, Bruna; PRIOLLI, Denise Gonçalves. Paradigma na Formação Médica: Atitudes e Conhecimentos de Acadêmicos sobre Morte e Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 2, p. 34-44, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010055022018000200034&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 15 out. 2020.

MARANHÃO, Ana Goretti Kalume *et al.* Como morrem os brasileiros: caracterização e distribuição geográfica dos óbitos no Brasil, 2000, 2005 e 2009. 2010. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2010: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2010.pdf. Acesso em: 21 jul. 2019.

MARINHO, Suely; ARÁN, Márcia. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da "boa morte" em cuidados paliativos. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 36, p. 7-19, jan./mar. 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832011000100002&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 12 nov. 2020.

MATURANA, Humberto. **Emoção e linguagem na educação e na política**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MOREÍ, Carmem Leontina Ojeda Ocampo. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada” no contexto da saúde. *In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA*, 2015. **Anais [...]**. 2015. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158/154>. Acesso em: 15 out. 2020.

MORETTI, Cheron Zanini; ADAMS, Telmo. Pesquisa Participativa e Educação Popular: epistemologias do sul. **Educação & Realidade**, v. 36, n. 2, p. 447-463, 2011. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/view/16999>. Acesso em: 10 jan. 2019.

MORIN, Edgar. **El hombre y la muerte**. 4. ed. Barcelona: Káiros, 2003.

MORIN, Edgar. **Introducción al pensamiento complejo**. Barcelona: Gedisa, 1994.

NASCIMENTO, Milton; BRANT, Fernando. **Encontros e despedidas**. Polydor international, 1986.

NASCIMENTO, Hiata Anderson. Entre Paulo Freire e a Teoria Decolonial: diálogos na educação em saúde. **Revista Eixo**, v. 9, p. 36-47, 2020. Disponível em: <http://revistaeixo.ifb.edu.br/index.php/RevistaEixo/article/view/631>. Acesso em: 18 set. 2020.

NEVES, Ednalva M. **Da morte biológica à morte cultural: um estudo sobre morrer em casa em João Pessoa -PB**. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1998. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/8041?locale=pt_BR. Acesso em: 21 out. 2020.

NOGUEIRA DA SILVA, Geórgia Sibebe; AYRES, José Ricardo Carvalho Mesquita. O médico e os desafios do cuidar diante da morte. *In: SANTOS, Frankilin. (Org.) A arte de morrer: visões plurais*. Vol. 3. São Paulo: Comenius, 2010.

NOGUEIRA DA SILVA, Geórgia Sibebe. Humanização do Cuidado diante da Morte: “quando a prática queima os dedos. *In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciane; BARCHIFONTAINE, Christian Paul. (Orgs.) Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso*. Vol. 2. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: IBCC Centro de Estudos, 2014. p. 405-427.

OLIVEIRA, José Ricardo; FERREIRA, Amauri Carlos; REZENDE, Nilton Alves. Ensino de Bioética e Cuidados Paliativos nas escolas médicas do Brasil. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 2, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010055022013000200017&script=sci_arttext&tlng=e. Acesso em: 26 ago. 2020.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde**. Alma Ata; 1978. Disponível em: <http://bioeticaediplomacia.org/wp-content/uploads/2013/10/alma-ata.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2018.

PARKES, Colin Murray. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. Trad.: Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus, 1998.

PAULON, Simone Mainieri. A análise de implicação como ferramenta na pesquisa-intervenção. **Psicologia & Sociedade**, v. 17, n. 3, 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010271822005000300003&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 16 out. 2019.

RIBEIRO, Kátia Sueli Queiroz. **Ampliando a atenção à saúde pela valorização das Redes sociais nas práticas de educação popular em saúde**. 2007. 226 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/4958?locale=pt_BR. Acesso em: 23 set. 2020.

RIBEIRO, Júlia Rezende; POLES, Kátia. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, n. 3, p. 62-72, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022019000300062. Acesso em: 12 nov. 2020.

