

Cuidados Paliativos: as Belezas e as Dores do Caminho para o Bem Morrer

Margarida Dantas¹, Thálita Menezes¹, Maria Cristina Amazonas¹

¹ Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco, Brasil.
margamdantas@hotmail.com, thalitamenezes25@yahoo.com.br, crisamaz@gmail.com

Resumo. A escolha pelos cuidados paliativos diante do gerenciamento do adoecer e do morrer, é disso que trata a pesquisa em questão. Seu objetivo é compreender as repercussões da decisão por uma morte digna frente a não possibilidade terapêutica de cura, em oposição ao gerenciamento médico e familiar do paciente crônico. Neste artigo foi tomado para análise as narrativas de um dos participantes de um estudo mais amplo, um idoso portador de um tumor cerebral que optou pela palição, sendo sua família contra essa decisão. Os instrumentos da pesquisa foram a entrevista narrativa, a observação participante e o diário de campo. A narrativa do idoso foi trabalhada a partir da Analítica Descritiva na perspectiva foucaultiana, que considera o discurso do sujeito em seu atravessamento histórico, cultural e social. A escolha por paliar os cuidados foi uma posição assumida pelo enfermo enquanto paciente sem condições clínicas de melhora, uma resistência ao gerenciamento médico e familiar como uma forma de imposição de poder.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Gerenciamento, Adoecer, Morrer, Família.

Hospice Care: the Delights and the Way Mishap for the Good Die

Abstract. The choice for palliative care on the management of sick and dying, that's what concerns the research in question. The main goal is to understand the implications of the decision for a dignified death in face of a non therapeutic possibility of cure, as opposed to medical and family management of chronic patients. This article has been produced through cutouts of narratives from one of the participants in a larger study, an elderly man with a brain tumor who opted for palliation, and whose family was against the decision. The research instruments were the narrative interview, participant observation and the field diary. The speech of the elderly was analyzed from the Descriptive Analytics in Foucault's perspective that considers the subject of the speech in his historic, cultural and social crossing. The choice to palliate care was a position assumed by the patient since he was without clinical conditions to improved, and as a way to resist the family management a form of power of imposition.

Keywords: Palliative Care, Management, Sick, Dying, Family.

1 Introdução

O morrer, até o século XVI, era compreendido como algo natural, um acontecimento comum. Os doentes e idosos morriam em suas residências, aos cuidados dos familiares, e os velórios também aconteciam nesse lugar, podendo ocorrer na presença de crianças. A mudança da maneira de perceber a morte se inicia com o nascimento da clínica médica, que passa a interferir no curso das doenças, determina um local para cuidados dos doentes e separa aqueles que possuem risco de contágio dos demais (Ariès, 1982).

No final do século XVI, ainda por determinação do cristianismo, visando evitar a proliferação de epidemias, os indivíduos doentes são encaminhados ao hospital, que, nessa época, não possuía a ação de cura, mas amparava o sofrimento, possibilitando cuidados do fim da vida, confissões e unção aos enfermos. O número de mortes no hospital era grande, pois os conhecimentos sobre os cuidados das enfermidades não eram suficientes para reestabelecer a saúde dos enfermos, por esse motivo o hospital era conhecido por morredouro, lugar onde se morre (Ariès, 1982).

O papel do médico só surge aos fins do século XVII e no início do século XVIII, quando o Estado promoveu medicalizações do espaço hospitalar, incluindo a certificação de médico àquele que sabia compreender textos e transmitir receitas, que observava os momentos de crise do enfermo e o medicava, e que permanecia atento às prováveis reações do enfermo. A relação estabelecida era, então, paciente-médico-natureza, e essas visitas médicas aconteciam na casa do enfermo, pois o hospital estava sofrendo modificações (Foucault, 1979).

No século XVIII surge a necessidade de medicalizar o hospital, ou seja, torná-lo um espaço capaz de receber e tratar os doentes. Entretanto, o movimento de medicalização do hospital foi iniciado por uma medicalização a favor do Estado, que realizou um levantamento sobre o número de mortes e instituiu a prática do saber médico, promovendo um controle dos corpos através da medicina. No final desse século, houve a medicalização urbana, que visou afastar o hospital de lugares insalubres, como lixões e cemitérios, nessa época foi instituído os caixões para os mortos, tentando evitar a contaminação do solo. Por fim, no segundo terço do século XIX, aconteceu a medicalização dos pobres e trabalhadores, voltado para os cuidados desses sujeitos buscando a preservação dos trabalhos realizados por eles. Toda essa medicalização foi chamada de medicina social e foi ela que instituiu a medicina enquanto ciência, iniciada no final do século XVII e início do século XVIII, mas consolidada no final do século XIX, quando assume o papel de cuidado dos indivíduos (Foucault, 1979).