ROSA, João Guimarães. **Grande sertão**: veredas. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2013.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A gramática do tempo**: para uma nova cultura política. 3. ed. São Paulo: Cortez Editora, 2010.

SARTORI, Aline; BATTISTEL, Amara Lúcia Holanda Tavares. A abordagem da morte na formação de profissionais e acadêmicos da enfermagem, medicina e terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 25, n. 3, 2017. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/-cadernos/article/view/1484>. Acesso em: 18 out. 2020.

SAUNDERS, Cicely. **Velai comigo**: inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos. Tradução: Franklin Santana Santos. Salvador: FSS, 2018.

SILVA, Geórgia Sibeles Nogueira. **A construção do “ser médico” e a morte**: significados e implicações para a humanização do cuidado. 2006. 295 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

SILVA, Geórgia Sibeles Nogueira; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. A construção do “ser médico” e a morte: significados e implicações para a humanização do cuidado. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araujo. (Orgs.). **Ateliê do Cuidado - VII Seminário do Projeto Integralidade: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde**. Rio de Janeiro: Editora do Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva, 2008. p. 255-276.

SILVA, Thiago José Adriano. O que um “curativo” pode ensinar. In: VASCONCELOS, Eymard Morão; CRUZ, Pedro José Santos Carneiro. (Orgs.). **Educação Popular na formação universitária**: reflexões com base em uma experiência. São Paulo, Hucitec; João Pessoa, Ed. Universitária da UFPB, 2011.

TAVARES, Maria Tereza Goudart. O intelectual, o professor, o militante: um encontro com o pensamento de Victor Valla. **Revista Brasileira de Educação**, v. 14, n. 42, 2009. Disponível

em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782009000300013. Acesso em: 12 nov. 2020.

VALLA, Victor Vincent. A crise de interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes subalternas. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 177-190, jul./dez. 1996. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/view/71626>. Acesso em: 12 nov. 2020.

VALLA, Victor Vincent. (Org.). **Saúde e educação**. Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2000.
VARELA, Francisco J. **Sobre a competência ética**. Lisboa: Edições 70, 1995.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. Podemos ser curadores, mas sempre também feridos! Dor, envelhecimento e morte e suas implicações pessoais, políticas e sociais. *In*: VASCONCELOS, Eymard Morão. **A espiritualidade no trabalho em saúde**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2015. p. 268-309.

VASCONCELOS, Eymard Morão. Educação popular: de uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa das políticas de saúde. **Physis**, v. 14, n. 1, Rio de Janeiro, 2004. p. 67-83.

VASCONCELOS, Eymard Morão. Educação popular na universidade. *In*: VASCONCELOS, Eymard Morão; CRUZ, Pedro José Santos Carneiro. (Orgs.). **Educação Popular na formação universitária: reflexões com base em uma experiência**. São Paulo, Hucitec; João Pessoa, Ed. Universitária da UFPB, 2011. p. 15-24.

VASCONCELOS, Eymard Morão. **A espiritualidade no trabalho em saúde**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2015.

VASCONCELOS, Eymard Morão. Assistência à saúde aos pobres oprimidos e marginalizados e o amor. *In*: PRADO, Ernande Valentin *et al.* (Orgs.). **Caderno de extensão popular: textos de referência para a extensão universitária**. João Pessoa: Editora CCTA, 2017. p. 347-384.