A prática médica permitiu o tratamento e a cura de doenças e epidemias que causavam grande número de mortes e fez com que os sujeitos passassem a desejar mais a vida e a fugir da morte. A medicina como ciência, se instituiu, então, como uma instância de poder. Entretanto, mesmo com tanta transformação, a prática médica ainda encontra limite, as doenças crônicas, progressivas e degenerativas, reconhecidas como as que apresentam grandes possibilidades de não ceder às medicações. Essas doenças causam significativo sofrimento ao sujeito doente, pela agressividade do seu tratamento, e, por serem crônicas, provocam a morte.

Como meio de aliviar o sofrimento por essas enfermidades crônicas, progressivas e degenerativas, os Cuidados Paliativos são instituídos, criados diante da impossibilidade terapêutica de cura de uma enfermidade, significando um tratamento de conforto, visando qualidade de vida para quem vivencia a própria finitude, sendo, ainda, um modo de gerenciamento do adoecer e do morrer imposto pela clínica médica. A palavra palição deriva de pallium, proveniente do latim, significa capa, manta. Sob o viés da etimologia da palavra, o significado é de cobrir, proteger, cuidar. Ao alcançar um grau de enfermidade que inviabiliza a cura, médico e equipe multidisciplinar passam a considerar, para o paciente, os cuidados paliativos (Bushatsky, 2010). Entendemos esses cuidados como uma possibilidade de gerenciamento médico pelo fato de serem prescritos e orientados por uma equipe de saúde especializada no acompanhamento de sujeitos em terminalidade. Os cuidados paliativos podem ser, ainda, um modo de gerenciamento familiar. Pelo apego dos entes queridos ao sujeito adoecido e o poder que os familiares exercem sobre seu paciente, estes atrapalham a possibilidade da vivência da terminalidade, sem incômodos, pelo enfermo.

A palição, cineticamente, é conhecida por ortotanásia, entendida como o “bem morrer”, um morrer assistido, digno. O cuidado paliativo centra-se na amenização do sofrimento físico, emocional e social do sujeito doente, não promovendo medidas heróicas em caso de intercorrências clínicas, pois já não há mais meios de reestabelecimento da saúde. “Nas situações que demandam a ortotanásia, a vida não pode mais ser preservada, em razão da iminente e inevitável morte” (Lopes, 2011, p. 62).

Entender o morrer como algo comum, como um descanso, como o fechamento de um ciclo, ajuda a equipe de saúde a exercer sua atividade junto ao paciente sem sofrimentos. Para tanto, o principal objetivo dos cuidados paliativos é o alívio de dores e sintomas que já não são suportados pelo paciente no estágio avançado do seu adoecer. A Dra. Cicely Saunders, referência em cuidados paliativos, cria o termo “total pain,” traduzido para o português como, dor total, no sentido de abranger o

entendimento da dor, não apenas na dimensão física, mas na dimensão emocional, espiritual e social (Maciel, 2006).

2 Metodologia

Por considerar a fala do sujeito a partir das produções sociais e atravessamentos históricos, a perspectiva foucaultiana foi escolhida como o modo de compreensão da posição de sujeito tomada pelo paciente, diante da gravidade do seu quadro clínico. Michel Foucault, considerado um autor pós estruturalista, entende a linguagem como característica primordial do sujeito, percebendo o discurso de um sujeito unicamente pelo que foi dito por ele em seu discurso. “Foucault assume a linguagem como constitutiva do nosso pensamento e, em consequência, do sentido que damos às coisas, à nossa experiência ao mundo” (Veiga-Neto, 2007, p. 89). Assim é considerada a relação entre a linguagem e o mundo, ou seja, como cada sujeito em seu contexto, influenciado, ainda, por sua história, cultura e sociedade em que está inserido, percebe a realidade em que se encontra. Logo, “se a linguagem exprime, não o faz na medida em que imite e reduplique as coisas, mas na medida em que manifesta e traduz o querer fundamental daqueles que falam” (Foucault, 1992, p. 306 em Veiga-Neto, 2007, p. 91).

2.1 Participantes

Este artigo trata da análise das narrativas de um paciente idoso, de 78 anos, comerciante aposentado, de condição sócio-econômica alta, portador de um tumor cerebral localizado numa área de difícil acesso. Esse paciente foi um dos participantes de uma pesquisa que investigou os cuidados paliativos em pessoas que, diante de um quadro de doença crônica sem possibilidade de cura, optaram por esta modalidade de tratamento visando ter uma vida com mais qualidade. No caso desse paciente, a decisão de adotar os Cuidados Paliativos dividiu opiniões, de um lado a equipe de saúde que concordava com a escolha do paciente por considerar não haver mais possibilidade de cura, do outro seus filhos, que insistiram, o quanto puderam, em fazê-lo mudar de ideia e prolongar a vida. Para proteger o anonimato do participante da pesquisa, demos a ele o nome fictício de Jorge.

2.2 Instrumentos

Os instrumentos utilizados na produção intersubjetiva da narrativa aqui analisada foram uma Entrevista Narrativa, a Observação Participante e o Diário de Campo. A primeira é um encontro interpessoal, descontraído, que permite uma aproximação entre pesquisador e sujeito entrevistado (Jovchelovitch, 2002). A Observação Participante representa a entrada do pesquisador no campo pesquisado para colher com mais fidedignidade os dados da pesquisa (Queiroz, Sousa & Vieira, 2007). Por fim, o Diário de Campo, que são as anotações sobre o campo observado. Elas devem ser realizadas longe da percepção do sujeito de pesquisa, na tentativa de causar menos interferências possíveis no campo investigado (Neves, 2006).

No caso de Jorge, produzir o Diário de Campo foi muito gratificante para a pesquisadora. Os momentos de observação dele com seus familiares eram sempre repletos de cuidado e atenção, na tentativa de prepara-los para a terminalidade que se mostrava mais próxima, ao mesmo tempo em que consolava-os. Já a equipe de saúde se sentia satisfeita com os agradecimentos do paciente e envolvida com o modo como ele vivenciava seu adoecer. O paciente falava da sua possibilidade de morte como um momento de libertação que deveria ser livre de dor, já que ele estava tendo a chance de escolher como

morreria, opção que não fora dada a seu pai, que faleceu em sofrimento numa UTI, longe dos familiares e amigos. Foi esse discernimento e convicção que permitiu à equipe de saúde e aos familiares de Jorge realizarem o seu desejo, permitindo uma morte tranquila e serena, como tantas vezes ele comentou entre seus filhos que gostaria de ter.

A escolha por esses instrumentos se deu pelo fato do nosso interesse estar voltado para as práticas discursivas e não discursivas do sujeito enfermo diante da palição e para tanto é imprescindível que ele se sinta livre para falar o que considera ser mais significativo, na sua perspectiva, no ato de paliar os cuidados frente uma enfermidade grave, crônica, progressiva e degenerativa. A entrevista foi iniciada com a pergunta disparadora: Como você está se sentindo? Para que o sujeito expressasse seu entendimento, enfocando o que era importante para ele ser relatado a respeito de si mesmo.

2.3 Processo de Realização da Coleta dos Dados

O protocolo dessa pesquisa segue rigorosamente as normas do Comitê de Ética e Pesquisa que regulamentam os estudos envolvendo seres humanos. Nelas encontramos o consentimento informado, o resguardo do uso excessivo do poder pelo pesquisador, e a proteção do anonimato. O projeto de pesquisa foi enviado à Plataforma Brasil, sendo aprovado com o número CAAE: 23953313.9.0000.5206 e, a partir dessa aprovação, foi apresentado ao participante do estudo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que informava os objetivos, a definição e o interesse pela realização da pesquisa.

A entrevista transcorreu da forma mais suave possível, na tentativa de não causar danos emocionais ao sujeito. Para a realização da observação participante, a pesquisadora passou 20 dias, permanecendo duas horas por dia no campo, e esse tempo contemplou os momentos de cuidados da equipe de saúde e os momentos de visita dos familiares. O registro no Diário de Campo foi realizado logo após os momentos de observação e não ocorreu na presença dos sujeitos da pesquisa. O sujeito foi cuidado e respeitado durante todo o tempo da pesquisa, inclusive quando isso implicava ir de encontro aos desejos dos familiares do paciente entrevistado. A Entrevista ocorreu em um hospital de grande porte da cidade do Recife – PE, onde se encontrava internado o participante da pesquisa. Como a entrevista foi narrativa, não houve um roteiro previamente estipulado, sendo a narrativa o resultado do encontro entre pesquisador e pesquisado. A pesquisadora tem habilidade e vasta experiência para esse tipo de situação por ser psicóloga hospitalar e trabalhar diretamente com pacientes em terminalidade. O acompanhamento a pacientes em palição é realizado por uma equipe interdisciplinar especializada, que ampara tanto as angústias e ansiedades do paciente, como dos seus familiares.