VASCONCELOS, Eymard Morão; VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. Educação Popular. *In*: GUSSO, Gustavo; LOPES, José Mauro; DIAS, Leda Chaves. (Orgs.). **Tratado da Medicina da Família e Comunidade**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. p. 112-119.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias *et al.* **Um novo começo**. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2003.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. Universitários, sem-tetos e sociedade em (trans)formação. *In*: MANO, Maria Amélia Medeiros; PRADO, Ernane Valentin. (Orgs.). **Vivências de educação popular na atenção primária à saúde: a realidade e a utopia**. São Carlos: EduFSCAR, 2010.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. Direito de resposta do filho. *In*: VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias *et al.* (Orgs.). **Educação popular na universidade: reflexões e**

vivências da Articulação Nacional de Extensão Popular. São Paulo: Hucitec; João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2014.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. Entre bentos, anjos e loucos. *In*: VASCONCELOS, Eymard Mourão; FROTA, Lia Haikal; SIMON, Eduardo (Orgs.). **Perplexidade na universidade**: vivências nos cursos de saúde. São Paulo: Hucitec, 2015a. p. 148-153.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. **O ensino do lidar com a morte no contexto da atenção primária à saúde no curso de graduação em medicina**. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2015b. Disponível em: <http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/handle/123456789/19749>. Acesso em: 19 jul. 2019.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. **Carapaça de cigarra**. 2016. 1 fotografia.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. Lidando com a morte. *In*: **Caderno de extensão popular**: textos de referência para a extensão universitária. 1. ed. João Pessoa: Editora do CCTA, 2017. p. 443-445.

VASCONCELOS, Marcos Oliveira Dias. Chegar e Partir. *In*: **Educação Popular no Sistema Único de Saúde**. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2018, p. 285-291.

VOVELLE, Michel. **Ideologias e mentalidades**. Trad: Maria Julia Cottvasser. 2. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 1991.

WONG-UN, Julio Alberto. **Visões de comunidade na saúde**: comunalidade, interexistência e experiência poética. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, 2002.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genebra, 2007. Disponível em: https://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/. Acesso em: 16 nov. 2019.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. WHO, 2018. Disponível em: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 16 jun. 2019.

WPCA - WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life**. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 25 jul. 2019.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade Federal da Paraíba
Programa de Pós-Graduação de Educação

Este é um convite para você participar da pesquisa “Educação Popular para o cuidado em saúde ante a morte e o morrer a partir de experiências, reflexões e aprendizados de profissionais de saúde”, que está sendo desenvolvida no Programa de Pós-Graduação de Educação da Universidade Federal da Paraíba, por Marcos Oliveira Dias Vasconcelos, sob orientação do professor orientador Dr. Luiz Gonzaga Gonçalves.

Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade.

Essa pesquisa procura investigar contribuições da Educação Popular para o cuidado em saúde ante a morte e o morrer a partir de experiências, reflexões e aprendizados de profissionais de saúde que tiveram uma formação marcada de forma significativa pela Educação Popular.

Solicitamos a sua colaboração para responder questionamentos feitos pelo Pesquisador em entrevistas. Por causa da pandemia do coronavírus, será ofertado como possibilidade a realização de entrevista através de plataforma virtual para diminuir os riscos de transmissão. Mas, caso seja preferência do entrevistado, as entrevistas poderão ocorrer presencialmente em um ambiente privativo, arejado e com todas as medidas para minimizar riscos de transmissão de doença respiratória.

Os riscos envolvidos com sua participação são constrangimentos que podem surgir ao: relatar experiências vivenciadas, achar que não sabe responder as questões, relatar histórias que envolvem possíveis danos e exposição de sua imagem. Tais danos serão minimizados através de um encontro reservado, onde você terá total liberdade de se expressar. Também será garantido seu anonimato.

Você terá como benefício indireto ao participar da pesquisa: contribuir para trazer para o debate científico e para o aperfeiçoamento do cuidado em saúde uma maior compreensão sobre o processo de aprendizagem sobre o lidar com a morte e o morrer.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, você não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador. 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.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável

Considerando que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.



João Pessoa, ____ de ____ de ____

Impressão dactiloscópica

Assinatura do participante ou responsável legal

Contato com o Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato:

Com o pesquisador Marcos Oliveira Dias Vasconcelos no endereço Rua Antônio Lira, 74, Tambaú - João Pessoa/PB ou pelo telefone (83) 98875-3160

Ou com o Comitê de Ética do CCM: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, sala 14 - Cidade Universitária - Campus I, Universidade Federal da Paraíba, CEP: 58051-900 - Bairro Castelo Branco - João Pessoa - PB - Telefone: (83) 3216.7619.