2.4 Procedimento de Análise de Dados

Para analisar as narrativas do idoso sem perspectivas terapêuticas de cura, foi utilizada a Análise Descritiva na perspectiva foucaultiana. Essa escolha se deu pelo fato de Foucault considerar em um discurso exatamente e unicamente o que é dito no discurso. Assim, para analisar um discurso através do viés foucaultiano, é preciso “recusar as explicações unívocas, as fáceis interpretações e igualmente a busca insistente do sentido último ou do sentido oculto das coisas” (Fischer, 2001, p. 198). Antes de definir os conceitos de discurso e enunciado trabalhados por Foucault, achamos interessante evidenciar como ele percebe a experiência vivenciada pelo sujeito. Experiência implica em particularidade, individualidade, é o modo único que cada sujeito possui de vivenciar a realidade imposta, um acontecimento, que se faz presente durante a vida e cobra dos sujeitos um enfrentamento, um posicionamento, uma atitude.

A experiência está situada em um tempo histórico e em uma cultura. E é esse fato que permite que um tipo de experiência ocorra e não outro. É, ainda, a experiência histórica que cria o sujeito, que produz nele a condição da sua subjetividade. Desse modo, “não se trata então de descobrir a verdade a partir do sujeito, mas de estudar, os jogos de verdade e as práticas concretas com base nas quais o sujeito se constitui historicamente” (López, 2011, p.46). Trata-se, então, de uma “experiência de si” a partir dos jogos de verdade e relação de força a que o sujeito é submetido, e que estão diretamente relacionados ao momento histórico e cultural ao qual o sujeito está inserido. (López, 2011). O desejo do sujeito de desejo está relacionado aos jogos de verdade a que o indivíduo é submetido na relação dele com ele mesmo e também se relaciona com a constituição de si como sujeito (Foucault, 1984). A história do homem de desejo não trata exclusivamente da particularidade de um sujeito apropriado de si mesmo, mas sim de um sujeito assujeitado aos sistemas de poder que o influenciam.

Na perspectiva foucaultiana, a importância está em saber como um critério de verdade é criado. Pois os discursos ativam poderes e os colocam em circulação, o que não torna o discurso necessariamente instrumento do poder. O discurso pode, ainda, ser efeito do poder, por fazer parte de um jogo complexo e instável. Assim, numa sociedade ocorrem tanto procedimentos de exclusão como de interdição, sendo o discurso tanto o que manifesta o desejo do sujeito como o objeto desse desejo. “Sabe-se bem que não se tem o direito de dizer tudo, que não se pode falar de tudo em qualquer circunstância, que qualquer um, enfim, não pode falar de qualquer coisa” (Foucault, 2012, p. 9).

Para um entendimento melhor sobre discurso, é válido um olhar para o conceito de enunciado, que Foucault sempre considera ao falar de discurso. O enunciado é o acontecimento que permite o discurso sobre ele existir, mas nem a linguagem nem o significado dão conta dele extensa e inteiramente (Fischer, 2001). Isso significa que o que é dito no discurso é o que foi captado pelo sujeito do discurso diante do enunciado que se apresenta, considerando as condições de possibilidades que permite que um enunciado se apresente e outro não.

Como os enunciados não estão isolados, é exatamente o conjunto de enunciados pertencentes a uma formação discursiva que permitirá a produção de um discurso, ou seja, as práticas discursivas, já que discurso não se refere somente ao linguisticamente expressado. Formação discursiva, então, é a condição de exercício das práticas discursivas, é o que permite que um determinado discurso seja construído e não outro. No caso dos cuidados paliativos enquanto discurso, eles são a junção de enunciados históricos, culturais e sociais apoiados em uma formação discursiva, a medicina. Logo, a formação discursiva é a compreensão dos enunciados a partir do que se conhece como permitido e possível de ser dito.

Quando afirmamos que, na perspectiva foucaultiana, o discurso, ao mesmo tempo, é produzido e produz o sujeito, é pelo fato dos atos enunciativos, os atos de fala, estarem inscritos em algumas formações discursivas. E esses atos sempre estão a favor de normas historicamente construídas, que afirmam verdades de seu tempo (Fischer, 2001). Assim, quando no século XVII os indivíduos enfermos morriam nos hospitais, sem tratamento de cura, sendo dados a eles cuidados de conforto, era o que a época e seus saberes poderiam oferecer, a morte não era negada, o saber médico ainda não existia e o saber religioso gerenciava o adoecer por temer a contaminação. Atualmente, no século XXI, existe a possibilidade do bem morrer a partir da palição, que condiciona, ainda, a vida, a saúde e o morrer ao gerenciamento médico e ao gerenciamento familiar, que tomaram o lugar dos religiosos na intervenção diante de um adoecimento grave, crônico e degenerativo. É esse gerenciamento que, muitas vezes, impõe um modo de lidar com o adoecer sem considerar as condições de possibilidades que a atualidade possui, impedindo o sujeito doente de atualizar suas próprias possibilidades diante da perda da saúde.

3 Análise e Discussão das Narrativas

Atualmente, o conhecimento científico relacionado à medicina permite o diagnóstico e a composição de esquemas de tratamento para uma gama de enfermidades. Porém, existem doenças que não são combatidas pelas ações médicas, são as chamadas doenças crônicas progressivas e degenerativas. Estas se caracterizam por não terem cura e levarem o paciente a um estado terminal. Além disso, o paciente pode atingir um quadro clínico que também o coloque numa situação de terminalidade. Especificamente a respeito do sofrimento sentido pelo paciente sem possibilidades terapêuticas de cura, Cicely Saunders (1995) cria o conceito de dor total que envolve a dor física, a dor emocional, a dor social, e a dor espiritual. Esse conceito visa um cuidado voltado ao enfermo como um sujeito de desejos, que vai além da sua enfermidade. O olhar para esse sujeito deve ser para ele enquanto pessoa e não para sua doença. Os estudos de Saunders (1995), voltados ao conceito de dor total, se relacionam aos Cuidados Paliativos, que visa um tratamento exclusivamente voltado para pacientes que vivenciam a finitude. Paliar os cuidados é uma ação que prima pelo bem estar físico, emocional e social do sujeito doente, significa a preocupação voltada ao bem morrer, à morte digna, sem sofrimentos desnecessários.

O adoecer sempre foi gerenciado pelas instâncias de poder. Quando a medicina ainda não existia enquanto ciência, esse gerenciamento ocorria por parte do Cristianismo que determinava que cada família era responsável por seu enfermo e controlava também a possibilidade de contaminação da sociedade pelas epidemias (Ariès, 2003). Com o surgimento da clínica médica, o médico passou a ter o poder diante do sujeito adoecido, interferindo diretamente na vida desse sujeito para possibilitar sua recuperação. “A medicalização, encetada em meados do século XIX e apoiada pelos poderes públicos, fez dos médicos os intermediários obrigatórios da gestão dos corpos (...)” (Moulin, 2011, p. 18-19). E esse gerenciamento alcança o morrer quando os Cuidados Paliativos são descobertos, se tornando mais uma prescrição médica e uma imposição familiar, esta última, contra a palição. Isso acontece pelo fato dos familiares não desejarem perder o ente querido, ao mesmo tempo em que ele não suporta mais os agravos do adoecer.

O sujeito doente tem, antes de qualquer outro, o poder de decidir o que deseja para si. E quando toma essa decisão, ele assume uma posição de sujeito diante da realidade que se apresenta a ele. Jorge, quando decide pelos cuidados paliativos, não assume apenas a condição de estar fora de medidas terapêuticas de cura. Ele assume o tratamento que deseja ter, a possibilidade iminente do morrer e, ainda, o modo de morrer que lhe faz mais sentido, a partir da sua história, sua cultura e da sociedade que pertence.

Pac.: eu presenciei durante dois anos meu pai numa UTI, intubado, realizando exames caros todos os dias e sem melhora. Teve três paradas cardíacas nesse tempo, ficou com várias sequelas e no último ano já não tinha rins funcionando, pulmão funcionando e sistema circulatório comprometido. O pior é que ele não acordava mais, a gente falava com ele e era a mesma coisa que nada. Aí começamos a, sem perceber, desinvestir nele, a gente não visitava mais com tanta frequência, a gente já vivia a vida como se ele tivesse morrido. Quando descobri o câncer pensei muito nele, pensei no que era importante pra mim. A gente sabe que dinheiro nessas horas não é considerado, mas gastar tanto para não ter um retorno ou uma melhora boa, não é válido.

[Tempo calado, fechava os olhos, abria]

Psic.: O Sr. está sentindo alguma dor ou desconforto?

Pac.: Não. É difícil falar certas coisas [choro]. Estou desistindo da vida, porque não é essa vida que eu queria ter.

Pisc.: Será que é uma desistência?