E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br

– Fale as primeiras palavras ou expressões que vem à sua cabeça quando você pensa em MORTE.

– Escolha a palavra, dentre as que você citou, que considera a mais importante. Justifique sua escolha.

4. O que é morte para você?
5. Você pode descrever uma ou mais situações que lhe proporcionou aprendizados significativos ao acompanhar pessoas com algum adoecimento que ameaçasse a continuidade da vida, ou famílias vivenciando um processo de terminalidade ou morte? Que aprendizados foram esses?
6. Você pode relatar uma ou mais experiências suas em que o cuidado em saúde ajudou na superação de situações de opressão, discriminação ou violência sofridas por pessoas ou famílias que vivenciavam processos de adoecimento e morte? O que você sente ter sido importante nesse cuidado à saúde frente a morte e o morrer?
7. Você pode relatar uma ou mais situações de lidar com a morte e o morrer que você acompanhou onde os princípios da educação popular foram importantes na construção do cuidado? Como foi que aconteceu?
8. Que princípios da EP você julga serem importantes para orientar o cuidado à saúde de pessoas com algum adoecimento que ameaçasse a continuidade da vida, ou de famílias vivendo situações de terminalidade e morte? (se necessário, ressaltar algumas possibilidades, como: diálogo, construção compartilhada do conhecimento, amorosidade, protagonismo, emancipação, valorização da espiritualidade e da ‘busca de ser mais’ do outro).
9. Nas últimas décadas, o lidar com a morte e o morrer vem tendo importantes avanços técnicos e teóricos. A partir da contribuição da educação popular, por que pistas, caminhos, estratégias e saberes (fundamentos teórico-práticos) poderíamos avançar em novos conhecimentos e na reorientação das práticas de cuidado em direção a um bem morrer/bem viver?
10. Você gostaria de falar algo que eu não lhe perguntei? Dizer mais alguma coisa?

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS FAMILIARES/CUIDADOR PRINCIPAL

Momento 1: Consolidação das questões legais e compromissos éticos da pesquisa, como assinaturas do TCLE.

Momento 2: A entrevista propriamente dita.

Dados Sociodemográficos:

- Nome
- Sexo
- Idade
- Raça
- Bairro onde mora
- Escolaridade
- Religião
- Estado civil
- Número de filhos
- Número de netos
- Profissão/Ocupação anterior
- Contato

ROTEIRO DE ENTREVISTA:

- Problematizações:
 1. Conte-me um pouco sobre a história de vida de seu próximo/familiar, especialmente as partes que você mais lembra ou acha que são as mais importantes.
 2. Conte um pouco como foi, para você, a vivência do processo de adoecimento e morte de seu próximo/familiar. O que foi mais difícil para você naquele momento? Quem lhe ajudou? Após o falecimento, como foi o retorno para as suas atividades diárias?
 3. O processo de adoecimento e morte que seu familiar passou te proporcionou que aprendizados? O que é a morte para você?
 4. Você tem alguma crença ou prática religiosa que lhe deu algum conforto naquele momento? Que benefícios e aprendizados essa prática lhe traz?

5. O que você julga ser importante no cuidado à saúde de situações semelhantes a essa que seu familiar passou? As equipes de saúde que acompanharam seu familiar estavam preparadas para prestar esse cuidado? Por quê?
6. Que outras experiências de mortes você já vivenciou mais de perto? Que diferenças tiveram em relação a esse falecimento mais recente?
7. Você já passou por alguma situação de fragilidade de sua saúde? O que aprendeu com essa(s) experiência(s)?
8. Você gostaria de falar algo que eu não lhe perguntei? Gostaria de dizer mais alguma coisa?
9. Como se sentiu participando dessa entrevista?