Pac.: É assim que minha família vê. Eu escolhi isso por não querer ser abandonado por eles como meu pai foi pela família dele. Eu quero cuidados, mas também quero interagir com meus filhos e netos. Antes eu não queria que eles me vissem com a VNI [máscara de ventilação não invasiva] porque é um choque, parece que a pessoa está muito mal. Hoje, prefiro a VNI do que o tubo.

Ao assumir seus posicionamentos, o sujeito ganha força diante de si e dos outros, como algo que tem fundamento, pois é a forma como experiencia o sujeito da experiência (Foucault, 1984). É como sujeito da experiência que o indivíduo pode escolher o tratamento paliativo enquanto possibilidade de vivenciar um adoecer grave. Pois é como o sujeito da experiência que ele envolve em sua decisão: seu sofrimento físico e emocional, seus familiares e amigos, seus bens, suas conquistas, a consciência do seu morrer e de como vai ocorrer essa morte, relacionando tudo isso aos seus princípios morais. Apesar do entendimento das questões particulares de cada sujeito, da compreensão que ele tem sobre a morte, do aparecimento do desejo de não mais dar continuidade ao tratamento de um adoecer grave, ainda assim, a escolha pela palição não é uma decisão fácil, já que põe em discussão uma verdade pregada desde o nascimento do sujeito, a de que se deve lutar pela vida em quaisquer circunstâncias. Dessa forma, esse poder normalizador pretende gerenciar a vida em todos os seus aspectos: o corpo, as maneiras de se alimentar, de morar e de adoecer, as condições de vida, enfim, todo o espaço da existência. Estando o sujeito em relação com esse poder a partir do seu modo de subjetivar-se, podendo viver, assim, a plenitude do possível. É a possibilidade dessa plenitude que o sujeito doente tenta buscar quando escolhe a palição diante do adoecer.

Pac.:Eu só quero ter consciência e autonomia para o que vão fazer comigo, acho que isso é respeito. Se você me perguntar se eu quero morrer, a resposta será: “não, eu não quero”. Mas entre morrer e viver vegetando, prefiro morrer.

Psic.: Como o Sr. percebe a morte?

Pac.: Eu não tenho religião, então a morte pra mim é o fim mesmo. Depois dela não tem mais nada. Não há risco de passar para o outro lado bom ou doente, com gente esperando ou não, até porque se quem tiver me esperando for alguém que eu não queria ficar muito perto estarei ferrado por toda eternidade. É isso, a morte é o fim, o que tem que ser feito, tem que ser feito aqui, depois não tem mais chance. E é a única certeza que temos na vida. Todo mundo sabe que vai morrer, a gente não sabe como nem quando, mas a gente sabe que vai morrer. Eu não sei se é uma forma de me tranquilizar, mas as vezes é bom saber que está perto porque a gente pode desfazer intrigas, ser mais compreensivo e cuidado também. Eu sempre cuidei muito da minha família, quando ficava doente eu mesmo me cuidava, nem deixava ninguém muito preocupado. Uma vez tive dengue e estava viajando num congresso em fortaleza, me internei, melhorei e só contei a eles [familiares] quando voltei. Agora vejo todo mundo preocupado, chorando, se dividindo pra estar aqui, pediram até permissão pra entrar na uti fora do horário, me sinto amado.

[choro e sorriso – um choro mais emocionado que sofrido]

A escolha pela palição pode ser uma forma de resistência ao domínio do saber médico e uma maneira de preservar a autonomia do doente (Moulin, 2011). A palição, ainda, pode ser percebida como uma forma de referência à constituição do sujeito como sujeito de seus atos. Ao decidir não investir na cura do adoecer, o sujeito pode assumir o desejo pelos confortos físicos e conviver com uma realidade representada pela proximidade do morrer. Essa experiência pode ser considerada satisfatória para aquele que consegue olhar para si mesmo, a fim de cuidar de si mesmo, ocupar-se consigo para decidir para si o melhor, a partir das suas possibilidades de existir. Jorge se permitiu pensar no momento da sua morte e decidir o que considerava bom e confortável para si e seus familiares.

Psic.: Como o Sr. está se sentindo agora?

Pac.: Bem. Foi muito bom conversar com a Sra., agora não me vejo desistindo e sim escolhendo, pelo menos, como vou morrer, poucas pessoas tem essa oportunidade, parece pretencioso, mas acho que tou precisando me sentir especial.

Psic.: Sim, entendo. E é muito importante sentir-se especial para poder tomar uma decisão que não pode ser tomada valorizando a maioria e sim a especificidade da vivência do momento.

[choro mais uma vez emocionado do paciente]

Pac.: A Sra. pode estar aqui na minha hora de morte?

Psic.: Não posso garantir isso ao Sr., não temos como nos programar para tal... Se eu estiver em outro atendimento? se não estiver no hospital? Qual a importância para o sr que eu esteja presente?

Pac.: Eu saberia que minha família seria amparada nessa hora difícil pra eles

Psic.: O Sr. acha que qualquer coisa que se diga nesse momento diminuirá a dor deles?

Pac.: Não sei, mas alguém que me fez tão bem, também pode fazer o mesmo por eles.

[choro]

Psic.: Existem outras pessoas na equipe que com certeza darão a seus familiares um suporte nesse momento. E também posso pedir para ser informada quando acontecer e, sendo possível, virei vê-los.

Pac.: Obrigado, foi muito bom encontrar você nesse lugar.

O contato com Jorge foi muito significativo e prazeroso para a pesquisadora, pois ela pôde estar com ele até o momento de sua morte, como o mesmo a tinha pedido. Além da pesquisadora, toda a equipe de saúde que acompanhava a progressão do quadro clínico de Jorge, pôde respeitar sua opção pelos cuidados paliativos e possibilitar a ele o conforto dos incômodos, por compreender que seu caso se tratava de uma enfermidade sem condições curativas, e seu desejo por uma morte sem sofrimento físico. O relato dessa experiência foi descrito no Diário de Campo, que apresenta a serenidade do paciente diante do seu morrer, ao mesmo tempo em que mostra o controle da morte pela equipe de saúde e familiares presentes, tendo de um lado a permissão para uma despedida, e do outro a solicitação para ficar por mais tempo ao lado do enfermo.

O momento de anúncio da necessidade do tubo endotraqueal, causou comoção em alguns membros da equipe. Mas o pedido do paciente para se despedir da família antes do procedimento foi o mais forte vivenciado neste lugar nos últimos dias. A equipe parou para acolher a entrada de cada familiar e assistia atentamente ao que acontecia junto ao leito do paciente. Em muitos momentos viam-se lágrimas nos olhos dos enfermeiros e técnicos de enfermagem, lágrimas que tentavam ser escondidas, mas que insistiam em se fazer presentes. O paciente também me provocou essa sensação quando me agradeceu por estar ali naquele momento, podendo atender a um pedido que o mesmo tinha me feito. Após o processo de intubação, a parada cardíaca e o óbito, o que durou 4 horas, fui solicitada a acompanhar os familiares que desejaram entrar na UTI para ver o paciente antes deste ser empacotado e levado ao velório da instituição. Este foi outro momento de grande comoção no setor, porque estes familiares do paciente após vê-lo, se dirigiram a cada membro da equipe e agradeceram os cuidados dispensados aquele paciente. Esse momento de agradecimento e fechamento da relação equipe – família foi marcado por choros não mais escondidos e sim abertos, podendo tanto um lado como o outro demonstrar seus sentimentos diante do falecimento de um paciente que nem sempre é visto como algo corriqueiro dentro de um ambiente de UTI.

Paliar os cuidados, tem, então, um sentido diferente quando é a escolha do sujeito adoecido, quando não é simplesmente a aceitação de um gerenciamento médico. Da mesma forma, um outro gerenciamento é negado quando o sujeito doente não luta pela vida como seus familiares desejam. O que esse sujeito faz é assumir uma posição de sujeito enfermo, sem possibilidades terapêuticas de cura, exprimindo da vida o que ele ainda pode ter, respeito, sossego, presença dos familiares e amigos. O viver assim é vivido com mais intensidade, os sujeitos buscam uma transformação, uma modificação voltada para sua singularidade, sendo autor da arte que é a sua vida, atuando com valores e estilos próprios. Assim, “existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir” (Foucault, 1984, p. 13).

4 Considerações Finais

O movimento inicial do sujeito que se descobre doente é buscar possibilidades de melhora do seu estado clínico. Nessa busca, o sujeito inicia um tratamento que, muitas vezes, é penoso e envolve procedimentos invasivos não cirúrgicos e cirúrgicos. Durante esse tratamento o sujeito doente experimenta sensações variadas que envolvem fé, esperança, credibilidade, desânimo, tristeza, depressão, isso porque a progressão do adoecimento e falta de resposta do tratamento vai norteando o sujeito sobre sua terminalidade. Aos poucos a morte se torna esperada, pois os incômodos biopsicossociais do adoecer impedem o sujeito doente de vislumbrar o prolongamento da vida. Nesse momento, os familiares do enfermo podem não concordar com esse posicionamento, já aceito pela equipe de saúde.

Entretanto, os incômodos do adoecer faz o sujeito doente olhar para a morte de um novo modo, permitindo para si mesmo o morrer, mas é um morrer sereno, sensato, digno, sem sofrimento, e o enfermo opta pelos cuidados paliativos, pelo bem morrer, quando não faz mais sentido acreditar na possibilidade de melhora, mas o fato da escolha ser tomada pelo próprio sujeito, não a torna algo fácil para ele. Em algumas situações, os familiares do sujeito adoecido não concordam com a palição e insistem para que o paciente volte ao tratamento com obstinação terapêutica.

Nos relatos apresentados de Jorge, fica claro que o sentido da vida para ele não estava em negar a aproximação da morte, mas em ser respeitado, sentir o amor da sua família por ele, morrer em condições tranquilas, se sentindo bem e sabendo que seus familiares estariam amparados. Enquanto, a dificuldade deles era ver o morrer como algo que poderia ser bom, era ter que lidar com a falta que Jorge fazia, era aceitar que a morte viria sem impedimentos.

A importância desse estudo para a área de saúde envolve o cuidado com indivíduos que estão vivenciando o próprio morrer. Os Cuidados Paliativos devem ser compreendidos como uma possibilidade de tratamento, assim como a obstinação terapêutica, que leva o tratamento às últimas consequências, independente do sofrimento que isso cause ao enfermo. Paliar os cuidados implica em assumir a própria finitude e lidar com as dores sociais e afetivas que isso provoca, desse modo é imprescindível uma boa formação da equipe interdisciplinar voltada à palição.

Escolher os cuidados paliativos como tratamento diante de uma enfermidade grave, crônica, progressiva e degenerativa, é assumir uma posição diante do fenômeno doença que se estabelece, a partir do que constitui o sujeito, suas crenças, sua cultura, sua história, seus preceitos morais, e a sociedade que cobra desse sujeito ações permeadas de julgamentos. Isso, muitas vezes, implica em ir de encontro a gerenciamentos estabelecidos, onde o poder e o saber são levados mais em consideração que o sentir. “O homem que vela por seu corpo e por sua alma para construir por meio de ambos a trama de sua felicidade, encontra-se num estado perfeito e no auge de seus desejos, do momento de sua alma está em agitação e seu corpo sem sofrimento” (Foucault, 1985, p. 51).

Referências

- Ariès, P. (1982). *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro. Francisco Alves.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro. Ediouro. 1ª ed.
- Bushatsky, M. (2010). *Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos*. Recife: O Autor.
- Fischer, R. M. B. (2001). Foucault e a análise do discurso em educação. *Cadernos de Pesquisa*, 114, 197-223. Acessado em 13 de fevereiro de 2016, em <http://www.scielo.br/pdf/cp/n114/a09n114.pdf>.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (1984). *História da sexualidade 2: o uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (1985). *História da sexualidade 3: o cuidado de si*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (1988). *História da sexualidade 1: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (2012). *A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970*. 22ª ed. São Paulo: Edições Loyola.
- Foucault, M. (2013). *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Jovchelovitch, S. & Bauer, M. W. (2002). Entrevista narrativa. In M. W. Bauer & G. Gaskell, *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som* (pp.90-113). Petrópolis: Vozes.
- Lopes, A. C. (2011). *Eutanásia, ortotanásia e distanásia: aspectos médicos e jurídicos*. São Paulo: Editora Atheneu.
- López, M. (2011). O conceito de experiência em Michel Foucault. *Rev. Reflexão e Ação*. 19(2), 42-55.
- Maciel, M. G. S. (2006). A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Rev. Prática Hospitalar, São Paulo*, (47), p.46-49, set-out.
- Moulin, A. M. (2011). O corpo diante da medicina. In A. Corbin, J. J. Courtine & G. Viagarello (Orgs.) *História do corpo: as mutações do olhar: o século XX* (pp.15-82). Petrópolis: Vozes.
- Neves, V. F. A. (2006). Pesquisa-ação e etnografia: caminhos cruzados. *Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 1(1), São João del-Rei, jun.
- Queiroz D. T., Vall J. Souza A. M. A. & Vieira, N. F. C. (2007). Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. *Revista Enfermagem UERJ*, 15(2), 276-283.
- Saunders, C., Baines, M. & Dunloo, R. (1995). *Living with dying: a guide to paliative care*. New York: Oxford University Press.
- Veiga-Neto, A. (2014). *Foucault e a educação*. Belo Horizonte: Autêntica Editora.